

D.C.A.

Nº 7

CUADERNOS FEDACE SOBRE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO INFANTIL

DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO INFANTIL

FEDACE

Federación Española de Daño Cerebral



Av. General Perón, 32 - 8º C • 28020 MADRID

Tel.: 91 417 89 05 • Fax: 91 417 89 06

E-mail: info@fedace.org • Página: www.fedace.org



TALLER FEDACE SOBRE DAÑO CEREBRAL EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

**DAÑO CEREBRAL
ADQUIRIDO
INFANTIL**

Madrid, octubre 2.008
Edita: Federación Española de Daño Cerebral FEDACE
ISBN 13-978-84-691-6768-7

Con la colaboración de:
Obra Social CajaMadrid
Real Patronato Sobre Discapacidad

DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO INFANTIL

PRESENTACIÓN

Este CUADERNO FEDACE N° 7 es el primero de este año 2.008 y forma parte de la serie de publicaciones que, como resultado de los **Talleres sobre Daño Cerebral Adquirido**, venimos editando y difundiendo desde el año 2.006.

El tema objeto del taller y las conclusiones recogidas en este documento tratan sobre el **Daño Cerebral Adquirido en la infancia y adolescencia**. Intentaremos explicar el por qué de esta elección.

Cuando desde FEDACE propusimos este tema como objeto de reflexión y tratamiento por parte de los profesionales de nuestras asociaciones lo hicimos motivados por tres aspectos.

En primer lugar buscábamos un **acercamiento a la situación y las necesidades específicas del colectivo de daño cerebral infantil**. En el año 2.005, y gracias a la ayuda obtenida de la Fundación Inocente-Inocente, FEDACE y las asociaciones territoriales iniciaron un programa de atención a niños/as que se mantiene hasta la fecha. El desarrollo de este programa nos ha permitido constatar el desconocimiento y la situación de abandono asistencial de este segmento de la población con daño cerebral y la necesidad de ampliar el conocimiento de datos epidemiológicos y asistenciales.

Otro de los motivos, es **la fragilidad de este colectivo y la necesidad de promover su autonomía**. Cuando se produce el daño cerebral las manifestaciones son de pérdida de aprendizajes y funciones ya adquiridos. Cuando hablamos de daño cerebral infantil hay que añadir a esta pérdida las que podrán manifestarse en fases posteriores del desarrollo evolutivo. Por esto se requiere una atención y un seguimiento individualizado en el ámbito sanitario y una intervención social que posibilite los máximos niveles de integración en colaboración con la familia y la institución educativa.

El tercer motivo ha sido promover **el diseño de un modelo de intervención para la rehabilitación del DCA infantil**, que sirva como guía para nuestras asociaciones y otras entidades que estén trabajando en este campo y constituya un acicate para que las administraciones competentes en salud, educación y política social asuman la prestación de estos servicios.



Esperamos que este trabajo sirva para contribuir a los fines enunciados y agradecemos la aportación de los profesionales de las asociaciones y de los especialistas en daño cerebral infantil que han participado en el taller; de manera muy especial a los coordinadores Dolors Safont y Jordi Bernabeu.

Destacamos también el apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad y de Obra Social Caja Madrid. Gracias a su colaboración podemos llevar a cabo los TALLERES FEDACE SOBRE DAÑO CEREBRAL y compartir nuestro conocimiento y experiencia con las personas y entidades relacionadas con el daño cerebral.

Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)
Noviembre 2.008



PRÓLOGO

Imagina, que un día te despiertas y tu mundo es un “caos”. Imagina, que apenas reconoces tu nombre cuando te llaman. Imagina que tu cuerpo no responde a tus deseos. Imagina, que las cosas nuevas que aprendes se quedan en nada.. Imagina, que no entiendes lo que ves, lo que oyes, lo que tocas, lo que sientes,.. Imagina, que tienes que parar a pensar para hacer las cosas más simples de la vida. Imagina que has tenido que dejar de hacer lo que más te gustaba. Imagina que te cuesta dominar tus emociones. Imagina, que todos/as desaprueban tus comportamientos y tú no entiendes porqué. Imagina, que quieres moverte y no puedes. Imagina que todo el mundo habla una lengua que tú no entiendes. Imagina, que nunca puedes ir solo porque te pierdes. Imagina, que esperas a tus amigos y no llegan nunca. Imagina, que disfrutas viajando pero apenas recuerdas lo vivido. Imagina que necesitas a una persona a tu lado cuando comes, cuando bebes, cuando te vistes,.. Imagina, que no puedes llamar por su nombre a los/as que quieres. Imagina, que gran parte de los días te invade un sentimiento de soledad. Imagina lo que quieras, pero esto puede llegar a ser la realidad de cualquier niño/a con DCA.

El daño cerebral adquirido (DCA) es una de las principales causas de interrupción del curso normal de desarrollo infantil. El avance imparable de la medicina ha permitido salvar vidas que antes era impensable poder salvar, dando lugar a un incremento en la prevalencia del DCA infantil. Se ha estimado que la incidencia es de al menos 250 niños/as por cada 100.000 al año (dependiendo de criterios de definición, inclusión y culturales). A diferencia de los adultos/as, en los niños/as con DCA las consecuencias funcionales, neuropsicológicas y psicosociales siguen sin estar claramente definidas.

En la actualidad en España no existe ningún centro de rehabilitación público específico para la atención al DCA infantil, que garantice la continuidad rehabilitadora y el seguimiento (imprescindible, en los niños/as con DCA los déficit se van haciendo evidentes a medida que las demandas ambientales les obligan a poner en marcha las funciones cognitivas superiores y que están alteradas).

Por todo ello, el DCA infantil es una realidad social y sanitaria de primer orden que requiere de necesidades sanitarias, educativas y sociales que exceden los recursos disponibles. Ante la magnitud y gravedad de la situación, las asociaciones que componen FEDACE se han visto en la obligación de reivindicar las nuevas necesidades asistenciales de este colectivo y el compromiso de crear recursos que cubran estas necesidades que están presentes en este colectivo especial que son los niños/as con DCA y sus familias.



Este cuaderno surge como consecuencia de las inquietudes que el DCA infantil genera en los equipos de profesionales que actualmente abordan esta problemática en las distintas asociaciones de FEDACE. En los últimos años, nos llegan cada vez más casos de niños/as con DCA con diferentes necesidades, que requieren intervenciones específicas y que en la mayoría de los casos aún no han sido cubiertas.

Cuando desde FEDACE se nos propuso la participación activa en la puesta en marcha del taller de daño cerebral adquirido infantil y la publicación del cuaderno, nos sentimos halagados, pero conscientes de que estábamos asumiendo un gran reto. Esbozar un planteamiento común para el abordaje de la atención a un gran colectivo de nuestra sociedad con gran esperanza de vida como son los niños/as con DCA y sus familias.

Ha sido motivo de satisfacción haber logrado reunir a un numeroso grupo de profesionales que conforman un amplio abanico de disciplinas con un interés y dedicación preferentemente en la atención al DCA infantil, y que han participado, de forma desinteresada, en la elaboración de este cuaderno, donde exponen sus conocimientos, competencias y habilidades.

El objetivo de este cuaderno, es dar una visión general del daño cerebral adquirido infantil (generalidades, valoración e intervención desde distintas disciplinas) a los profesionales de las asociaciones que componen FEDACE, familiares y todos aquellos profesionales involucrados en las distintas fases en las que va transcurriendo el niño/a con DCA y sus familias. No pretende abarcar toda la complejidad que requiere la atención a este colectivo tan especial de afectados de DCA, que son los niños/as, pero sí, convertirse en una herramienta de consulta que nos permita poseer una panorámica global que nos acerque al conocimiento del DCA infantil.

Su finalidad no es suplantar un manual de DCA infantil, sino, complementarlo y orientar, aunar esfuerzos y conocimientos y lograr ofrecer una atención consensuada a todo el colectivo de niños/as con DCA en nuestras asociaciones.

Agradecer la colaboración y el apoyo de todas aquellas personas, profesionales e instituciones que han ayudado a que la edición de este cuaderno de Daño Cerebral Adquirido infantil sea posible. Una mención especial a Valeriano García por su paciencia y comprensión que ha derrochado a lo largo de los meses que este proyecto está en marcha, a Jordi Bernabeu, por su gran profesionalidad, por su generosidad al compartir conocimientos y esfuerzo, por su rápidas y atentas respuestas a mis inquietudes y como no, por su extraordinaria calidad personal.

Dolors Safont Arnau



La docencia en el taller, han sido:

Mercedes Andrés, Neuropediatra, Hospital Clínico Universitario, Valencia. Unidad Daño Cerebral Infantil, Red Menni Valencia.

Jordi Bernabeu, Coordinador Unidad Daño Cerebral Infantil, Red Menni Valencia. Neuropsicólogo infantil: Unidad Oncología Pediátrica (Hospital La Fe), INIA-Neural, Asoiación –Fundació ATENEU. Dpto. MIDE, Universitat de València
Esperanza García-Cuenca, Psicóloga especialista en terapia sistémica, SEAFI Aldaya y UDC Red Menni Valencia

María Morán, Terapeuta Ocupacional, Unidad Daño Cerebral Infantil, Red Menni Valencia

María Plasencia, Fisioterapeuta Unidad Daño Cerebral Infantil, Red Menni Valencia

Olivia Prades, Logopeda, Unidad Daño Cerebral Infantil, Red Menni Valencia

Dolors Safont Arnau, I^a Neuropsicóloga, Asociación-Fundació DCA ATEN3U Castellón.

I^a Coordinadora de CD Ateneo, de la Fundación DCA ATEN3O.

Los/as asistentes a los talleres, han sido:

- Virginia Aparicio Luque, ADACE, Jaén
- Cristina Carmona Espinosa, AGREDACE, Granada
- Berta Lalaguna Palacio, ATECE, Araba
- Rita Lohmann, ADDACCA, Cádiz
- José Mazón, de NUEVA OPCIÓN, Valencia.
- Susana Rozas Blanco, CEBRANO, Asturias
- Ciara Rueda de la Torre, de DACE, Sevilla
- Leyre Tirado, de ADACEN, Navarra
- Inés Vergel, ADACEA Alicante

Agradecer la actitud y el trabajo a los profesionales, que han hecho posible este documento que estamos seguros será de gran ayuda a todas aquellas personas implicadas en la atención del DCA infantil:

Mercedes Andrés, Neuropediatra, Hospital Clínico Universitario, Valencia, Unidad Daño Cerebral Infantil, Red Menni Valencia

Jordi Bernabeu, Coordinador Unidad Daño Cerebral Infantil, Red Menni Valencia. Neuropsicólogo infantil: Unidad Oncología Pediátrica (Hospital La Fe), INIA-Neural, ATENEU. Dpto. MIDE, Universitat de València

José Luís Díaz Cordobés. Psicólogo, investigador en el Proyecto de Investigación de FEDACE “Daño Cerebral Infantil”: repercusiones cognitivas y conductuales.”

Concepción Fournier, Neuropsicóloga infantil, Hospital Universitario Niño Jesús, Madrid



Vicente García Aymerich, Médico Rehabilitador, Hospital Universitario La Fe, Valencia
Esperanza García-Cuenca, Psicóloga especialista en terapia sistémica, SEAFI Aldaya y UDC Red Menni Valencia

M^a Carmen Gil, Pedagoga y logopeda, Asociación Fundació DCA ATEN3U

M^a Antonia Herrera, Trabajadora social, Hospital Universitario La Fe, Valencia

Saúl Herrero, Psicopedagogo, Asociación Fundació DCA ATEN3U, Castellón

Verónica Lara, Trabajadora Social, Asociación Fundació DCA ATEN3U, Castellón

Francisco Menor, Servicio de Radiodiagnóstico pediátrico, Hospital Universitario La Fe, Valencia

María Moran, Terapeuta ocupacional, Unidad Daño Cerebral Infantil Red Menni, Valencia

María Plasencia, Fisioterapeuta, Unidad Daño Cerebral Infantil Red Menni, Valencia

Olivia Prades, Logopeda, Unidad Daño Cerebral Infantil Red Menni, Valencia

Dolors Safont Arnau, Neuropsicóloga, 2^a Asociación-Fundació DCA ATEN3U Castellón

I^a Coordinadora de CD Ateneo, de la Fundación DCA ATEN3O.

Ángela Tórtola, Trabajadora social, Hospital Universitario La Fe, Valencia

Raúl Villodre, logopeda y director de INIA-Neural, Valencia

Han sido los coordinadores de estos talleres y de la realización de esta guía:

- **Jordi Bernabeu**, Coordinador Unidad Daño Cerebral Infantil, Red Menni Valencia
Neuropsicólogo infantil: Unidad Oncología Pediátrica (Hospital La Fe), INIA-Neural, ATEN3U

Métodos de investigación y diagnóstico en Educación, Universitat de València

Jordi.Bernabeu@uv.es

- **Dolors Safont**, Coordinadora del Centro de Día de DCA, Fundació ATEN3U
Neuropsicólogo, Asociación-Fundació DCA ATEN3U –Castellón.
dolorssafont@ateneocastellon.org



Este manual ha sido posible gracias a FEDACE, federación que engloba las asociaciones de daño cerebral adquirido en España.

Las asociaciones ofrecen un recurso inestimable a la sociedad: dan apoyo a los/as pacientes con daño cerebral adquirido y sus familiares, facilitando los recursos y profesionales necesarios. Sin estos recursos tendríamos a una gran población desprotegida.

Con este trabajo hemos intentado reunir los conocimientos disponibles en distintas disciplinas que atienden a los niños/as con daño cerebral adquirido. Parte de estos recursos existen desde hace tiempo, pero son pocos los dispositivos donde se pueden encontrar equipos interdisciplinares en la atención a los niños/as con daño cerebral. En nuestro país, FEDACE está facilitando la creación de estos recursos, donde no existen, a través de sus asociaciones.

Realizar este manual supone reunir a distintos profesionales que destacan por su labor en instituciones de referencia infantil o en equipos de atención interdisciplinar ya establecidos, pero son muchos los/as profesionales que podrían haber colaborado en la elaboración de esta guía y que se dedican de forma plena a la atención de los niños/as con daño cerebral adquirido. Sentimos no haber podido contar con todos pero esperamos se sientan reflejados en este trabajo, deseamos que sea un trabajo de todos/as.

Los talleres sobre daño cerebral infantil y este manual no habrían sido posibles sin Valeriano García, gerente de FEDACE. Ha impulsado, seguido y atendido todo este trabajo desde el inicio. Es un lujo que gente que con su rigurosidad y calidad humana estén al frente de estas iniciativas.

Como agradecimiento personal, quiero aprovechar la ocasión para dar las gracias a Concepción Fournier, neuropsicóloga infantil del Hospital Niño Jesús, Madrid. La neuropsicología infantil es una disciplina reciente a nivel internacional y en nuestro país ella es un referente y una pionera al más alto nivel. Quiero agradecerle que me acogiera para formarme, ser mi maestra durante tantos años y que siga formando a futuros neuropsicólogos/as infantiles en España.

En este trabajo está muy presente el trabajo de Dolors Safont, alma, revisora y correctora de todos los capítulos que aquí se presentan. Esta colaboración ha supuesto muchas horas de trabajo, reuniones, revisión, centenares de e-mail... pero también ha sido una suerte poder trabajar con una gran profesional al frente de una asociación como ATENEU, conocida por su buen hacer.

Esperamos que este trabajo sea de vuestro agrado y os sea útil, esa fue nuestra intención.

Gracias.

Jordi Bernabeu



ÍNDICE

□	Prólogo	5
□	Introducción	13
	Definición de DCA infantil	13
	Criterios de clasificación del DCA infantil	14
	Epidemiología del DCA infantil	16
□	Aproximación multidisciplinar al DCA infantil: Características, diagnóstico e intervención.	19
	Medicina rehabilitadora	20
	Neurología	33
	Radiología	57
	Neuropsicología	73
	Psicología Clínica	101
	Fisioterapia	116
	Logopedia	137
	Terapia Ocupacional	157
	Trabajo Social	179
	Psicopedagogía	190
□	Atención al DCA infantil	201
	Modelo de atención del DCA infantil: fases	202
	El equipo interdisciplinar en la atención al DCA infantil	205
	Propuesta de actuación para la atención al DCA infantil en las asociaciones que componen FEDACE	208
□	A propósito de un caso: AMS	215



INTRODUCCIÓN

José Luís Díaz Cordobés

Psicólogo

Jordi Bernabeu Verdú

Neuropsicólogo infantil

Dolors Safont Arnau

Neuropsicóloga

El daño cerebral infantil es una realidad social en la que los distintos recursos sanitarios y los servicios de urgencias, intensivos y neurocirugía están bien protocolizados en las primeras fases de la intervención pero con el alta hospitalaria, a menudo prematura, el sistema sociosanitario se desentiende del afectado/a. Se necesitan planes de acción donde estén claramente establecidas las necesidades específicas de la población así como el impacto real, basados en datos de incidencia y prevalencia, del daño cerebral infantil.

DEFINICIÓN DEL DAÑO CEREBRAL INFANTIL

“El Daño Cerebral Infantil Adquirido es una lesión súbita en el cerebro que implica un cambio en la actividad neuronal que afecta a la integridad física, la actividad metabólica o la capacidad funcional de las células cerebrales y que se produce después de nacimiento y por tanto de origen no congénito, hereditario o degenerativo. En el episodio agudo de la lesión deben producirse al menos uno de los siguientes síntomas: pérdida de consciencia, amnesia retrógrada o post-traumática, evidente disfunción cerebral local, fractura de cráneo o cuello, traumatismo con dolor de cabeza, náuseas y vómitos y/o un déficit neurológico o neuropsicológico objetivo. Las causas pueden ser traumáticas o no traumáticas;

las causas no traumáticas más habituales son: anoxia / hipoxia, accidente cerebrovascular, infección, neoplasias intracraneales, epilepsia, alteraciones metabólicas, ataques y/o consumo de sustancias tóxicas. El daño cerebral puede producir secuelas leves, moderadas o graves en algunas de las siguientes dimensiones: física, psicológica, cognitiva, emocional y social y las secuelas pueden ser de carácter temporal o permanente y puede causar un déficit parcial o total y/o desajuste psicosocial”.

Entre los distintos profesionales, no existe un acuerdo definitivo de definición para el daño cerebral infantil, a pesar de la relevancia para poder proporcionar una base con el objetivo de estandarizar todos los registros de daño cerebral y para ser utilizada en el desarrollo de



servicios de atención sanitaria y/o social. La discrepancia de criterios ha dado lugar a que no todos los niños/as con necesidades sean atendidos y/o derivados en el momento adecuado a centros especializados y que los datos epidemiológicos no sean comparables entre sí y por tanto, dificultando una adecuada coordinación en las distintas fases de la rehabilitación. El daño cerebral leve y en muchas ocasiones el moderado, pasa inadvertido tras la superación del episodio crítico.

La creación de centros de referencia especializados con unidades de neuropediatría, neurología y de neurorrehabilitación por todo el Estado en el que existan protocolos de intervención en la fase aguda y subaguda, así como criterios de derivación adecuados para la fase de rehabilitación y adaptación socio-escolar, constituyen la base de una atención adecuada a esta necesidad de primer orden.

CRITERIOS DE CLASIFICACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL INFANTIL

❑ Criterios diagnósticos

El criterio diagnóstico de daño cerebral habitualmente suele estar basado en la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD), que permite una descripción replicable de la naturaleza y causa de la morbilidad y mortalidad. Esta clasificación tiene determinadas carencias generales (asociadas a la propia

clasificación) y carencias específicas (asociadas al daño cerebral infantil), por lo que no podemos establecer resultados fiables sobre la incidencia o prevalencia del daño cerebral infantil con esta clasificación. Otros criterios diagnósticos utilizados son: Head Injury Severity Scale, AIS Score o directamente síntomas asociados al episodio agudo (pérdida de consciencia, amnesia, fractura, náusea, vómito, etc.).

❑ Severidad, signos y síntomas específicos durante la fase aguda.

La severidad del daño cerebral se evalúa a través de la Escala de Coma de Glasgow (GCS), que considera respuestas motoras, verbales y oculares y teniendo en cuenta la presencia de uno o varios de los siguientes signos y síntomas: pérdida de conciencia, amnesia retrógrada o post-traumática, evidente disfunción cerebral local, fractura de cráneo o cuello, traumatismo con dolor de cabeza, náuseas y vómitos y/o un déficit neurológico o neuropsicológico objetivo.

Otros métodos de clasificación son: Abbreviated Injury Scale (AIS), Injury Severity Score (ISS) y Post-Traumatic Amnesia (PTA). Los resultados indican un porcentaje de daño moderado y severo menor del 10 % del total.

❑ Causas

Revisando estudios, nos encontramos que utilizan diferentes categorías para clasificar la causa del DCA. De modo



representativo la clasificación del DCA infantil según su etiología puede ser.

CONGÉNITO

- ☐ Perinatal
- ☐ Congénito

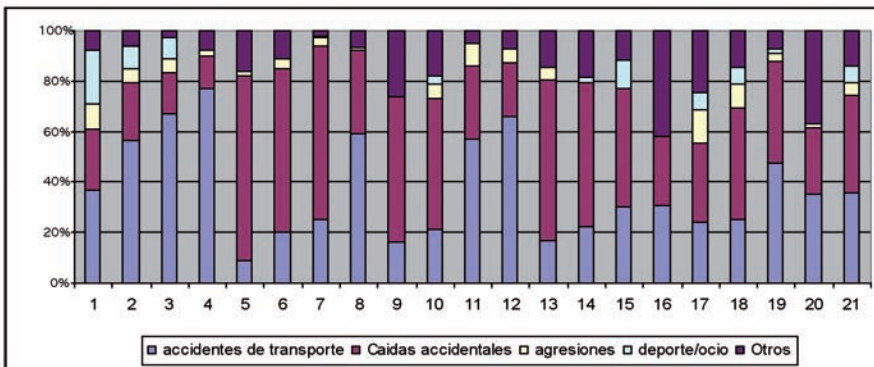
ADQUIRIDO

- ☐ **No traumático:** • Anoxia, • accidente cerebrovascular, • infección, • neoplasias intracraneales, • epilepsia, • alteraciones metabólicas, • consumo de sustancias tóxicas.
- ☐ **Traumático:** • Fractura de la base del cráneo, • fractura de la bóveda craneal, • otras fracturas del cráneo, • múltiples fracturas del cráneo, • contusión, • laceración cerebral y contusión, • otras de naturaleza no específica. (Son producidas por accidentes de tráfico,

caídas, violencia, deportes u otras causas).
 • Hemorragias intracraneales, • otras hemorragias intracraneales (Debidas a efecto secundario del daño traumático)

Se estima que el 90 % del daño cerebral infantil se debe a causas externas (daño cerebral traumático) y que aproximadamente el 90 % del daño cerebral traumático corresponde a daño cerebral leve o difuso. Solo el 5-15 % de éstos presentan secuelas. La mayoría de estos resultados están basados en los criterios de Causas Externas de Morbilidad y Mortalidad de la Clasificación Internacional de Enfermedades. Las principales causas del daño cerebral traumático infantil son los accidentes de tráfico y las caídas accidentales.

Figura I. Causas del daño cerebral infantil estudios representativos:



1) San Diego, Kraus y cols. 1990 2) Atlanta, Henry y cols. 1992 3) EEUU, Levin y cols. 1992 4) Inglaterra, Sharples y cols. 1990 5) EEUU, Duhaine y cols. 1992 6) Chicago, Hahn y McLone, 1993 7) Israel, Levi y cols. 1991 8) Francia, Tiret y cols. 1990 9) Suecia, Andersson y cols. 2003 10) Staffordshire, Hawley y cols. 2003 11) Australia, Hillier y cols. 1997 12) Suecia, Kleiven y cols. 2000 13) New Jersey, Deshpande y cols. 1999 14) Ohio, Reece y Sege, 2000 15) Canada, Pickett y cols. 2001 16) Minesota, Reid y cols. 2001 17) EEUU, Bazarian y cols. 2005 18) Virginia, Diamond 1996 19) Taiwan, Tsai y cols. 2004 20) España, Ministerio Sanidad y Consumo 2002 21) Total

Sólo el 10 % del daño puede ser atribuido a causas no traumáticas, como pueden ser las neoplasias intracerebrales, los accidentes cerebrovasculares, infecciones, alteraciones metabólicas y episodios de anoxia. **Figura 1.**

Consecuencias funcionales

Para determinar las consecuencias funcionales en el momento del alta hospitalaria, el instrumento de evaluación más utilizado es la Glasgow Outcome Scale (GOS) adaptada para población infantil. La literatura no refleja un alto índice de secuelas en pacientes ingresados con un diagnóstico de daño cerebral, sin embargo estudios más exhaustivos indican que la incidencia de las consecuencias funcionales del daño cerebral infantil es mucho mayor que el observado en la mayoría de los estudios; se necesita más y mejor información epidemiológica en el manejo y evaluación de las consecuencias funcionales del daño cerebral infantil.

La European Journal of Pediatric considera que la GOS es una escala adecuada para la población adulta, pero que sin embargo, en relación a la población infantil es cuestionable; en niños/as hay que tener en cuenta aspectos adicionales como las habilidades psicomotoras debido al momento de desarrollo. El daño cerebral leve corresponde, en más ocasiones de las esperadas a consecuencias funcionales moderadas y que el instrumento de evaluación más utilizado no discrimina la mayoría de déficit.

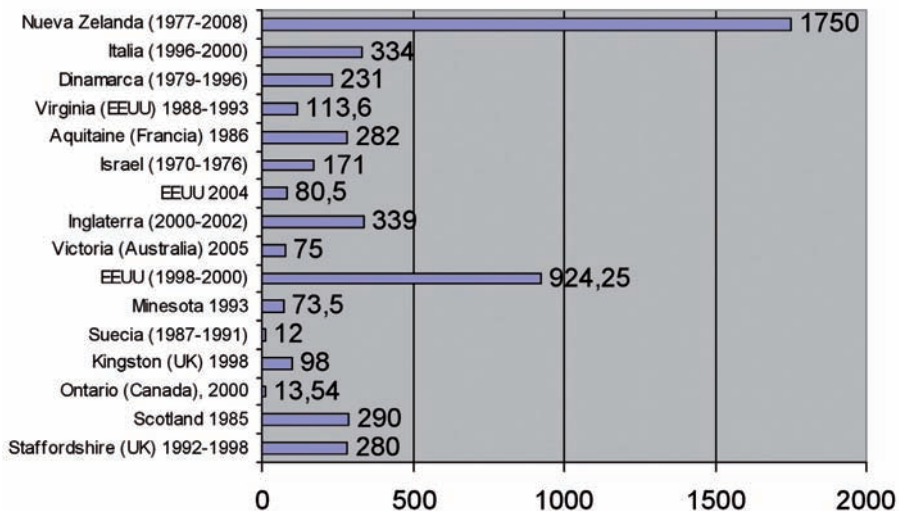
EPIDEMIOLOGÍA DEL DAÑO CEREBRAL INFANTIL

Incidencia

Los datos sobre la incidencia del daño cerebral infantil permiten establecer los nuevos casos en un cierto periodo de tiempo. Existen grandes diferencias en función de los criterios de clasificación utilizados como representa la **Figura 2.**

Para obtener datos sobre la incidencia

Figura 2. Incidencia del Daño Cerebral infantil





- McKinlay A, Grace RC, Horwood LJ, Fergusson D, Ridder E and MacFarlane MR. Prevalence of traumatic brain injury among children, adolescents and young adults: Prospective evidence from a birth cohort. *Brain Injury* 2008; 22:2; 175 – 181
- Mitra B, Cameron P and Butt W. Population-based study of paediatric head injury. *Journal of Paediatrics and Child Health* 2007;47: 154–159.
- Reece, R and Sege R. Childhood head injury. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2000; 154: 11-15.
- Savage C, DePompei R, Tyler J and Lash M. Paediatric traumatic brain injury: A review of pertinent issues', *Developmental Neurorehabilitation* 2005; 8:2, 92 -103
- Teasdale T and Enberg W. Epidemiology of non-traumatic brain injury of sudden onset in Denmark 1994-2002. *Ugeskr Laeger* 2007;169(3);204-208
- Willer B, Dumas J, Hutson A and Leddy J. A population based investigation of head injuries and symptoms of concussion of children and adolescents in schools. *Inj. Prev.* 2004;10;144-148.



APROXIMACIÓN MULTIDISCIPLINAR AL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO INFANTIL: CARACTERÍSTICAS, DIAGNÓSTICO E INTERVENCIÓN.



MEDICINA REHABILITADORA EN DCA INFANTIL

Vicente Aynerich
Médico Rehabilitador

INTRODUCCIÓN

□ Concepto de rehabilitación

“La Rehabilitación comprende todas las medidas dirigidas a reducir el impacto producido por condiciones incapacitantes y de “handicap”, y posibilita a las personas afectadas por estos procesos lograr la integración social” Comité de expertos en Incapacidad y Rehabilitación OMS 1981.

□ La rehabilitación es un trabajo en equipo

La rehabilitación es un proceso continuo y progresivo que tiene por objeto mejorar funcionalmente al paciente, darle máxima independencia posible y facilitarle la adecuación a su medio.

En el caso del daño cerebral no hay que olvidar que el Sistema Nervioso Central esta estructurado de forma que las funciones están localizadas según áreas cerebrales. Por lo tanto, conociendo el asiento de la lesión, es posible cierto grado de conocimiento de las funciones que van a estar alteradas y de las secuelas definitivas. Para prevenirlas y tratarlas hay que tener en cuenta:

- La lesión cerebral afecta habitualmente a varia áreas: movimiento, lenguaje, pensamiento, etc., luego hay que contar con diferentes especialistas: fisioterapeuta, logopeda, neuropsicólogo...

- La mejoría orgánica es un proceso continuo que implica progresivamente a diferentes áreas. Por esta razón hay que planificar el tratamiento dependiendo de la gravedad de la lesión y de la edad.

Respecto a ésta última hay que considerar:

- En la infancia hay que prever estructuración de deformidades que alteren el desarrollo físico y alteraciones del desarrollo neurológico evolutivo (aprendizajes y comportamientos).
- En la adolescencia hay que prestar especial atención al déficit cognitivo y de la comunicación y a la pérdida de la autoestima. Es el momento de planear la educación y orientar la vocación.
- En el adulto/a se debe prever el impacto que puede acarrear la reinserción familiar y laboral.

Así pues, el número de especialistas actuando sucesivamente o a la vez es variable, fluyente y numeroso. Para ello, es necesario y/o un responsable del proceso terapéutico o una elaboración de criterio de los padres o allegados. En todo caso, es preciso, versatilidad, coherencia y voluntad de acuerdo entre los/as componentes del equipo con el objeto de que este actúe con la mayor solvencia. Esta acción es la que se entiende por rehabilitación contextualizada - según situación -, integral y continuada.

Para atender a todos los déficit que puedan a la vez presentarse tras una lesión cerebral debemos contar con la



disponibilidad de un gran número de especialistas. El equipo no tiene por qué constituir una unidad real y permanente actuando a la vez. Cada momento requiere un tipo de prestaciones: diagnóstico, tratamiento, facilitación de recursos, etc., pero sí debe haber una acción dirigida, cohesionada y coherente y un criterio único para no desconcertar a la familia. Hay que señalar que este criterio único debe ser el fruto del acuerdo entre los distintos componentes del equipo.

El equipo debe estar formado por:

- Neurólogo/a / Neuropediatra
- Neonatólogo/a / Pediatra (en el caso del daño cerebral connatal)
- Médico Rehabilitador
- Fisioterapeuta: para normalizar y entrenar la función motora
- Terapeuta Ocupacional: Para estimular habilidades manipulativas, actividades de la vida diaria, fomentar independencia y mejorar atención
- Neuropsicólogo/a : para el tratamiento de las funciones cognitivas
- Neuropsiquiatra
- Logopeda: para entrenar formas de comunicación
- Trabajador/a Social para coordinar acción y facilitar recursos
- Familia

En la fase aguda del daño cerebral adquirido hay que destacar la importancia del Médico Intensivista así como de todo el equipo de Cuidados Intensivos.

CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DE LA EVOLUCIÓN, EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO SEGÚN LA EDAD DE DESARROLLO EN QUE ACAECE LA LESIÓN

□ Daño cerebral connatal

Es el acaecido antes, en el momento o inmediatamente después del nacimiento. El concepto de daño cerebral puede confundirse con el de Parálisis Cerebral que es una de las consecuencias de dicho daño.

Teniendo en cuenta tanto la definición clásica : *“La Parálisis Cerebral es un desorden permanente y no inmutable del tono, la postura y el movimiento debido a una disfunción del cerebro, antes de que su desarrollo sea completo (“Symposium sobre terminología en la PCI” Edimburgo. 1967)”*, como una de las más recientes : *“La Parálisis Cerebral (PC) describe un grupo de trastornos permanente del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones de la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral está a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas músculo esqueléticos secundarios (Rosemburg, Pancht, Levinton, Goldstein y Bax, “A report: the definition and classification of cerebral palsy, April 2006, pag. 9”)* la confusión se explica. Debería reservarse pues, el término de Parálisis Cerebral a aquellos síndromes secundarios a lesión cerebral unida al nacimiento en los que



la afectación es prioritariamente del desarrollo motor.

❑ **Daño cerebral adquirido**

Se define como un daño repentino en el cerebro por causas externas o internas a partir de la primera infancia.

1.- Externas:

- **mecánicas** (Traumatismos Cráneo Encefálicos).
- **ahogamiento.**
- **electrocución**

2.- Internas (por déficit de aporte de oxígeno a cerebro durante suficiente tiempo como para producir daño neuronal irreversible). Las causas internas más frecuentes son:

• **Accidentes vasculares cerebrales:**

- en el curso del parto.
- por infecciones.
- secundarios a malformaciones vasculares.

• **Tumores**

CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DE LA EVOLUCION

Tanto la evolución como el tratamiento tienen unas características específicas según la edad del paciente en el momento de sufrir la lesión.

Podemos diferenciar entre daño cerebral connatal y daño cerebral adquirido:

❑ En el **daño cerebral connatal** al acaecer sobre un cerebro en desarrollo, sin aprendizajes motores o perceptivos fijados la evolución depende...

•...tanto de la ubicación de la lesión cerebral. Ej. Una lesión parietal cortical de un hemisferio puede afectar al lenguaje y al movimiento de los miembros del lado contrario (hemiplejia),

•...como de la forma en que se interrumpe el desarrollo espontáneo del niño/a. Ej.: En el caso anterior la hemiplejia durante los primeros seis meses, no dará alteraciones funcionales evidentes, pero a medida que espontáneamente aparezcan los logros motores propios del primer año de vida se observará como estas adquisiciones se realizan de una forma característica: dará los giros hacia un solo lado, no se arrastrará coordinadamente, no adquirirá la cuadrupedia y, progresivamente, estructurará una hemiplejia análoga a la del adulto/a.

❑ En el **daño cerebral adquirido:**

• La evolución va a depender en gran parte de la localización de la lesión. Dicha localización predice las alteraciones neurológicas en fase de secuelas. Según el lugar de lesión podemos esperar: alteraciones motoras que comprometen desde uno a todos los miembros, alteraciones de comprensión, del lenguaje, de la conducta y del pensamiento.

• A partir de la lesión el niño/a va a perder lo aprendido anteriormente que estaba localizado en las zonas cerebrales afectas. Aquí no ocurre como en la lesión connatal, no se interrumpe el desarrollo, sino que se pierde función y aprendizajes adquiridos previamente a la lesión.



Tanto en el caso de la PCI como en el daño cerebral el dato común es el sufrimiento neuronal irreversible y lo que varía es el agente y el momento de agresión por parte del mismo.

En definitiva, el término Daño Cerebral Connatal va asociado al de Parálisis Cerebral, mientras que el de Daño Cerebral Adquirido al acaecido a partir de la primera infancia independientemente de su origen. En la mayor parte de los casos la clínica es indistinguible y los criterios e indicaciones terapéuticas los mismos.

Cabe resaltar que siempre se ha creído que una lesión cerebral acaecida en la primera infancia (sobre todo en el caso de los traumatismos craneales) las secuelas son menores que en el adolescente y adulto. Esta idea es errónea. Si el objetivo de la rehabilitación es el punto I de la Escala de resultados de Jennet y Bond: “Buena recuperación: Vuelta al puesto laboral anterior a la lesión aunque presenta secuelas menores” hay que señalar que muy pocos niños/as pueden volver a su nivel de funcionamiento escolar. Por lo tanto, la infancia debe ser el campo predilecto de la intervención terapéutica.

Aún en los casos en que después de una lesión cerebral leve la exploración clínica sea anodina debe de vigilarse la posible alteración de los aprendizajes y de los procesos cognitivos a largo plazo.

CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DE LA EVALUACIÓN

□ Evaluación en el recién nacido.

Ante la presunción de lesión en el recién nacido debe de considerarse:

- Factores de riesgo. Prematuridad.
- Variaciones llamativas de los datos antropométricos.
- Fenotipo
- Estado vegetativo.
- Alteraciones del tono
- Presencia o ausencia de reflejos primitivos normales
- Presencia o ausencia de reflejos patológicos
- Alteración de las reacciones posturales.

Los **instrumentos exploratorios** serán: APGAR, exploración reflejos, valoración funcional del tono y reacciones posturales.

Exploraciones complementarias – Técnicas de diagnóstico por la imagen: Ecoencefalografía cerebral, Electroencefalograma, Resonancia Magnética cerebral, Tomografía Axial Computarizada.

□ Evaluación durante la primera infancia

Durante la primera infancia conocemos la situación de alteración neurológica a expensas de:

- Heterocronía en el cumplimiento de las escalas madurativas.
- Heterocronía en la presencia de reflejos primitivos.



- Reacciones posturales alteradas.
- Alteraciones permanentes del tono
- Desarrollo postural anormal

A los instrumentos diagnósticos expuestos en la evaluación de recién nacido habrá que añadir las escalas madurativas y en el apartado de exploraciones complementarias los potenciales evocados, para discernir la existencia o no de alteraciones sensoriales.

□ Evaluación durante la edad preescolar

La situación clínica en esta fase será ya muy similar a la fase de secuela del daño cerebral adquirido acaecido a la misma edad.

Esta época es la de sedimentación de cuadros clínicos topográficos. Se establece claramente la distribución de los signos neurológicos prioritarios: hipertonía hipotonía, distonía, ataxia en uno o mas segmentos corporales. De acuerdo con esta distribución se definirán las monoplejias (un solo miembro), las hemiplejias (un lado), las diplejia (los miembros inferiores) y las tetraplejias (los cuatro miembros) distinción fundamental para elaborar el pronóstico de marcha y de manipulación.

Las alteraciones neurológicas no sólo dificultaran el movimiento sino también los aprendizajes, razón por la cual habrá que estar atento ante las alteraciones de los requisitos para elaborar escritura, lectura y cálculo: alteraciones sensoriales, coordinación óculo-manual, ritmo,

construcción de articulemas y fonemas, estructuración espacial, etc.

La valoración del desarrollo con escalas específicas (según trastornos previstos) sustituirá a la valoración con escalas madurativas.

□ Evaluación durante la edad escolar

La alteración del movimiento desemboca en deformidades ortopédicas que deben controlarse con estudios radiográficos periódicos completando la exploración clínica. Es la época en que adquieren mayor relevancia:

- las alteraciones ortopédicas: luxación de caderas, equinos...
- las alteraciones neurológicas.
- presencia o no de convulsiones
- las alteraciones de la comunicación
- las alteraciones de la función, alteración de habilidades e independencia.

Se evidenciará el retraso escolar y habrá que discernir si es secundario a la alteración de los aprendizajes o a discapacidad intelectual primaria. En los dos casos la alteraciones conductuales suelen estar presentes.

□ Evaluación en la adolescencia

Las alteraciones psicosociales toman una especial relevancia a esta edad, aunque ya se han iniciado en las etapas previas. Es también el momento del reajuste de expectativas.

- Lenguaje articulado/ lenguaje alternativo
- Manipulación /ayuda técnica
- Marcha/ silla de ruedas



Este reajuste requiere un análisis exquisito de los restos motores útiles con el fin de facilitar las ayudas adecuadas.

CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DEL TRATAMIENTO

En el niño/a, tanto en el daño connatal como en el adquirido se pasa progresivamente de tratamientos inespecíficos generales (Ej.: Atención Temprana) a específicos según requerimiento (técnicas fisioterapéuticas, logopedia, terapia ocupacional, en nuevos aprendizajes...)

De la misma forma, el tratamiento desde el punto de vista médico rehabilitador en el daño cerebral adquirido varía según la evolución clínica.

En el daño cerebral adquirido las alteraciones psicosociales y neurológicas a corto y largo plazo requieren una intervención prolongada, tanto por parte de los médicos (convulsiones, intervenciones quirúrgicas, alteraciones psiquiátricas) como de los terapeutas, que pueden durar años. Ante cualquier forma de daño cerebral hay que intentar una aproximación pronóstica con el fin de plantear un plan terapéutico.

□ Pronóstico

La mayor parte de la recuperación neurológica ocurre en los primeros 6 meses después de la lesión cerebral. La duración máxima no está bien definida aunque sabemos que unas áreas se recuperan más fácilmente:

- Tanto la función motora como el lenguaje pueden recuperarse en 3 meses.
- Las capacidades verbales alcanzan una meseta a los 6 meses.
- Las habilidades perceptivo-cognitivas y las funcionales alcanzan su meseta hacia los 12 meses.

Pero hay factores que enlentecen la recuperación: la duración del coma, los déficits neurológicos y conductas previas.

□ La familia ante la situación de daño cerebral

Hemos señalado la importancia de la elaboración de criterio por parte de allegados como factor de orientación del tratamiento. Para ello, hay que conocer y entender unos datos que deben de asumir poco a poco con la ayuda de los especialistas y faciliten la orientación del tratamiento. Con ello, no queremos dar a entender que a ellos corresponde el diagnóstico ni ciertas decisiones, pero sí debemos subrayar el interés de encontrar un punto de entendimiento, que debe partir de un lenguaje común para comprender expectativas y reajustarlas según situación evolutiva.

□ EL COMA

Factores a observar en la fase aguda
Es conveniente que se entienda desde un principio:

- que un traumatismo craneoencefálico abierto, por la posibilidad de infección tiene distinta evolución que uno cerrado



- que cuanto más difusa es la lesión (Ej.: anoxias por atragantamiento y ahogamiento, electrocución, encefalitis) más graves son las secuelas
- que es más grave un traumatismo cerrado severo que un traumatismo menor
- que dentro de ciertas variables son más graves los hematomas intracerebrales, las hemorragias subaracnoideas que los hematomas extradurales y subdurales.

Son términos que van a llegar a los allegados y que no tienen por qué conocer, pero que intervienen sobre la supervivencia y la evolución y por lo tanto, deben conocer recabando información a los especialistas, con el fin de comprender indicaciones terapéuticas posteriores.

Así mismo, deben conocer la gravedad que significa otros factores predictivos habituales al valorar el coma inicial:

- Respuesta óculo- vestibular negativa.
- Reflejo fotomotor negativo.
- Edad.

Rehabilitación en la fase de coma

El proceso de rehabilitación debe de iniciarse tan precozmente como nos lo permita la seguridad de la supervivencia. La fase de coma transcurre habitualmente en el ámbito Hospitalario de la UCI. Los allegados son informados y a ellos llegan términos como Presión Intracraneal, “un Glasgow de...” y también el resultado de las exploraciones complementarias: radiografías, tomografías, resonancias

magnéticas, potenciales evocados, etc. Ante esta información los conocimientos mínimos que deben adquirir las familias para comprender posibilidades evolutivas y tratamientos indicados son:

- Un valor de la Presión Intra-craneal por encima de 20 indica gravedad.
- Un valor en la Escala de Glasgow de 8 o por debajo de 8 define al coma.
- Las exploraciones complementarias determinan, no sólo la profundidad de la afectación, sino la extensión de la lesión y con ello el número de áreas cerebrales implicadas. De una forma somera deben conocer qué funciones se localizan en cada área cerebral:
 - ...área parietal - movimiento.
 - ...área occipital - visión y equilibrio.
 - ...área temporal - lenguaje.
 - ...área frontal - pensamiento
 - ...localización subcortical - coordinación del movimiento
 - ...sistema límbico - alteraciones de la conducta
- La mayor duración del coma es causa, generalmente, de la mayor gravedad en las secuelas neurológicas.

Tratamiento Fisioterápico:

- Tratamiento postural para prevenir:
 - Úlceras de presión.
 - Rigideces articulares.
 - Subluxación y luxación de hombro y caderas.
 - Compresiones nerviosas
- Ejercicios respiratorios
- Estimulación propioceptiva (de los estímulos que procede de nuestro



propio organismo): movilizaciones pasivas para conservar rango articular y favorecer sensibilidad artrocinética y cinestésica.

- Estimulación estereoceptica (de los estímulos que proceden del entorno: masajes, conversación, estimulación auditiva programada).

Tratamiento ortopédico:

- Ortesis antiequino.
- Ortesis para evitar luxación de hombro.

Observaciones:

- Hay que estar atentos a aplicación de goteros en zonas parálíticas con el fin de evitar posteriores calcificaciones.
- Hay que conocer en qué medida los fármacos precisos para la sedación intervienen en la recuperación.

□ FASE DE SALIDA DEL COMA

El lesionado cerebral se estabiliza médicamente y aparecen alteraciones neurológicas y físicas, que si se estructuran pueden considerarse secuelas. Es el momento en que se delimita la topografía de la afectación motora.

Durante la fase de coma, ante la respuesta a la terapia física y los intentos de movilización ya se podía sospechar qué miembros tenían más o menos tono muscular y cuáles tenían respuestas reflejas que indicarían focalización de las secuelas. Ej.: Reflejos patológicos en un solo lado.

Al comenzar la movilidad espontánea se sedimentan formas clínicas que según el número de segmentos corporales afectos

se denominan:

- **Monoplejía** (afectación motora de un miembro).
- **Diplejía** (afectación motora de los dos miembros inferiores)
- **Triplejía** (afectación de tres miembros)
- **Tetraplejía** (afectación de cuatro miembros)

(Dependiendo de la localización de la lesión en el área motora del cortex cerebral)

También, según el nivel de lesión de las estructura que controlan el movimiento (corteza motora, núcleos de la base, cerebelo) la alteración motora en cada localización puede tener un carácter diferente:

- **Parálisis**
- **Alteración del tono** en sus dos vertientes:
 - ... Hipertonía si hay aumento del mismo.
 - ... Hipotonía si hay disminución.
- **Distonias:** alteración fluctuante del tono.
- **Alteraciones de la coordinación**

Rehabilitación en la salida del coma

En esta fase el tratamiento es ya interdisciplinar: médicos, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales y neuropsicólogos.

Este tratamiento debía impartirse en ámbito hospitalario o en centro especializado (Unidades de Daño Cerebral).

La duración de esta fase es variable dependiendo del grado de recuperación



y de las complicaciones.

□ FASE DE SECUELAS

Hacia la que se desliza la fase anterior y, a veces, prácticamente indiferenciable dependiendo de la severidad de la lesión y de las complicaciones médicas.

Habrà que verificarse con exploraciones complementarias la identificación clínica. Tanto los electroencefalogramas, los potenciales evocados, la tomografía axial computadorizada (TAC) como la Resonancia Magnética explicarán la razón de la clínica. La Resonancia Magnética es la técnica que actualmente permite mejor localización de colecciones de sangre y lesiones, incluso las más pequeñas, tanto en sustancia gris como en la blanca. Podemos considerar los siguientes tipos de secuelas:

1.- Déficit neurológicos:

- **Alteraciones de la movilidad ocular:** Por afectación de los nervios craneales, de los núcleos de la base o de la coordinación entre cerebelo y cerebro medio.
- **Alteraciones olfatorias:** por afectación del nervio olfatorio o del área olfatoria.
- **Alteraciones visuales:** Hemianopsia (pérdida de visión en medio campo visual) o ceguera por afectación del N. óptico o del área occipital.
- **Alteraciones auditivas:** las más frecuentes si la lesión cerebral es secundaria a un traumatismo craneal.
- **Alteraciones de la mímica facial:**

Frecuentes en la lesión temporal por lesión del nervio facial.

- **Alteraciones de los movimientos** de la lengua, faringe y laringe dificultando la deglución y el lenguaje.

2.- Déficit físicos:

- **Alteraciones motoras:** Pueden coexistir parálisis o paresias con alteración del equilibrio y la coordinación, temblores, bradicinesia, tono anormal (en sus diferentes localizaciones topográficas) y contracturas (que secundariamente pueden dar rigideces y osificaciones)
- **Alteraciones intestinales y vesicales:** que aparecen si se afecta el lóbulo frontal.

3.- Déficit sensitivo y sensorial:

Según la localización de la lesión pueden darse:

- **Alteraciones de la somatoestesia:** tacto, temperatura dolor, posición articular.
- **Alteraciones sensitivas:** Visión, olfato, oído y función vestibular.
- **“Dolor talámico”:** dolor e irritación que aparece por disminución del umbral de percepción de todos los estímulos sensitivos (por lo tanto se reciben todos los estímulos amplificadas) y que se da en la lesiones cerebrales de localización central.

4.- Déficit cognitivos

- **Alteraciones puntuales**
 - Del aprendizaje y la memoria: por alteración de la atención y de la



programación y la organización.

- **Amnesia retrógrada** (incapacidad de recordar sucesos anteriores a la lesión). El tiempo de recuperación de esta amnesia para algunos autores mide las posibilidades de padecer moderada o severa discapacidad...

- **Amnesia anterógrada** (incapacidad de memorizar y recordar lo que se intenta aprender después de la lesión). Está relacionada con la lesión total del área temporal en su parte media (en el hipocampo y parte del tálamo). Las lesiones parciales con situación en el lado dominante, producen alteraciones en la memoria verbal y en el dominante alteraciones del aprendizaje propioceptivo y espaciales.

- **De la comunicación:** Según localización en el área temporal: afasias, disartria, anomia, locuacidad, disprosodia, aprosodia, alexias, etc.

- **De la percepción visuoespacial:**

- Hemianopsia

- Prosopagnosia (incapacidad de conocer caras familiares)

- Alteraciones constructivas (mala percepción e integración de forma, relación, espacio y color que no permite la copia o construcción de figuras en dos o tres dimensiones). Cuando el paciente tiene la lesión en el lado dominante reproduce figuras pero no detalles. En el lado no dominante precisa los detalles internos pero no la configuración).
- Alteraciones del esquema corporal.

5.- Déficit de integración

Son secundarios a la lesión del lóbulo

frontal y consisten en la incapacidad de desarrollar asuntos complejos, razonamiento, planteamiento, toma de decisiones y comportamiento social:

- **Alteraciones de las AVD**

- **Alteraciones de la conducta.**

- **Alteraciones de la función social** con múltiples manifestaciones, desde la dificultad para mantener relaciones personales, pasando por disfunciones sexuales o alteraciones del lenguaje (por falta de deseo de comunicar).

- **Depresión** que aparece años después de la lesión y está relacionada con dificultades de relación.

6.- Otras alteraciones:

- **Convulsiones:** la frecuencia de aparición es mayor durante los primeros años y están relacionadas con la localización de la lesión.

- **Hidrocefalia:** secundarias a cicatrices que obstruyen orificios de drenaje.

- **Alteraciones pulmonares por hipoxia** secundarias a la alteración del control respiratorio.

- **Disfunción endocrinas por lesión de hipófisis.**

Rehabilitación en la fase de secuelas

□ Tratamiento de las **alteraciones motoras:**

- **Para la debilidad muscular:** Movimientos activos asistidos y ejercicios contra resistencia progresiva.

- **Para la ataxia:** ejercicios de Frenkel.

- **Para los temblores:** tratamiento farmacológico.



¥ **Para aumentar velocidad y coordinación:** ejercicios de destreza.

¥ **Para las alteraciones del tono:**

○ **Espasticidad:** tratamiento farmacológico: Infiltraciones. Tratamiento físico: frío-calor, inhibición del tono seguido de estiramientos musculares.

○ **Distonía:** tratamiento farmacológico. Infiltraciones. Biofeedback.

¥ **Para entrenamiento de la manipulación:** Terapia Ocupacional.

□ Tratamiento de las **alteraciones intestinales y vesicales:**

¥ Entrenamiento progresivo de hábitos.

¥ Administración periódica de líquidos.

¥ Posiciones que contribuyen al vaciamiento.

¥ Enseñanza del reconocimiento de los signos vegetativos que indican repleción vesical.

□ Tratamiento de las **alteraciones sensitivas y sensoriales:**

¥ Tratamiento interdisciplinar dependiendo de la severidad de déficit y del estado cognitivo del paciente.

□ Tratamiento de los **deficit cognitivos:**

¥ **Del aprendizaje y la memoria:** El tratamiento consiste en programas de repetición rítmica y periódica con apoyo farmacológico.

¥ **De la comunicación:** Logopedia, lenguajes alternativos.

¥ **De la percepción visuo-espacial:**

Se realiza en el ámbito de Terapia Ocupacional por la limitación que representa en el cumplimiento de las Actividades de la Vida Diaria.

□ De los **deficit de integración:**

¥ **Alteraciones de las AVD:** Entrenamiento habilidades básicas en Terapia Ocupacional.

¥ **Alteraciones de la conducta:** Tratamiento psicológico con apoyo o no de fármacos.

¥ **Alteraciones de la función social:**

Tratamiento multidisciplinar (psicólogo, familia, terapeutas ocupacionales, logopedas) debiendo incluirse en programas de integración, prevocacional o vocacional (según niveles factibles).

□ **FASE DE ALTA Y REINSERCIÓN**

Cuando persisten las alteraciones físicas y neuroconductuales deber seguir tratamiento diario en un Centro de Rehabilitación de Daño Cerebral sin olvidar si la evolución es muy lenta o se estabiliza adaptar domicilio y familia proveyendo recursos disponibles con el objetivo de facilitar la integración familiar y social.

Siempre que sea posible deben facilitar la integración laboral los ergoterapeutas, psicólogos y trabajadores sociales.



BIBLIOGRAFÍA

- Badía Corbell, M.: "Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de Parálisis Cerebral". Siglo Cero. Vol 38 (3). Num. 233, 2007. Págs 21-28
- Cahuzac: "L'Enfant Infirmes Moteur d'origine cérébrale » Mason. Paris. 1980
- DeLisa, J.: "Rehabilitation Medicine" Lippincott. Philadelphia 1988
- Montgomery, J.: "Physical Therapy for Traumatic Brain Injury" Churchill- Livingstone. New York 1995
- Rosenthal. M et Al.: "Rehabilitation of the adult and child with Traumatic Brain Injury" Tavis. S.A. Philadelphia. 1989.



LA NEUROLOGÍA INFANTIL EN EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.

Mercedes Andrés

Neuropediatra

EL PORQUÉ DE LA NEUROLOGÍA INFANTIL O NEUROPEDIATRÍA

INTRODUCCIÓN

Las patologías relacionadas con el sistema nervioso constituyen aproximadamente la tercera parte de toda la patología de la Infancia.

La necesidad de existencias de Neuropediatras deriva del hecho de que muchas de las enfermedades del sistema nervioso tienen su inicio en la infancia o se manifiestan casi exclusivamente durante la misma.

Por otro lado, las características específicas del sistema nervioso del niño/a, su inmadurez, condiciona una expresividad clínica muy diferente a la del adulto, así podríamos decir, patologías muy diferentes pueden presentar idéntica manifestación clínica, o un mismo síntoma puede corresponder a patologías diversas. La edad del niño/a, su grado de maduración y la plasticidad de su sistema condicionan la expresividad del daño y lo diferencia sustancialmente de lo que ocurre en el adulto/a.

CARACTERÍSTICAS DEL SISTEMA NERVIOSO INFANTIL

Durante el primer año de vida, la función básica del sistema nervioso va encaminada

a la adquisición y perfeccionamiento de nuevas funciones y conductas, para ello, es necesario que sus estructuras (cerebro, médula, nervios y músculos) maduren adecuadamente. Cualquier noxa que interfiera con el proceso normal de maduración desde el mismo momento de la concepción conllevará una afectación del desarrollo neuroevolutivo.

El niño/a al nacer posee un sistema nervioso inmaduro y funcionalmente dinámico, por lo que los resultados que se obtienen en cada momento son cambiantes y resultado del perfeccionamiento de las diferentes estructuras neuromusculares. Es por tanto, un sistema nervioso poco diferenciado, lo que le da una característica fundamental que es la “plasticidad” y por tanto la capacidad de ser moldeable con los estímulos adecuados.

En esta etapa de la vida es cuando con mayor facilidad se realiza el aprendizaje, siempre que se le proporcione al niño/a los estímulos apropiados a su momento neuroevolutivo, pero también es el periodo de mayor vulnerabilidad condicionada precisamente a la inmadurez y a la gran cantidad de cambios anatomofuncionales que en esta época se producen.

La plasticidad neuronal, como característica fundamental del sistema nervioso infantil, va disminuyendo con la edad, a la vez que aumenta la especialización funcional. Esta especialización es progresiva y podemos decir que finaliza alrededor de los 12 años, lo que explica que una lesión por



ejemplo traumática, tenga un grado de recuperación diferente cuando ocurre a los 3 años de edad que cuando sucede a los 12 años, porque a esta edad podemos decir que el cerebro ya se ha especializado en una tarea concreta. Esto nos explica por qué una misma lesión neurológica tendrá manifestaciones diferentes según la edad del niño/a y va a condicionar su pronóstico.

El cerebro humano funciona con normalidad cuando sus estructuras están bien desarrolladas y su metabolismo funciona adecuadamente, integrando de una forma ordenada la información que le llega del exterior y la que procede del propio organismo, para dirigirla hacia los órganos efectores también ordenadamente, elaborando así las respuestas conductuales necesarias para cada individuo y para la conservación de la especie.

¿CUÁL ES LA FUNCIÓN DEL NEUROPEDIATRA?

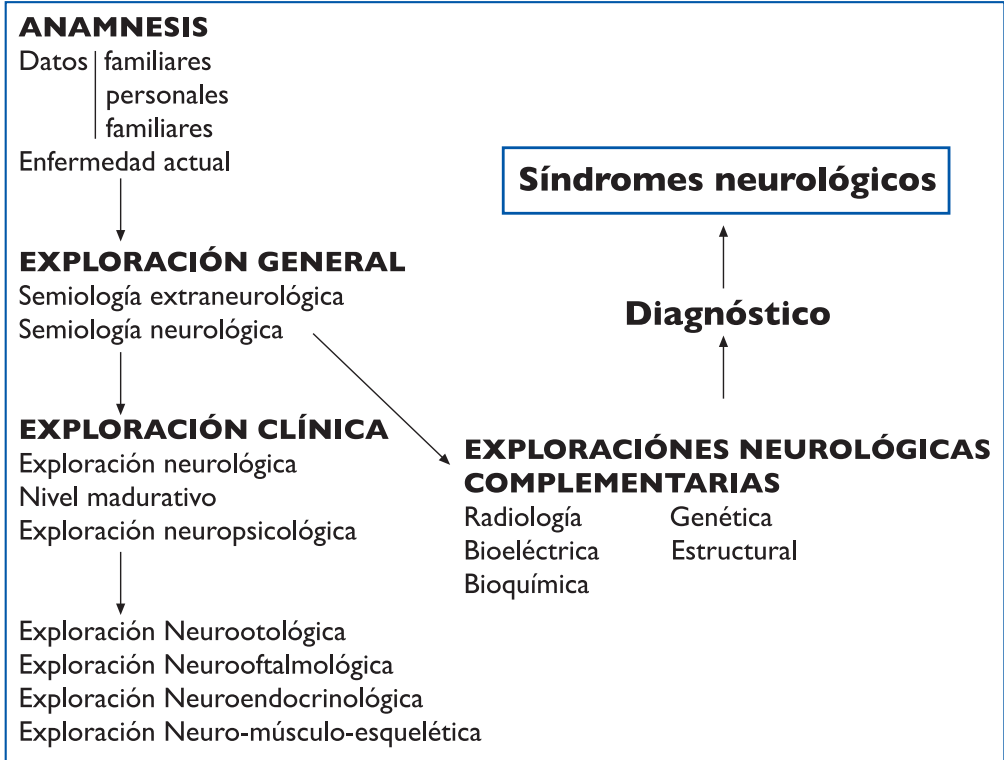
La función del Neuropediatra será en primer lugar diagnosticar si hay o no daño

neuronal, posteriormente encontrar si se puede, el lugar, origen y causa del daño y poner en marcha las medidas terapéuticas encaminadas a curar, atenuar o rehabilitar las secuelas del mismo, conjuntamente con un equipo interdisciplinar que intervendrá según el predominio de una u otra alteración. A pesar de los grandes avances técnicos, que han facilitado el diagnóstico y lugar de la lesión o el daño, sigue siendo fundamental el abordaje clínico del niño/a con patología neurológica, mediante una historia clínica o anamnesis cuidadosa y una exhaustiva exploración general y neurológica, que variará según la edad del paciente, y sólo tras ésta, realizar las exploraciones complementarias que ayuden al diagnóstico, evitando así exploraciones innecesarias que ocasionen molestias e incluso perjuicios al niño/a. Un aspecto importante en el ejercicio de la Neuropediatría es que muchas de las patologías neurológicas se escapan del tratamiento directo del neuropediatra, que realiza una función de coordinación, y orientación en el tratamiento interdisciplinar de los pacientes.



ORIENTACIÓN DIAGNÓSTICA EN NEUROPIEDIATRÍA

Figura 1. Proceso diagnóstico en neuropediatria.



□ ANAMNESIS

Conocer bien la historia clínica de un paciente, aumenta en una proporción muy considerable la posibilidad de realizar una diagnóstico adecuado de la enfermedad.

La anamnesis en neuropdiatria tiene la característica que la persona informante no es generalmente el niño/a, sino sus padres o tutores, con una gran carga emocional, o discrepancia de pareceres entre los mismos que pueden modificar el resultado.

Siempre que sea posible debe intentarse que el niño/a explique lo que le pasa y cómo interpreta su enfermedad, así como recabar información escrita de los estudios que anteriormente se le hayan hecho al niño/a si los hubiese.

La historia debe ser una historia abierta, dado que mucha de la patología es crónica y por lo tanto con posibles cambios evolutivos, con datos nuevos que ayudarán a reorientar el diagnóstico y tratamiento.

La terminología utilizada debe ser precisa pero huyendo de los excesivos



tecnicismos tanto de los padres como del médico.

La **Historia Clínica** constará de datos sobre:

- 1.- **Enfermedad actual**
- 2.- **Antecedentes familiares y ambientales**
- 3.- **Antecedentes personales**

I-Enfermedad Actual, estableciendo un contacto afable con los padres y realizar las preguntas clásicas:

¿Qué le pasa?

¿Desde cuándo le pasa? y

¿Cómo le pasa?

Indudablemente existen algunos síntomas y signos que son claves en la historia neurológica y sobre los que habrá que recabar información, como son la presencia o no de convulsiones, tics, cefaleas, parálisis, retraso psicomotor, vértigo, alteraciones sensoriales, enuresis o encopresis, cómo son los hábitos alimentarios, y cómo es la conducta socio-familiar y el rendimiento escolar.

2.- Antecedentes familiares y ambientales, haciendo hincapié en antecedentes de enfermedades neurológicas o psiquiátricas, cuál es el ambiente familiar, quiénes conviven con el niño/a, quién lo cuida y si existe algún hábito tóxico que pueda influir en la relación familiar.

3.- Antecedentes personales: todos los relacionados con el embarazo y parto, periodo neonatal, desarrollo psicomotor y patologías ocurridos hasta el momento de la consulta.

□ **EXPLORACIÓN GENERAL**

Su objetivo es describir síntomas y signos en los distintos aparatos y sistemas que puedan orientar hacia la participación o a una lesión del Sistema Nervioso Central o Periférico.

El diagnóstico precoz en neurología infantil es primordial, con la finalidad de orientar lo más rápidamente posible el tratamiento, aunque, en muchas ocasiones la patología neurológica es evidente desde el principio, en otras, esto no es así, sobre todo en la primera infancia y es la evolución y el seguimiento sistemático lo que ayudará a orientar el diagnóstico.

Al niño/a con patología neurológica, hay que explorarlo globalmente: peso, talla, perímetro craneal y tensión arterial deben ser siempre obtenidos, valorados y puestos en percentiles.

El médico debe valorar el aspecto físico del niño, su configuración y posibles dismorfias: color de la piel y las mucosas, presencias de manchas de café con leche, áreas de despigmentación, forma y tamaño del **cráneo**, forma de la **cara**, implantación de cabello, presencia de remolinos que pueden indicar la presencia de una malformación cerebral, forma de los **ojos**, separación entre ellos, alas de la **nariz** que orienten hacia una alteración de la línea media.

Valorar crecimiento, **talla** corta, gigantismo, obesidad y **forma de manos** y dedos, curvatura de los mismos, pliegues palmares, **pies y genitales**, etc.



Finalmente la presencia de un olor corporal poco usual nos puede orientar hacia una enfermedad metabólica. Todo ello nos va a ser útil a la hora de dirigir ordenadamente las exploraciones complementarias: estudios radiológicos, genéticos metabólicos, etc.

□ EXPLORACIÓN NEUROLÓGICA

La exploración neurológica es un proceso de deducción lógica que requiere una planificación clara para dar respuestas a las cuestiones anteriormente planteadas, es decir, si el niño/a tiene un trastorno neurológico, si es así, en qué lugar tiene la afectación y cuáles son los signos y síntomas mas frecuentemente asociados a dicho lugar.

A diferencia de los instrumentos utilizados por los neurólogos de adultos, el neuropediatra va a utilizar una serie de objetos gratos para el niño/a, como puede ser una pelota de mayor o menor tamaño, juguetes pequeños, cochecitos, campana, objetos musicales, etc., que le van a dar información sobre su atención, motricidad fina, coordinación, etc. La manera de plantear la exploración neurológica diferirá según la edad del niño/a, dependiendo de su grado de maduración. Será específica para el recién nacido, prematuro, lactante, preescolar y escolar.

En todos ellos se realizará una inspección y la valoración del tono muscular, tanto pasivo como activo, la masa y fuerza muscular así como la presencia, persistencia o desaparición de los reflejos

primitivos, en caso del **recién nacido y lactante**, los reflejos y respuestas sensoriales visuales y auditivas y los niveles de conducta (reactivas, prensoras o comunicativas) que van apareciendo según la edad del lactante.

El **niño/a de 18 meses a 3 años** es mas difícil de examinar, la observación se hará estando el niño/a en brazos del padre o la madre y observando cómo se sienta, cómo mira, coge los objetos, etc., mientras se habla con los padres y finalmente se establece un buen contacto con el niño/a que permite la exploración casi como un juego.

En **el escolar** la exploración neurológica, suele ir precedida de un “interés” por sus actividades, a qué juega, qué mano predomina en sus juegos, cómo aprende, qué tal responde a las preguntas, observando su actividad, conducta y lenguaje utilizado, de esta forma, podemos sospechar la presencia de signos cerebelosos, hemiparesia o alteraciones visuales.

En **el niño/a mayor** la exploración neurológica se asemeja más a la del adulto, exceptuando que aquellas técnicas mas problemáticas se realicen al final de la exploración. Exploraremos: reflejo corneal, fondo de ojo, sensibilidad, pares craneales, tono muscular, coordinación, movimientos involuntarios, sensibilidad cutánea y profunda, reflejos superficiales y profundos, exploración en bipedestación, marcha y carrera, habla, etc.

• **Cráneo**

La forma del cráneo puede sugerir una macrocefalia, microcefalia o craneosinostosis. El ensanchamiento biparietal puede sugerir la presencia de hematomas subdurales o un occipital prominente puede indicar una malformación compleja de Dandy-Walker.

La prominencia de la sutura metópica se ha visto en algunos niños/as con malformaciones en el desarrollo. La palpación de las suturas sin dehiscencia o cierre precoz orientan también hacia una hipertensión o craniosinostosis. La medición del perímetro craneal, su inclusión en el percentil, es básica en la exploración neurológica del niño/a a cualquier edad, junto a la palpación de las fontanelas y suturas, incluso de la auscultación del cráneo.

• **Pares Craneales:**

○ **Nervio Olfatorio**

Es raramente valorado. Cuando hay un traumatismo craneal con fractura de la lámina cribiforme con frecuencia hay una pérdida de olfato. El olfato puede verse comprometido por un tumor que implique el bulbo olfatorio.

La sensación transmitida por el nervio olfatorio está presente a partir del 5 -7 mes de edad.

○ **Nervio óptico, oculomotor, troclear y abducens (II, III, IV y VI par)**

La exploración semiológica completa es del manejo del oftalmólogo, sin embargo, el neuropediatra se va a encontrar con una serie de cuadros pupilares, oftalmoplégicos, de nistagmus, etc., que debe conocer y explorar

inicialmente aunque con posterioridad la exploración mucho más detallada y profunda la realizará el neurooftalmólogo. Valoración del fondo de ojo, disco óptico, mácula y apariencia de la retina. En el niño/a el disco óptico es normalmente pálido y gris, muy parecido a lo que en la vida adulta se considera una atrofia óptica. La hipoplasia de nervio óptico puede diagnosticarse si su tamaño es la mitad del tamaño normal. La hiperemia del disco, obliteración de los márgenes discales y ausencia de pulsación de las venas centrales son los signos más importantes de papiledema.

La coriorretinitis sugiere una infección intrauterina.

La **agudeza visual**, puede valorarse en niños/as pequeños viendo cómo manipulan objetos de diferente tamaño que le vamos ofreciendo, mediante test como el de la “mirada preferencial”, en niños/as más mayores mediante optotipos específicos con dibujos de animales, juguetes etc. En el niño/a mayor ya es posible utilizar optotipos con números o letras.

La valoración del **nistagmus** en el niño/a, se basa fundamentalmente en la observación de cómo se comportan los ojos, debido a la escasa colaboración de los niños/as. La desviación de la mirada es la maniobra más utilizada, llamando la atención del niño/a hacia uno y otro lado tanto en plano horizontal como en el vertical, se observa si es igual el desplazamiento y la velocidad con la que lo hacen los dos ojos.

El nistagmus optocinético se puede



explorar desplazando lentamente delante del campo visual del niño/a una cinta blanca con bastones negros.

Los nistagmus son movimientos rítmicos de los ojos que pueden aparecer por defecto de los mecanismos de la fijación de la mirada en reposo, de movilidad conjugada de los ojos en movimiento (mirada) o mantenimiento de la mirada lateral.

Cuando alguno de estos mecanismos se altera aparecen los diferentes tipos de nistagmus.

La alteración de los **nervios oculomotores**, tienen diversas características según donde asiente la lesión desde su núcleo hasta la terminación en la musculatura extraocular.

- **Parálisis del III par**, puede ser *congénita* como un fenómeno aislado, con ojo desviado hacia fuera y descendido, limitación de la aducción, elevación y depresión, ptosis y compromiso pupilar.

La **adquirida**, mas frecuente es la de origen traumático seguido de las neoplásicas, infecciosas, inflamatorias y la migraña oftalmopléica.

- **Parálisis de IV par: congénita**, aparecen muy pronto al 3°-4°- mes. Elevación del ojo afecto que aumenta la aducción y tortícolis, con inclinación de la cabeza hacia el lado opuesto a la parálisis. Ante todo niño/a que consulta por una tortícolis, hay que pensar en una parálisis del IV par. Las **parálisis** adquiridas de origen traumático son las más frecuentes. La

facilidad para lesionarse en los traumatismos craneales cerrados, se ha atribuido a la posición de los nervios con el borde libre de la tienda del cerebelo.

- **Parálisis del VI par: las congénitas** son muy raras. Se manifiestan como déficit de la abducción con estrabismo convergente y diplopía horizontal, que provoca un tortícolis compensatorio. Las parálisis del VI par **adquiridas** son con mucho las más frecuentes en la infancia y la causa traumática ocupa el primer lugar, seguida de la inflamatoria y la neoplásica.
- La alteración de los **movimientos conjugados** de la mirada va a producir dificultades para dirigir la mirada en una dirección determinada, hacia arriba, abajo, lateral, convergencia o divergencia.
 - La **parálisis de la mirada horizontal**, resulta de una lesión de la formación reticular pónica, del lóbulo frontal o del occipital.
 - La **parálisis de la mirada vertical** se genera en los centros mesencefálicos, en la formación reticular del mesencéfalo y en la comisura. La lesión en estas estructuras impide dirigir la mirada hacia arriba o abajo, aunque los movimientos verticales reflejos estén intactos.

La causa más frecuente son los tumores de la región pineal, siguiéndoles en frecuencia la obstrucción del acueducto de Silvio en las hidrocefalias, seguidas de muchas otras causas metabólicas, infecciosas, etc.

o Nervio trigémino

Es un nervio mixto con rama motora y sensitiva.

La rama motora inerva a los músculos masetero, temporal y pterigoides. Su lesión causa en el lado homolateral:

- Disminución de la contracción del masetero y temporal.
- Desviación de la mandíbula inferior hacia el lado afecto (desviación de la boca) y dificultad para mover la mandíbula hacia el lado sano.

La rama sensitiva, transmite los impulsos sensitivos de la cara.

El trigémino participa del reflejo corneal. Puede sospecharse una lesión del mismo cuando el parpadeo espontáneo de un lado es lento o incompleto.

Las causas más frecuentes de lesión del V par son: las fracturas de cráneo, glioma del tronco, siringobulbia entre otras.

o Nervio Facial

Es el nervio motor por excelencia de la cara. Posee unas escasas fibras sensitivas que recogen, el gusto de dos tercios anteriores de la lengua y del conducto auditivo externo.

Tiene también fibras secretoras para las glándulas salivales y lagrimales. Para explorar el facial, observamos:

- La existencia de asimetría en la abertura palpebral.
- El surco nasogeniano.
- Desviación de la comisura al hablar, reír, llorar, etc.
- Cómo cierra el niño/a con fuerza los ojos, o cómo impide que se los abramos.

- Le decimos al niño/a que nos enseñe los dientes, que sopla o silbe.

Con todo ello valoraremos si hay una afectación de un lado, tanto superior como inferior; en ese caso, concluiremos que la afectación es de la protuberancia o del nervio periférico.

Si la afectación es sólo de la parte inferior bucal, la lesión ha tenido lugar por encima del núcleo y por tanto central.

o Nervio coclear y vestibular

La audición es valorada en el niño/a pequeño observando su respuesta hacia los sonidos, campana, maraca; el niño/a pequeño desarrolla una actitud de alerta y hacia los 6-7 meses dirige completamente su cabeza hacia la fuente del sonido.

En los niños/as preescolares y escolares, la repetición de una serie de palabras o números nos puede orientar sobre la sospecha de una **hipoacusia**.

No obstante, como hemos comentado durante toda la exploración, será de gran ayuda ante la sospecha de una hipoacusia, la realización de pruebas específicas de audición: audiometrías, otoemisiones o potenciales evocados auditivos por el profesional adecuado.

La **función vestibular** es fácil de valorar en un niño/a pequeño/a haciéndole girar en círculo sobre el examinador y observando los movimientos oculares.

o Nervios glossofaríngeo y vago

La asimetría de la úvula y el paladar, la no elevación del paladar durante la fonación, nos están indicando una afectación motora del nervio vago. Su



lesión provoca una parálisis del velo del paladar y clínicamente se expresa con alteraciones en la voz y en la deglución. En la exploración, vemos una desviación hacia el lado sano de la úvula, al decir AH.

El nervio glossofaríngeo se explora tocando la parte posterior de la faringe y generalmente se produce una contracción de la misma y sensación de náuseas.

o **Nervio espinal**

Inerva los músculos esternocleidomastoideo y trapecio. Se explora haciendo que el niño/a gire la cabeza hacia un lado y luego al otro, comparando ambos o bien que eleve los hombros presentándole resistencia.

o **Nervio hipogloso**

Inerva la musculatura de la lengua. La lengua se desvía hacia el lado lesionado. Es difícil de explorar cuando el niño/a está llorando.

En general, la lesión de estos últimos pares craneales son muy raras y suelen acompañar a las hemiparesias contralaterales en los tumores de tronco.

• **Sistema Motor**

El sistema motor permite a nuestro cuerpo moverse en el espacio y con una gran variedad de movimientos, voluntarios, concientes o inconscientes, involuntarios, reflejos, automáticos, etc.

Simplificando, podemos decir que el sistema motor consta de distintos niveles “jerárquicos”: el nivel más elevado piramidal o corticomedular, el nivel inferior médulomuscular y el otro

extrapiramidal y todos ellos coordinados por el sistema cerebeloso.

Al realizar una exploración del sistema motor, fraccionamos los distintos componentes del mismo, pero la valoración final debe de hacerse mediante un análisis racional de todo el conjunto.

Valoraremos el tono muscular tanto pasivo como activo, la fuerza, los reflejos superficiales y profundos, la coordinación, la marcha y la presencia de movimientos anormales.

La posición del niño/a estando de pie, verle andar, correr o jugar con una pelota, antes de iniciar una exploración formal, nos da suficiente información de cómo funcionan sus músculos, que posteriormente confirmaremos con la exploración reglada.

El tono muscular se explora valorando la extensibilidad, pasividad y la consistencia. La pasividad o grado de resistencia es la cualidad que mejor refleja el tono muscular. Se obtiene al movilizar pasivamente una articulación, observando la facilidad con la que se obtiene el movimiento, o la resistencia que involuntariamente se opone al mismo.

Es más fácil de obtener en los miembros que en el tronco, pero en el niño/a es más difícil de obtener por no estar relajado.

Se realizan en miembro superior maniobras de balanceo de la mano, flexión y extensión del codo en pronación y supinación del antebrazo, etc. En los miembros inferiores las maniobras son similares, mediante maniobras de balanceo en las que tiene que colaborar el niño/a



mayorcito. En el niño/a pequeño se balancea cogiéndole de la cintura como si fuera un juego.

Al valorar la fuerza muscular debe prestarse atención no sólo a la potencia de la contracción muscular, sino al grado y tipo de movimiento, la fatigabilidad ante los ejercicios repetidos.

Cuando la disminución de la fuerza, localizada o generalizada es ligera, se denomina “paresia” y cuando es importante parálisis. Si afecta a medio cuerpo hemiparesia o hemiplejía, si afecta a las dos extremidades inferiores paraparesia o paraplejía, si sólo afecta a una extremidad monoparesia o monoplejía. Cuando la afectación es de las cuatro extremidades se conoce con el nombre de cuadriplejía.

En la valoración de la fuerza más utilizada es la propuesta por la British Medical Association o por la Medical Research Council. Valoran la contracción muscular de 0 a 6:

- 0-No hay contracción muscular
- 1-Indicios de contracción sin movilización de la articulación
- 2-Movimiento activo sin vencer la gravedad
- 3-Movimiento activo que vence a la gravedad
- 4-Movimiento activo que vence la gravedad y la resistencia
- 5-Movimiento normal.

Valorar si la fuerza de un músculo está o no disminuida no es fácil, entre otras razones no siempre el niño/a comprende las instrucciones o no quiere colaborar. Muchas veces la pérdida de fuerza pasa

desapercibida por los padres, a menos que sea aguda o cuando lleva tiempo de evolución y hay pérdidas funcionales. Siempre que exista una pérdida de fuerza hay que responder a las siguientes preguntas:

- ¿Es de aparición aguda o progresiva?
- ¿Es localizada o generalizada?
- ¿Se acompaña o no de atrofia muscular?
- ¿Cómo están los reflejos?
- ¿Hay afectación de la sensibilidad?

Respondiendo a estas preguntas y realizando una valoración cuidadosa, podemos pensar si estamos ante una miopatía, una distrofia muscular, una poli neuropatía o tumor de tronco, etc.

• **Coordinación**

La coordinación es la valoración fundamental para detectar la función cerebelar, para ello, el cerebelo tiene que recibir información de la posición de las extremidades, del estado de contracción de los músculos y precisa de sí mismo información vestibular, táctil y visual.

La alteración de la coordinación se le llama **Ataxia**. Las pruebas para valorar la coordinación son: prueba del dedonariz (el niño extiende el brazo y se toca la nariz con ojos abiertos y cerrados), golpear alternativamente con la palma y el dorso de la mano sobre la otra mano o sobre el muslo, realizar las marionetas. Todas estas pruebas en el niño/a pequeño son difíciles de obtener y se puede valorar cómo lleva una cuchara a la boca, cómo introduce un objeto por un aro, etc.

En la exploración de la coordinación una parte fundamental es la marcha.



o **Marcha**

A partir de los 3- 4 años, el niño/a sin patología ha automatizado los movimientos de la marcha. Al andar cargamos el peso del cuerpo de un lado al otro asociando un balanceo de la pelvis. Para explorarlo, se necesita un espacio amplio se le hace al niño/a andar sin darle ninguna orden precisa, y posteriormente se le hará andar de puntillas y de talones, se intentará la marcha “punta-talón” o siguiendo una línea, para finalmente saltar sobre un pie y correr.

Existen una gran variedad de marchas patológicas, pero las más significativas son:

- **Marcha Ataxia:** ampliando la base de sustentación. El niño/a anda como si lo hiciera por la cubierta de un barco o estuviera ebrio.
- **Marcha hemipléjica:** la mano del lado afecto suele ir pegada al cuerpo y el pie está rodado hacia dentro, apoyándose sobre el lado externo. En ocasiones es tan leve que sólo se pone de manifiesto en la carrera.
- **Marcha en tijera:** es característica de la tetraparesia espástica, las piernas tienden a cruzarse como consecuencia de la hipertonía.

• **Reflejos**

Los reflejos son respuestas motoras involuntarias a estímulos sensitivos, son de dos tipos: los **reflejos profundos** o de estiramiento y los **reflejos cutáneos**. Los músculos estriados reaccionan con una contracción cuando sufre un

estiramiento, así cuando percutimos con un martillo de reflejos de una forma brusca sobre un tendón, provocamos la elongación del músculo correspondiente.

El golpe debe ser lo suficiente intenso como para provocar la elongación, pero no tanto que produzca dolor, en cuyo caso obtendríamos una contracción o implicaría a otros grupos musculares, distinto al que queremos explorar. Se debe valorar la rapidez, intensidad de la respuesta y la duración de la contracción.

Los reflejos más utilizados en la exploración clínica son: el bicipital, tricipital, braquioradial, patelar o cuádriceps, Aquiles o tríceps sural y el de Rossolimo, útil en el lactante.

Un reflejo puede ser patológico, tanto por defecto, hiporreflexia o arreflexia en el caso de que esté totalmente abolido, como por exceso.

Una disminución de la respuesta, cuando es generalizada y no se acompaña de otras alteraciones neurológicas, hay que valorarla con cautela antes de decir que es patológico.

Las asimetrías tienen mayor significado patológico que el tipo de respuesta.

La hiperreflexia va desde una ligera exaltación hasta contracciones repetidas debidas a la autoalimentación del reflejo.

Valoraremos:

La amplitud excesiva y la viveza de la respuesta.

El aumento del área reflexógena y la difusión de la respuesta a otros músculos no implicados habitualmente en ella. Esta última circunstancia puede darse



en el lactante y niño/a pequeño y no puede considerarse patológico. La hiperreflexia debe valorarse siempre con cautela y explorarla antes de clasificarla como tal, antes de decidir que es patológica.

Una forma patológica del reflejo de estiramiento es el Clonus, que implica la sacudida rítmica de un músculo como consecuencia de un estiramiento brusco y sostenido del mismo. El más llamativo es el Clonus rotuliano, manteniendo la rótula desplazada hacia abajo y se observan movimientos ascendentes de ésta.

Un reflejo es patológico cuando existe o bien una alteración de las neuronas tanto central como periférica, alteración de la placa motriz o del músculo.

Como se ha comentado anteriormente, la valoración siempre hay que hacerla globalmente, teniendo en cuenta todos los resultados obtenidos en la exploración del sistema motor.

Los reflejos cutáneos son producidos por estimulación de la piel y mucosas. Los principales reflejos cutáneos son: **el corneal, los abdominales, cremasterino, plantar y anal.**

En cualquier sujeto al estimular la planta del pie se produce una flexión de los dedos, en el caso de afectación de la vía piramidal, al estimular el borde externo de la planta del pie, se produce una dorsiflexión del dedo gordo y una separación del resto de los dedos, lo que se conoce como el signo de Babinski, por ser el autor que primero las describió.

La interpretación, como siempre tiene que ser cuidadosa, en ocasiones pueden

aparecer respuestas falsas en ausencia de lesión piramidal o por lo contrario, lesiones piramidales muy extensas pueden mantener el dedo gordo en extensión permanente.

Los niños/as con alteraciones neurológicas leves, como disfunción cerebral mínima o déficit de atención con o sin hiperactividad, se observa con frecuencia en la exploración neurológica que presentan los llamados “**signos neurológicos blandos**” o “**signos menores**”, deben considerarse como signos importantes de un trastorno menor. La impersistencia motriz la dificultad para andar a la pata coja, tocar repetidamente el dedo pulgar con los otros dedos de la misma mano, etc, son signos que no alcanzan la habilidad adecuada para su edad y persisten en algunos niños/as más allá de la edad que se considera normal.

• **Evaluación cognitiva**

La valoración de la capacidad cognitiva y sus limitaciones es una parte importante en la exploración neurológica. Una exploración de la inteligencia, lenguaje, aprendizaje, etc., supone un trabajo en un equipo interdisciplinar que valora estas características.

Una vez finalizada la anamnesis y la exploración clínica, se solicitarán exploraciones clínicas específicas: oftalmológicas, ORL, neuropsicológicas, neuroendocrinas, rehabilitadoras, etc., es decir, todas aquellas necesarias para obtener la información y que el equipo interdisciplinar plantee un diagnóstico diferencial y a través de los diferentes procedimientos o



exploraciones complementarias llegar a conocer cuál es la causa de la enfermedad neurológica.

❑ EXPLORACIONES COMPLEMENTARIAS

Las exploraciones complementarias, serán planificadas en función de la sospecha diagnóstica, evitando en todo momento el realizar aquellas sobre las que no tengamos sospecha que nos pueden ayudar en el diagnóstico o en el tratamiento.

Vamos a describir someramente los procedimientos más comúnmente utilizados, ya que de una forma exhaustiva serán planteados por otros miembros del equipo interdisciplinar.

• Procedimientos Neurofisiológicos

- **Electroencefalograma:** es el registro de la actividad eléctrica del cerebro, obtenido mediante la colocación de electrodos en el cuero cabelludo. Los campos en los que tiene más valor son:

- Principalmente en la investigación, diagnóstico y orientación del tratamiento en los niños/as afectados de epilepsia.
- Será útil en el estudio como medio no invasivo, de anomalías estructurales del cerebro, como procesos expansivos, tumores, coma inexplicable, pronóstico después de episodios anóxicos, problemas cerebrales agudos, traumatismos craneales. Valoración de su trazado patognomónico en algunas enfermedades metabólicas y en la determinación de la muerte cerebral.
- Su utilidad es menos en el retraso

mental o en las encefalopatías que no se acompañan de convulsiones y en aquellas patologías neuropsiquiátricas o en el TDAH.

En la práctica neuropediátrica los estudios EEG se limitan a la detección de los paroxismos intercríticos, sin embargo en los últimos años y como consecuencia del avance de la cirugía de la epilepsia, se ha incrementado la demanda de los registros EEG durante la crisis. Esto se consigue mediante registros de larga duración, el video-EEG y la polisomnografía.

- **La Polisomnografía.** Permite valorar las alteraciones del sueño, la presencia de crisis convulsivas durante el sueño, las parasomnias, síndromes de piernas inquietas, etc.

Últimamente la utilización de métodos cuantitativos para el análisis de la actividad bioeléctrica cerebral, comparando la señal de varios electrodos, han conseguido la construcción multicolor de mapas de la actividad cerebral. Si bien es cierto, que mediante esta técnicas se detectan asimetrías, tiene su campo de actividad más en la investigación de los problemas de aprendizaje, TDAH o daño cerebral, pero aún no se ha visto su utilidad en el diagnóstico y tratamiento de los problemas de aprendizaje o déficit de atención.

- **Electromiografía.** Es una parte fundamental en el diagnóstico de los niños/as con patología neuromuscular y de la neurona motora inferior. Su utilidad es mucho menor en la patología de la neurona motora superior y el sistema extrapiramidal.



La valoración de la conducción nerviosa es de gran utilidad para distinguir los procesos desmielinizantes, desde una degeneración axonal del nervio periférico a una patología muscular.

En la desmielinización periférica la velocidad de conducción está generalmente disminuida, mientras que es normal en la degeneración axonal y en la enfermedad muscular.

Es de gran utilidad en el estudio de las neuropatías sensitivo motoras y algunos trastornos heredo-degenerativos.

- **Potenciales evocados.** Los potenciales evocados son la respuesta del cerebro a un estímulo externo. La presencia o ausencia de una o más ondas evocadas y su latencia (tiempo desde el estímulo a la aparición de la onda) son usados en la interpretación clínica.

En Neuropediatria los potenciales evocados visuales, los potenciales evocados auditivos de ronco y los someto sensoriales son los más utilizados. De los potenciales endógenos es la onda del P300 el más usado, varía en función del tiempo que se requiere para percibir y categorizar un determinado estímulo.

• **Procedimientos de neurorradiología**

Nos referimos a todas aquellas técnicas que permiten un diagnóstico por imagen del Sistema Nervioso y que en los últimos años se han enriquecido por técnicas que permiten valorar no sólo imágenes estructurales como la TAC, la RMN o las ECO cerebrales, sino cambios funcionales o metabólicos, como el PET o la RM con espectroscopia.

Los exámenes neurorradiológicos más frecuentes en el diagnóstico de la patología neurológica son los siguientes:

- **Radiología estándar.** El estudio radiológico craneal o raquídeo, permite una primera valoración global de cómo están las estructuras óseas craneofaciales. Permite valorar impresiones digitiformes en la bovedad craneal, la presencia de huesos vormianos característicos de determinadas patologías, la forma del cráneo, tipo y forma de las suturas, permeabilidad de las mismas, etc. Es decir, la radiología estándar tiene un lugar preciso en el diagnóstico neurológico.

- **Ultrasonografía (Eco transfontanelar).**

La utilización de los ultrasonidos al diagnóstico médico por imágenes, ha permitido el estudio morfológico del parénquima cerebral de un modo no invasivo y junto con el doppler permite conocer el flujo cerebral.

Esta técnica es fundamental para el diagnóstico de lesiones y malformaciones cerebrales y medulares en el recién nacido y el lactante (mientras las fontanelas están permeables y permitan el paso de los ultrasonidos.)

- **Tomografía computarizada (TC).**

La aparición y aplicación de la TC al principio de los años 70, supuso un gran avance en el diagnóstico de la patología neurológica del niño/a.

Permite un análisis completo de la morfología de las estructuras cerebrales, ventrículos y espacios aracnoideos. Tiene el inconveniente de ser una técnica que utiliza Rx y necesita una inmovilidad



del paciente en el momento del examen. Con lo que con frecuencia hay que sedar o anestesiarse al niño/a para finalizar el estudio.

- **Resonancia Magnética.** La resonancia magnética (RM), ha supuesto uno de los mayores aliados del Neuropediatra para el diagnóstico por imagen de la patología neurológica, por la gran capacidad para discriminar las estructuras neurológicas y por la excelente discriminación entre las sustancia blanca y la sustancia gris. Por lo tanto, es de gran utilidad en los procesos desmielinizantes, tumores, etc. La RM nos ayuda a valorar la maduración de los surcos corticales en los recién nacidos. Es fundamental para valorar anomalías de la arquitectura cerebral en los niños/as con retraso psicomotor y es muy superior al TAC para detectar áreas de liscencefalia, pilimicrogiria o heterotopías de la sustancia gris.

La RM es el procedimiento de elección para la evaluación de pacientes con epilepsia refractaria parcial o compleja y es preferible a la TAC en el estudio de anomalías cérvico-medulares o pacientes con traumatismo cervical.

Los inconvenientes de la RM es la dificultad de utilizarla con pacientes que lleven prótesis ferromagnéticas. Sin embargo, no existe inconveniente en los elementos de osteosíntesis utilizados en traumatología, prótesis dentaria. Está contraindicada en los pacientes con marcapasos, situación muy rara en los niños.

- **La Angioresonancia.** Es una técnica no invasiva que permite visualizar los

vasos cerebrales. Este procedimiento ha reemplazado a la angiografía en el estudio y valoración de los aneurismas y malformaciones arterio-venosas. En general es un método excelente para valorar a los niños con accidentes vasculares.

- **RM con espectroscopia.**

Da información de los metabolitos cerebrales y de algún neurotransmisor en una o más zonas pequeñas que nos interesen, según la sospecha diagnóstica. Los metabolitos que pueden ser detectados son: N-acetilaspártato (NAA), creatina y colina.

Mediante dicha técnica puede determinarse la concentración de lactato, el cual se acumula como resultado del daño cerebral, consecuencia del metabolismo anaeróbico y es el procedimiento idóneo para el diagnóstico de transportador de creatina.

Esta técnica ha sido usada en la evolución de focos epilépticos, en la valoración y extensión de las lesiones postraumáticas, clasificación de los tumores cerebrales, en el diagnóstico de enfermedades mitocondriales, leucodistrofias y otras enfermedades desmielinizantes.

- **Tomografía por emisión de positrones.** Mide funciones químicas locales, en forma de imágenes en distintas partes. En el cerebro se ha aplicado para el estudio de la utilización de la glucosa y del oxígeno, el flujo sanguíneo, la síntesis de proteínas y la captación y ligamento de los neurotransmisores.

La aplicación en neurología infantil es en el manejo de la epilepsia refractaria,



cuando se considera la posibilidad de tratamiento quirúrgico.

El PET representa una esperanza en el estudio del desarrollo normal y patológico del cerebro humano.

- **Tomografía computarizada por emisión de fotones aislados (SPECT).** Más accesible que el PET. Permite estudiar el flujo sanguíneo cerebral regionalmente mediante la utilización de un trazador, que es capturado por el cerebro.

Al igual que el PET se utiliza sobre todo en el estudio de la epilepsia, principalmente el SPECT octal, pero también es útil para el seguimiento de los pacientes y para valorar la repercusión de la epilepsia en otras zonas del cerebro. Otra de sus utilidades es valorar la correlación entre las alteraciones neuropsicológicas y la epilepsia en un paciente determinado.

- **Resonancia Magnética funcional.** Su utilización fundamental desde el punto de vista clínico, es en la localización preoperatoria del cortex sensoriomotor, visual y de lenguaje en niños/as con tumores intracraneales.

La RMN funcional identifica la actividad cortical, mediante la valoración del nivel de oxígeno en las venas del cortex.

• **Genéticas**

Los recientes avances en la genética médica y en la genética molecular, ha supuesto un cambio importante en el quehacer de la Neuropediatría, permite el diagnóstico molecular de muchas enfermedades, confirmando el diagnóstico

genético, posibilita el diagnóstico presintomático de alguna enfermedad genética y permite diferenciar a los portadores heterocigotos y posibilidades de diagnóstico prenatal de determinadas enfermedades genéticas.

No obstante, hay que considerar que se han descrito más de 5000 enfermedades de origen genético y sólo se han localizado un 10% de ellas.

Toda esta información forma parte del proceso conocido como Consejo Genético, que debe ser muy riguroso y dado por aquel profesional más preparado para tal fin.

VALORACIÓN NEUROPEDIÁTRICA EN EL DAÑO CEREBRAL

Antes de realizar la exploración clínica, hay que realizar siempre una historia clínica que nos oriente a la causa, condiciones en las que ocurrió el daño, estado inicial de conciencia, si hubo crisis convulsivas o no, etc.

En aras de la simplificación plantearemos la actitud a seguir ante un traumatismo craneoencefálico.

Los dos aspectos básicos que se deben valorar en el momento agudo es el **estado del nivel de conciencia y la existencia de un déficit focal**, lo cual nos orientará en la clasificación de la gravedad del daño.

La **escala de Glasgow**, es la escala utilizada internacionalmente para objetivar el grado de lesión y permite estudios comparativos.



E. de Glasgow

Apertura de ojos	Esponánea	4
	Al hablarle	3
	Con dolor	2
	Ausencia	1
Respuesta verbal	Orientado	5
	Confuso	4
	Palabras inadecuadas	3
	Sonidos inespecíficos	2
Respuesta motora	Ausencia	1
	Obedece ordenes	6
	Localiza dolor	5
	Retirada al dolor	4
	Flexión anormal	2
	Ausencia	1

La valoración clínica se hará de una forma ordenada y escalonada, inicialmente rápida, pero cuidadosa y siempre anotada, lo que facilitará una segunda evaluación mucho más intensiva, junto con las técnicas complementarias.

La Escala de Glasgow, nos va a facilitar entre otras cosas, el poder clasificar los diferentes grados de gravedad y en función de los mismos plantear la actitud sanitaria a seguir.

□ TCE leves cuando:

- Glasgow es de 15
- No hay amnesia postraumática
- No existe déficit o localización neurológica, ni signos de fractura

La actitud en este caso, será observación, realización de un **TAC** si existe alguna duda y remisión del paciente a su domicilio.

□ TCE moderado:

- Glasgow de 12-13
- Amnesia postraumática
- Tendencia al sueño
- Fractura de huesos del cráneo.

En estos casos se hace necesario el ingreso hospitalario, para la observación y la realización de una TAC.

□ TCE moderado/ grave:

- Glasgow de 9- 11
- Pérdida de conciencia mayor de 5 minutos
- Convulsión postraumática
- Déficit neurológico focal

El ingreso hospitalario y la realización de la TAC son imprescindibles y en la mayoría de las ocasiones se acompañará de una exploración neuroquirúrgica.

□ TCE grave.

- Glasgow < de 8
- Existencia de coma
- No habla ni abre los ojos
- No obedece órdenes

La actitud a seguir es la realización de una TAC e ingreso en Unidad de Cuidados Intensivos.

Mientras el **trastorno de conciencia** nos indica una disfunción cerebral **difusa**, el **déficit focal** nos está indicando una **lesión concreta**.

En los **primeros meses de vida**, el examen incluirá la palpación de las fontanelas y suturas, buscando hematomas o fracturas. La presencia de bradicardia nos orienta hacia una hipertensión endocraneal, mientras que la palidez y los vómitos son muy frecuentes en los TCE infantiles.



La exploración del conducto auditivo externo y de las fosas nasales, son necesarias para valorar las fracturas de la base de cráneo y la posibilidad de alguna fístula de LCR.

En general el **niño/a con TCE leve o moderado** debe ser observado al menos durante las 24 horas siguientes al traumatismo, vigilando su nivel de conciencia, la aparición de convulsiones, náuseas o vómitos y valorando las respuestas pupilares o la aparición de movimientos oculares anormales, déficit motor, cefalea de aparición brusca o progresiva y alteración de los parámetros vitales, es decir, toda aquellas alteraciones que puedan suponer una agravación o hemorragia intracraneal.

PRONÓSTICO DEL TCE INFANTIL

En general podemos decir que el pronóstico ha mejorado en términos de mortalidad y morbilidad.

En los niños/as con **TCE leve** la recuperación es excelente y sin secuelas. En el **TCE grave**, parece que el pronóstico es mejor en niños/as que en adultos, pero a esta aseveración hay que hacer una serie de consideraciones: el pronóstico en términos neurológicos y retraso del desarrollo será peor cuando antes ocurra el DCA en la infancia.

Cuando existe edema cerebral, swelling y desviación de la línea media, el pronóstico es más sombrío.

VALORACIÓN NEUROLÓGICA DE LAS SECUELAS POSTRAUMÁTICAS

Los factores que influyen en las secuelas son: **la edad**, como ya hemos comentado, **la duración del coma**, **la amnesia postraumática** y **la existencia de hematomas**.

Los niños con traumatismos leves, en los que sólo hay alteración precoz de la conducta, suelen normalizarse pronto y las alteraciones cognitivas se normalizan a los 6-12 meses, mientras que las alteraciones motoras (dependiendo de la intensidad y extensión) y del habla pueden continuar durante años. De ahí, la necesidad de un trabajo interdisciplinar en la disminución de las secuelas y con la finalidad de mejorar su pronóstico.

Otros síntomas menos frecuentes y relacionados con la gravedad del daño, son la presencia de **somnolencia** diurna con apneas del sueño, pueden durar durante años y mejoran con tratamiento de anfetaminas o metilfenidato. **El temblor postural e intencional**, si aparece, lo hace más tardíamente a los 2-12 meses y cede en un 54% de los casos.

Una de las secuelas que van a justificar un seguimiento y tratamiento neurológico, es la presencia de una **epilepsia postraumática**.

La posibilidad de presentar una crisis convulsiva durante la génesis del daño cerebral, NO es sinónimo de epilepsia.



Una crisis convulsiva puede presentarse después de un año de evolución como consecuencia de un estímulo mecánico sobre el tejido cerebral.

En las primeras semanas la causa suele ser el edema cerebral, la laceración y/o necrosis del tejido cerebral, las hemorragias intracraneales y la misma contusión.

Las crisis convulsivas que ocurren más tardíamente a los 6 meses o 2 años después del daño, suelen ir asociadas a la presencia de un hematoma agudo o a que haya habido una fractura craneal deprimida o ser el inicio de una Epilepsia.

Las formas clínicas de esta epilepsia son variables en su tratamiento, se van a utilizar los mismos fármacos que en las epilepsias de distinto origen, atendiendo siempre a su forma de presentación clínica y alteraciones en el EEG.

El pronóstico de la Epilepsia Postraumática es en general bueno y el 50% de los niños/as están libres de crisis a los 3 años tras el TCE.

En base a la llamada “**plasticidad cerebral**” se ha postulado que el niño/a se recupera mejor que el adulto y el número de secuelas son menores. Esta aseveración sólo es cierta referente a las grandes funciones neurológicas, pero el daño cerebral temprano limita la capacidad intelectual potencial del niño/a, interfiere en la formación de nuevos circuitos cognitivos en el cerebro en desarrollo y las habilidades que el niño/a no había conseguido antes del daño, van a tener más dificultad en adquirirlas.

El niño/a con daño cerebral adquirido,

presenta dificultades de aprendizaje de conceptos o habilidades nuevas, más que en la retención o recuerdo de lo aprendido.

Las habilidades perceptivo-motoras y espaciales, son las más afectadas en el daño precoz y están directamente relacionadas con la edad y la duración de la pérdida de conciencia.

La atención, la memoria visual y verbal, el lenguaje verbal y escrito están particularmente afectados en los escolares y relacionados con la duración de la pérdida de conciencia.

Uno de los trastornos que más frecuencia encontramos tras un daño cerebral, es el **déficit de atención con hiperactividad**.

Todas estas alteraciones son subsidiarias de valoración, seguimiento y tratamiento por un equipo interdisciplinar que aborde conjuntamente los déficit y alteraciones complejas que presentan estos niños/as.

¿QUÉ TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS UTILIZA EL NEUROPEDIATRA?

El Neuropediatra utilizará tratamiento farmacológico sólo en caso necesario, como tratamiento de las secuelas anteriormente relatadas y como apoyo en las intervenciones psicopedagógicas o de rehabilitación.

En muchos de los casos colaborará con el psiquiatra infantil en el manejo de los psicofármacos.

Los tratamientos psicofarmacológicos



en los niños/as han tenido una gran avance en los últimos años, a pesar de las dificultades éticas, legales y sociales que implica su utilización en esta población.

La farmacocinética en los niños/as es diferente a la del adulto, está condicionada a respuestas variables según el grado de maduración, edad y patología de base. En general, los niños/as requieren más dosis según su peso que los adultos, por presentar una metabolización más rápida. Esta metabolización rápida va decayendo con la edad hasta la edad adulta.

Es necesario conocer bien los efectos colaterales antes de prescribir un fármaco, algunos dependen de las dosis, pero otros son dependientes del propio fármaco según la edad, como por ejemplo ocurre en los sedantes.

Los fármacos más frecuentemente utilizados son los antiepilépticos y los neuropsicofármacos propiamente dichos.

□ ANTIEPILEPTICOS

Cuando se decide instaurar un tratamiento antiepiléptico, hay que tener en cuenta varios factores relacionados con el propio paciente y con la enfermedad epiléptica propiamente dicha. La enfermedad epiléptica en sí, puede producir limitaciones personales, académicas, sociales, etc., y de ahí, la importancia de elección del fármaco adecuado que permita un control de las crisis con los menores efectos secundarios.

La elección del fármaco dependerá: de la edad del niño/a, del sexo, (en las niñas

se intentara evitar el valproato), del peso corporal, de la toma de otros fármacos, del estilo de vida del niño/a, que el niño/a coma en el colegio, etc. Todo ello, encaminado a conseguir el control de las crisis, el facilitar el cumplimiento del tratamiento y evitar los efectos

- secundarios.

Respecto a la epilepsia se valorará:

El tipo de crisis: parciales, generalizadas tónico clónicas, tónicas, mio clónicas y atónicas, crisis generalizadas tipo ausencias y/o espasmos. En cada una

- de ellas existen una serie de fármacos
- que son los más apropiados.

Frecuencia de las crisis.

Las alteraciones del EEG también pueden orientar a la hora de elegir un fármaco u otro.

En general las características

- farmacocinéticas ideales (Herranz 2004)
- son:
- Espectro terapéutico amplio
- Eficacia clínica probada
- Buena tolerabilidad a corto y largo plazo
- Ausencia de efectos idiosincrásicos graves
- Ausencia de efectos adversos graves dependientes de la dosis

Comodidad en la administración.

Todos los fármacos antiepilépticos tienen una espectro terapéutico limitado en las crisis parciales y tónico clónicas generalizadas, excepto cuatro que pueden considerarse de amplio espectro: **valproato, lamotrigina, topiramato y levetiracetam.**



La dosis nunca debe administrarse el total desde el principio, para evitar las reacciones adversas. Dependiendo del fármaco la escalada se hará más o menos lentamente y en general la dosis se suele alcanzar en 2 semanas.

La retirada del fármaco se realiza de una forma individualizada y de acuerdo el médico con los familiares y el niño/a. La tasa media de recidivas tras suprimir la medicación está en un 25%.

En general, cuando han pasado tres años sin crisis puede plantearse la supresión de la medicación.

□ PSICOFÁRMACOS

En los últimos años con los avances en neuropsicología, se está desarrollando una neurología de la conducta y se están reconociendo diferentes tipos de alteraciones conductuales, que hace que el neuropediatra se sienta involucrado en la utilización de fármacos psicótropos que hasta hace un tiempo eran fundamentalmente por los psiquiatras.

Este hecho abunda más en toda la teoría expuesta en este capítulo de la necesidad de abordaje interdisciplinar de las alteraciones que presenta el niño/a con daño cerebral.

Los pacientes pueden presentar hiperactividad, trastorno de conducta, fobias, trastorno obsesivo-compulsivo, manías, tics o conductas psicóticas y todos estos síntomas son susceptibles de ser modificados mediante medicación.

Para esto, necesitamos diagnósticos bien estructurados, donde se vuelve a poner

en evidencia la interdisciplinaridad, ya que en la mayoría de los casos la medicación por sí sola no va a solucionar todo el problema.

En el tratamiento de las conductas que con más frecuencia encontramos en los niños/as con daño cerebral y son subsidiarias de medicación tenemos:

- **Trastorno por déficit de atención con hiperactividad:** el uso de estimulantes como *el metilfenidato* sobre todo en la fórmula galénica de liberación prolongada, pero hay que tener en cuenta que las distintas formulaciones no producen respuestas clínicas idénticas, por lo que el neuropediatra tiene que valorar cuál es la que le puede ir mejor a cada niño/a.

La Atomoxetina, es un inhibidor de la recaptación noradrenérgica y se ha constatado su efecto beneficioso en los niños/as con TDAH. Puede considerarse como fármaco de primera línea en aquellos niños/as que han tenido problemas con los estimulantes, con inestabilidad en el estado de ánimo o en tics.

La Atomoxetina puede administrarse a última hora de la tarde y los efectos sobre el sueño y el apetito son menos acusados que en los estimulantes, aunque puede provocar náuseas, dolor abdominal y sedación.

- **Trastorno de ansiedad,** se puede dar como comorbilidad asociada a otros trastornos como al TDAH, o bien como trastornos por stress postraumático, estrés agudo y adaptación con ansiedad.



El **tratamiento** de elección en las fases agudas son las **benzodiazepinas**, que se recomiendan sólo por periodos breves. La **bupiriona ansiolítico** no benzodiazepínico tiene un efecto parcial, pero más seguro en niños.

Cuando se asocian trastornos del sueño a la ansiedad puede considerarse la utilización de **antihistamínicos** como la **defenhidramina o la hidrocina**. Para el tratamiento crónico los **ISRS** (Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina) son los fármacos de elección, empezando por una dosis baja y aumentando lentamente hasta la dosis eficaz. En caso de fracaso, son los fármacos de segunda elección los **ISRSN** (inhibidores selectivos de recaptación de serotonina y noradrenalina).

La ansiedad como comorbilidad en pacientes con TDAH, responde mejor a la asociación de tratamiento con estimulantes más psicoterapia.

- En el **Trastorno obsesivo-convulsivo**, los **ISRS** han demostrado su eficacia en mayores de 7 años. Entre ellos la **fluoxetina, fluvoxamina y la sertralina** han sido aprobados para este uso por la FDA.

Los efectos colaterales más frecuentes son: cefalea, ansiedad, desinhibición social, cuadros maníacos, náuseas y vómitos. En pacientes que reciben dosis altas pueden desencadenarse un síndrome serotoninérgico, que obliga a descartar un síndrome neuroléptico maligno y otras encefalopatías.

- En el tratamiento de conductas **como agresividad, estereotipias y**

alteración de las funciones ejecutivas, los neurolépticos atípicos como la **risperidona** y posteriormente la **olanzapina** han conseguido mejores efectos en la organización de la atención y las funciones ejecutivas.

Los efectos secundarios más frecuentes de la risperidona y de la olanzapina son el aumento del apetito y el peso y sedación. En alguna ocasión, se ha visto la presencia de enuresis con la risperidona, efecto que puede desaparecer al disminuir la dosis.

En los niños/as con retraso mental como secuela del daño cerebral, las comorbilidades más frecuentes suele ser el TDAH y la agresividad. Los tratamientos farmacológicos serán los ya referidos. Hay que insistir en que el tratamiento farmacológico es sólo una parte del tratamiento, en el que la intervención psicosocial, educativa y familiar, etc., van a tener un peso muy importante en la resolución o mejora del problema.

PODEMOS CONCLUIR

En el daño cerebral adquirido las secuelas neuropsicológicas son las determinantes a largo plazo del pronóstico.

Aunque clásicamente se ha dicho que el niño tolera mejor el daño cerebral, por la capacidad de plasticidad del sistema nervioso inmaduro, sólo podemos afirmar que es cierto en las lesiones focales, pero el niño/a tolera mucho peor las lesiones difusas que van a interferir en su capacidad de aprendizaje.

Uno de los inconvenientes del daño cerebral difuso, es que las limitaciones



no se van a observar en el futuro próximo, sino que difieren en el tiempo cuando tienen que ponerse en marcha habilidades que no habían sido conseguidas.

El papel del neuropediatra no es más que un miembro más del equipo con capacidad para valorar la existencia del daño cerebral, orientar su diagnóstico y tratamiento conjuntamente con el resto de los profesionales que se ocupan del niño/a.

BIBLIOGRAFÍA

- J.H Menkes,Harvey B. Sarnat, B.L.Marias. Child Neurology. 7 ed .Lippincott Williams and Wilkins Philadelphia 20006
- Fejerman. Fernández Álvarez. Neurología Pediátrica. 3 edición. Ed. Panamericana. Buenos Aires 2007
- Kenneth F. Swaiman, S.Ashwal and Donna M. Ferreiro.. pediatric neurology : principles and practice.4ª edición. Ed. Mosby. Elsevier. Philadelphia 2006
- Herranz,J.L.Vivir y comprender la epilepsia. 4ª ed. Madrid NILO 2003
- Pliszka y colb. “ The Texas Childres”s Medication Algoritthm Project : Revision of the algorithm for pharmacotherapy of attention-deficit / hyperactivity disorder”, en J.Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 2006; 45 (6) 642.657.
- C.U. Correll “ uso de antipsicoticos en niños y adolescentes: minimización de los efectos adversos para maximizar los resultados. J,Am Ac Chile Adolesc Psychiatry , 2008,2 (1) 18-31. ed. Española.



RADIOLOGÍA: IMAGEN EN DAÑO CEREBRAL INFANTIL ADQUIRIDO

Dr. Francisco Menor Serrano

Radiólogo

INTRODUCCIÓN

Los traumatismos craneoencefálicos (TCE), los procesos vasculares, los tumores y las infecciones del sistema nervioso central (SNC), representan las causas más frecuentes de daño cerebral adquirido en el niño. Los métodos de neuroimagen pretenden detectar estas secuelas estructurales e intentan ayudar en la valoración global del pronóstico funcional del paciente. La relación entre lesión estructural y déficit neurológico tiende a ser concordante, aunque la discrepancia ocasional entre los hallazgos de neuroimagen y los hallazgos clínicos está suficientemente constatada en la práctica asistencial. El cerebro en desarrollo del niño pequeño, que está madurando, mielinizando y estableciendo conexiones sinápticas, supone una consideración importante a este respecto a diferencia del adulto.

Podemos clasificar los **métodos de neuroimagen** en morfológicos y funcionales. Los **Morfológicos** nos permiten observar la anatomía normal y las alteraciones estructurales del SNC. Representan la mayoría de las exploraciones utilizadas en la práctica clínica y se encuentran en el ámbito de la especialidad médica del Radiodiagnóstico, utilizándose la *ecografía transfontanelar*, en recién

nacidos (RN) y lactantes con fontanelas permeables, como aproximación inicial a los procesos isquémico-hemorrágicos, la *tomografía computarizada (TC)*, sobre todo en los TCE, y la *resonancia magnética (RM)* que, por su excelente resolución de imagen, resulta electiva en el estudio del SNC y permite evaluar cambios en la mielinización hasta, al menos, los 18 meses de vida.

Los **estudios funcionales** cerebrales se iniciaron con técnicas cuyo ámbito se encuentra en la especialidad de la Medicina Nuclear: *tomografía computarizada por emisión de fotón único (SPECT)* y *tomografía por emisión de positrones (PET)*. Estas exploraciones posibilitan el estudio de los neurotransmisores y también de la actividad cerebral valorando las diferencias de consumo de glucosa en distintas áreas cerebrales en función del grado de activación. Son técnicas de menor disponibilidad en la práctica clínica, con menor resolución espacial y menor especificidad en la orientación diagnóstica frente a las imágenes morfológicas. El rápido desarrollo de los equipos de RM ha permitido valorar alteraciones metabólicas, espectroscopia por RM (ERM) y cambios de señal en el cerebro relacionados con la distinta oxigenación de un área cuando queda activada (RM funcional RMf), añadiendo de esta forma una información funcional a la imagen morfológica. El mayor impacto clínico-asistencial de estas técnicas recae en el estudio de la epilepsia y en el conocimiento de la dominancia cerebral, una información importante en



intervenciones neuroquirúrgicas sobre zonas elocuentes.

Los estudios funcionales de imagen permiten, en ocasiones, mejorar la correlación clínico-radiológica, pero no siempre resultan accesibles y reproducibles en la actividad clínica; la necesidad de colaboración por parte del paciente supone, en ocasiones, otra limitación importante en el grupo pediátrico. Es obvio que, cuanto más completa sea la información neurológica y neuropsicológica del paciente a explorar con un método de imagen, mayor rendimiento obtendremos con nuestros protocolos de actuación; para ello es fundamental que exista una interlocución fluida del radiólogo con los distintos especialistas implicados en el manejo del niño/a con daño cerebral.

Nuestro objetivo es describir sucintamente la utilidad y limitaciones de las distintas técnicas de neuroimagen y mostrar algunas peculiaridades de las lesiones estructurales del SNC relacionadas con las causas más frecuentes de daño cerebral adquirido en el grupo pediátrico: **alteraciones vasculares y TCE.**

DAÑO SECUNDARIO A HIPOXIA-ISQUEMIA

El aumento progresivo en el número de RN prematuros y los avances en las unidades de terapia intensiva neonatal posibilitan el diagnóstico de daño cerebral secundario como secuela de patología hipóxico-isquémico-hemorrágica. Una

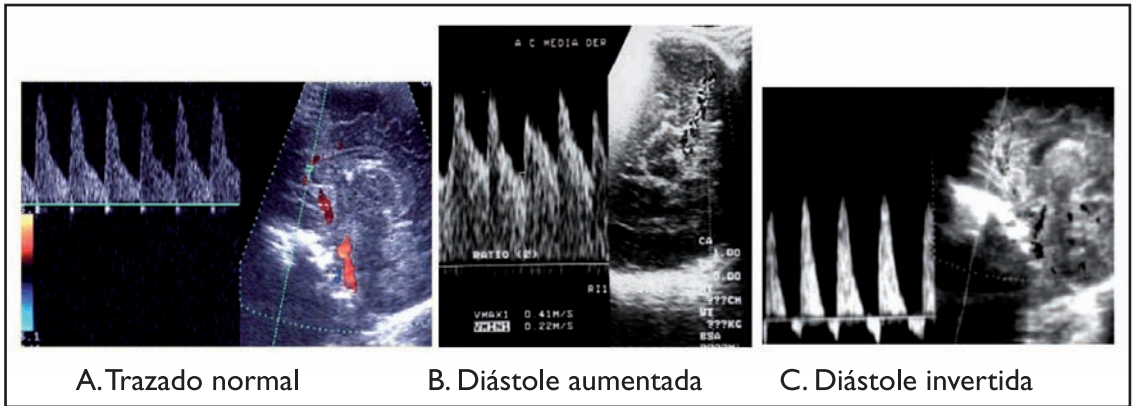
matriz germinal altamente vascularizada con vasos friables que carecen de un soporte conectivo adecuado, junto a los problemas de autorregulación cerebral causarán una frecuencia de hemorragia cerebral que oscila entre el 25-40% en pretérminos menores de 32 semanas o con peso inferior a 1500 grs.. En el niño/a a término este problema es muchísimo menos frecuente. La mayor parte del daño hipóxico-isquémico en neonatos es resultado de una hipoperfusión cerebral y los patrones de daño están en relación con la severidad de la hipotensión y la maduración del cerebro. En prematuros típicamente se daña la sustancia blanca periventricular, respetando la subcortical y el córtex, mientras que los RN a término tienen daño en el córtex y sustancia blanca subcortical y ocasionalmente en la periventricular. En casos graves de hipotensión profunda o parada cardiorrespiratoria predomina la afectación de los ganglios basales y de los núcleos del tronco del encéfalo. Aunque la RM es el mejor método de imagen para explorar un cerebro en desarrollo y las posibles lesiones isquémico-hemorrágicas, requiere el traslado del niño/a fuera de la sala de terapia intensiva y un tiempo relativamente prolongado de exploración, ambas circunstancias difíciles de asumir en pacientes críticos. Por tanto, en nuestro medio la ecografía cerebral transfontanelar es fundamental porque permite monitorizar con estudios periódicos los posibles cambios estructurales de manera inocua y a pie de incubadora, sin necesidad



de trasladar al niño/a fuera de la Unidad. En la exploración ecográfica, un aumento difuso de la ecogenicidad cerebral traduce habitualmente, en un contexto clínico adecuado (prematuridad, bajo peso, sufrimiento perinatal...) la presencia de edema cerebral; este hallazgo no siempre es fácil de interpretar dado que es esperable encontrar un aumento normal de la ecogenicidad de la sustancia blanca periventricular en el RN prematuro. La incorporación del estudio doppler permite valorar el flujo sanguíneo cerebral mediante la obtención de curvas en las principales arterias cerebrales. En la

Figura 1A se ofrece la relación de los picos sistólico y diastólico en un trazado normal colocando la muestra en la arteria cerebral anterior. En la **Figura 1B** se muestra un trazado en la arteria cerebral media con un evidente aumento del pico diastólico, relacionado con hiperaflujo y vasodilatación, que mantenido más de 6 días supone un factor de mal pronóstico clínico. En la **Figura 1C** el pico diastólico está invertido en el trazado de la arteria cerebral anterior, probablemente como resultado de edema y aumento de la presión intracraneal, un hallazgo de imagen de muy mal pronóstico.

Figura 1: Ecografía y curvas doppler en arterias cerebrales

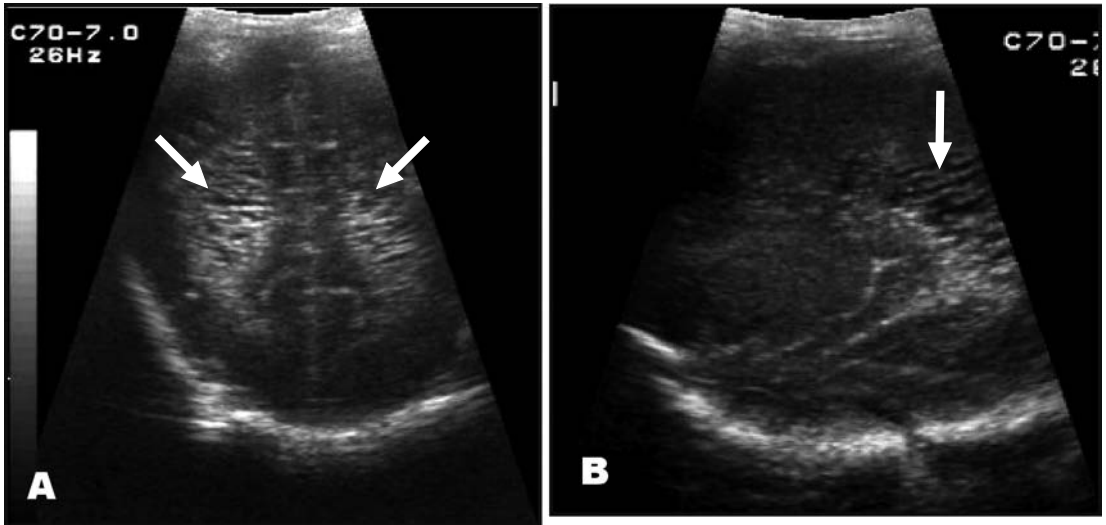


El seguimiento secuencial es necesario porque el daño morfológico se hará aparente entre 1 y 4 semanas después de la noxa, dependiendo de la intensidad y duración de la hipoperfusión cerebral y del estado de maduración cerebral. Las secuelas de la EHI*: leucomalacia periventricular (LMPV) y encefalomalacia multiquística (EMQ), pueden valorarse

inicialmente con este procedimiento de imagen. En la **Figura 2** se presenta la imagen clásica de LMPV en ecografía, en forma de lesiones quísticas en la sustancia blanca periventricular que acabarán por incorporarse a la pared ventricular, generando irregularidades en las paredes ventriculares y pérdida de volumen de la sustancia blanca.

* Encefalopatía Hipóxica-Isquémica

Figura 2. Diagnóstico ecográfico de leucomalacia periventricular



Lesiones quísticas hipoeoicas en la sustancia blanca periventricular parieto-occipital bilateral (**flechas**). **(A) Imagen coronal. (B) Imagen parasagital**

Imagen ecográfica coronal en la que se aprecia un aumento localizado en la ecogenicidad cerebral en topografía subependimaria / intraventricular frontal derecha (**flecha**) que se relaciona con una hemorragia en la zona. El seguimiento evolutivo permitirá valorar la posible evolución a una hidrocefalia.

El empleo de RM en fases precoces puede anticipar la visualización de lesiones hemorrágicas e hipóxicas de manera precoz en el RN. Las imágenes T1 y de difusión son las que mejor detectan alteraciones precoces (**Figura 4**), pudiendo complementarse con espectroscopia por RM en casos dudosos.

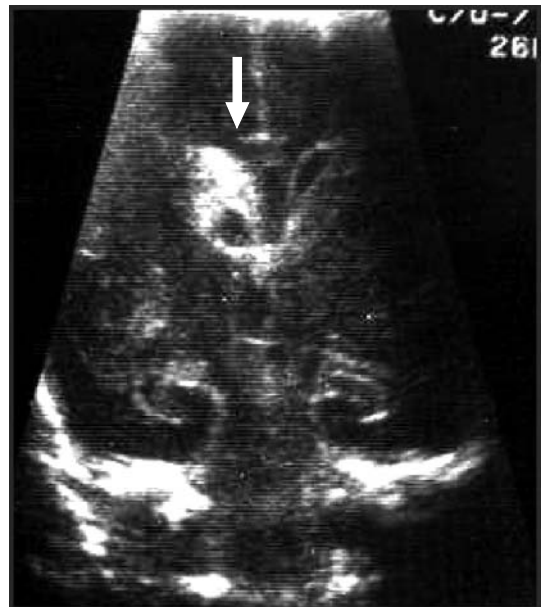
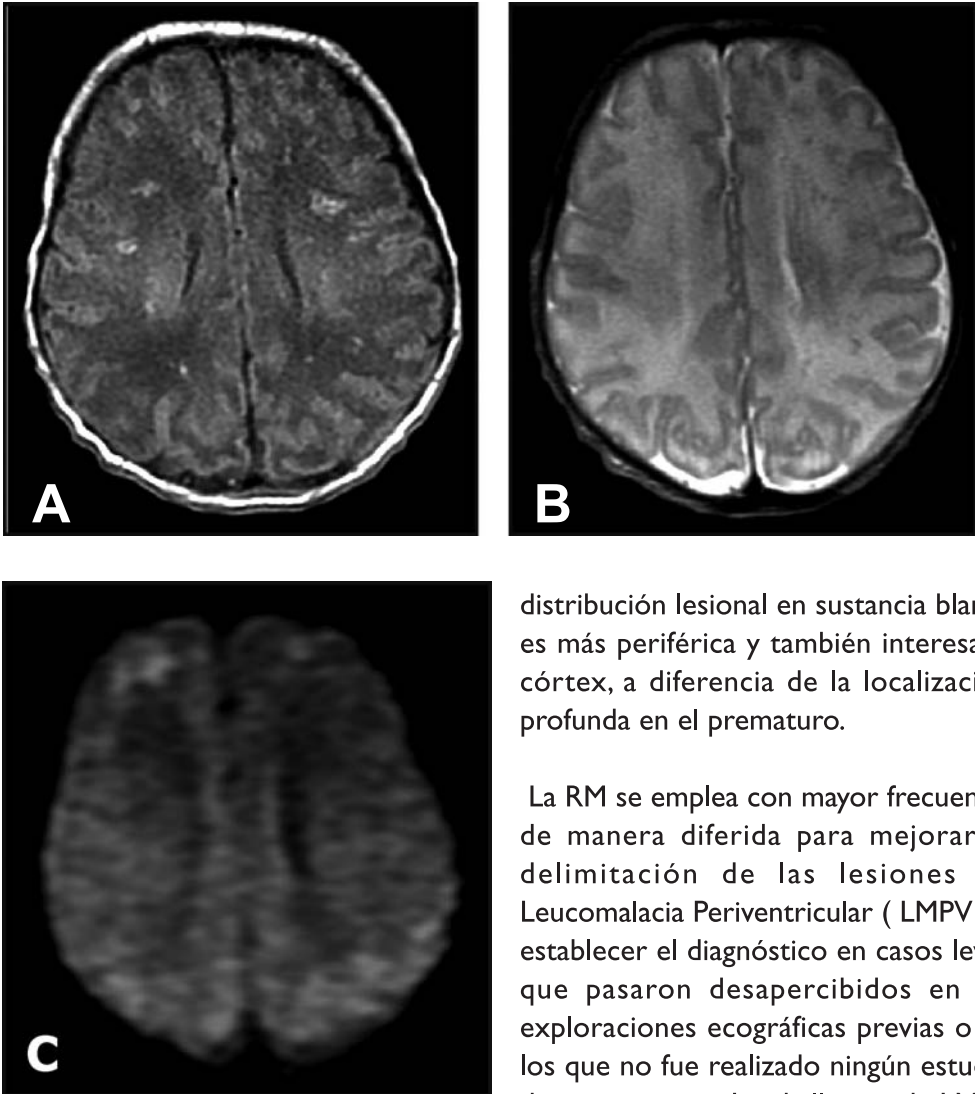


Figura3. Diagnóstico ecográfico de hemorragia periintraventricular



Figura 4. Detección precoz de lesiones hemorrágico/ isquémicas en RM



Síndrome convulsivo neonatal y ecografía previa normal. Hay focos hiperintensos en imagen T1 (**A**) en la sustancia blanca, sutilmente hipointensos en imagen T2 (**B**). En difusión (**C**) se ven zonas hiperintensas frontales por isquemia asociada. En este RN a término la

distribución lesional en sustancia blanca es más periférica y también interesa al córtex, a diferencia de la localización profunda en el prematuro.

La RM se emplea con mayor frecuencia de manera diferida para mejorar la delimitación de las lesiones de Leucomalacia Periventricular (LMPV) y establecer el diagnóstico en casos leves que pasaron desapercibidos en las exploraciones ecográficas previas o en los que no fue realizado ningún estudio de neuroimagen. Los hallazgos de LMPV se reflejan en la **Figura 5** y son suficientemente característicos y superponibles en los distintos pacientes variando su extensión y el grado de afectación. Se pueden observar áreas de alteración en la intensidad de señal confluyentes en topografía preferente parieto-occipital (**Fig. 5A, flechas**) con

extensión frecuente a corona radiada (**Fig. 5B, flechas**) y centro semioval que traducen focos de gliosis y desmielinización; suele existir un mayor o menor grado de ventriculomegalia de predominio atrial, secundaria a la pérdida de volumen subyacente de la sustancia blanca e irregularidad con retracción de las paredes de los ventrículos por la incorporación de las lesiones quísticas al

epéndimo ventricular (**flechas finas en A**). Con frecuencia se asocia una marcada pérdida de volumen de la parte posterior del cuerpo calloso que se traduce en imagen por un adelgazamiento de segmento largo en esta topografía callosa bien visualizado en el plano sagital (**Fig. 5C, flecha**) y que se relaciona con la degeneración de fibras transcallosas.

Figura 5. Diagnóstico con RM de leucomalacia periventricular en niño de 20 meses ex prematuro de 31 semanas. Leyenda en el texto.

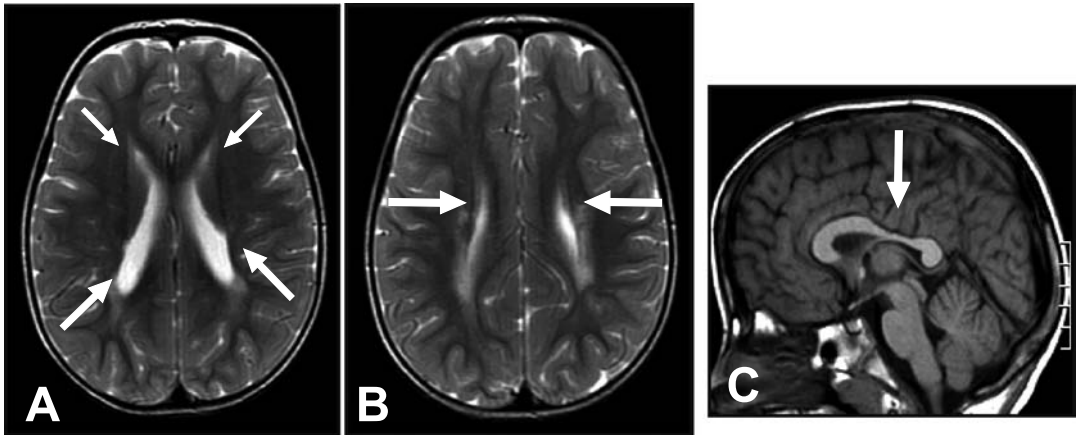
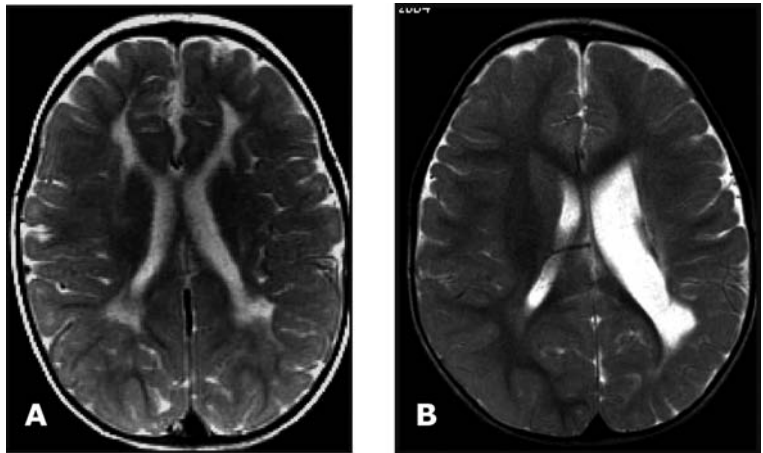


Figura 6. Distribución variable de leucomalacia periventricular

La **Figura 6** muestra una variable afectación en dos pacientes distintos: una LMPV difusa con hiperintensidad difusa y marcada reducción de volumen de la sustancia blanca periventricular en un niño con parálisis cerebral infantil (**Fig. 6A**) y una LMPV unilateral izquierda con retracción ventricular homolateral en un niño con hemiparesia derecha (**Fig. 6B**).

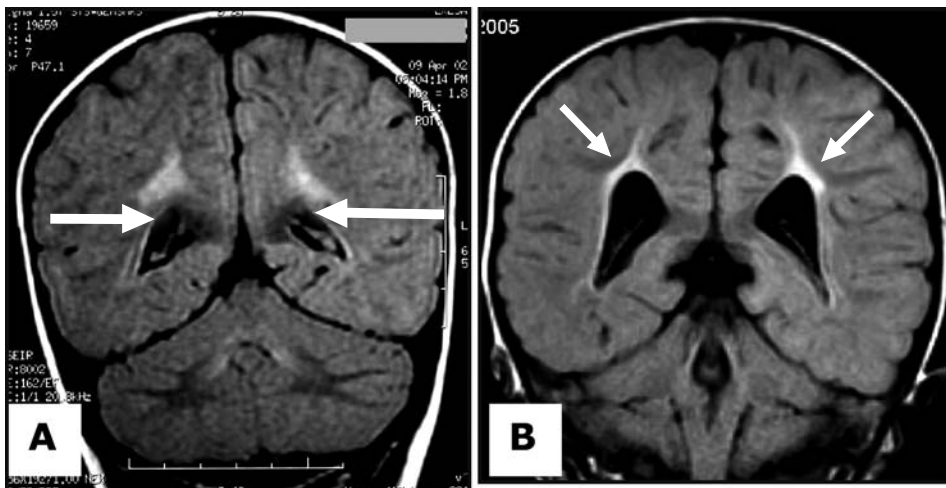




Ocasionalmente es difícil establecer el diagnóstico de LMPV en lactantes pequeños, por debajo del año de edad, porque el proceso de mielinización cerebral no se ha completado y la intensidad de señal de la sustancia blanca puede enmascarar lesiones subyacentes; además, hasta un tercio de estos niños presentan un retraso en el proceso de mielinización cerebral asociado que puede representar una dificultad añadida en la interpretación de los hallazgos de imagen. En estos casos la repetición de la prueba, idealmente por encima de los 18 meses de vida, permite mejorar la caracterización de lesiones sutiles. A partir de esta edad, la intensidad de señal de la sustancia blanca, que ha ido variando en el análisis visual desde el nacimiento del niño/a con una cronología bien establecida, es esperable que se asemeje a la del adulto y permita discriminar posibles alteraciones subyacentes. El problema más frecuente

que se establece en la práctica diaria al explorar con RM a un niño/a con antecedentes de riesgo hipóxico-isquémico es diferenciar las áreas de mielinización terminal de distribución periatrinal, en las que persiste de manera prolongada en el tiempo un retraso fisiológico en la mielinización y por tanto una alteración en la intensidad de señal en esas zonas, de lesiones focales de leucomalacia que no se acompañan de otros hallazgos evocadores. En estos casos el plano coronal es el ideal para valorar si estas alteraciones están en íntima relación con la pared ventricular, sugiriendo en este caso áreas de LMPV, o bien se demuestra una separación laminar de sustancia blanca mielinizada entre tales focos de alteración y la superficie ventricular, representando entonces zonas de mielinización terminal retrasada sin significado patológico.

Figura 7. Diagnóstico diferencial entre áreas peritrigonales hiperintensas de retraso fisiológico en la mielinización (A) y leucomalacia periventricular (B).



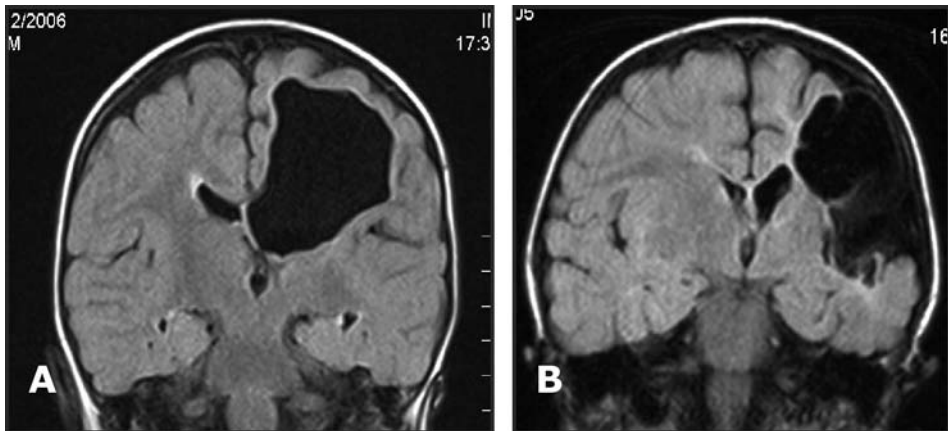
Imágenes FLAIR potenciadas en T2 en el plano coronal. En **(A)** se observan fibras mielinizadas hipointensas interpuestas con la pared ventricular (**flechas**) y en **(B)** las lesiones hiperintensas están en contacto con la pared ventricular (**flechas**).

Las regiones del cerebro más susceptibles a daño hipóxico van cambiando conforme el cerebro madura. Como se apuntaba anteriormente, las lesiones del niño/a a término suelen tener una distribución subcortical que se relaciona con los territorios de vascularización limítrofes entre las arterias cerebrales medias y anteriores y las medias y posteriores. El patrón de daño estructural cerebral en el niño/a pequeño es diferente al del adulto por la peculiar vascularización del

córtex cerebral que se halla más perfundido en superficie que en profundidad, de manera que estas áreas profundas son más sensibles al déficit de oxigenación y cuando quedan lesionadas dan lugar a un característico patrón giral que se ha denominado “ulegria”.

Otro cambio que se produce en el cerebro del niño/a a partir del sexto o séptimo mes de vida y que tendrá repercusión posterior en los hallazgos de imagen es que comienza su capacidad de respuesta glial, de tal manera que en las lesiones destructivas veremos septos internos y astrogliosis periférica a partir de esta edad y no antes, permitiendo aproximar el momento en que actuó la noxa en los casos en que se sospeche lesión prenatal o perinatal.

Figura 8. Porencefalia comunicante sin septos **(A)** sugiriendo insulto vascular prenatal precoz y encefalomalacia multiquística con septos internos y discreta gliosis periférica **(B)** orientando a un insulto vascular prenatal tardío o perinatal.



Además del estado de maduración del cerebro, el otro factor determinante de daño estructural es la intensidad de la hipoperfusión cerebral: si es profunda en

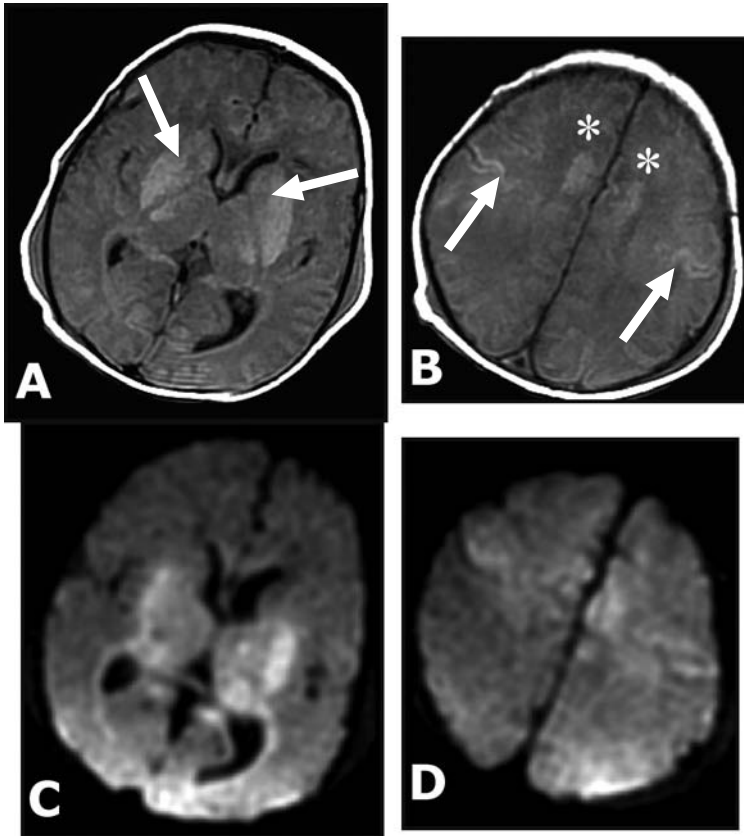
el prematuro la LMPV asociará probablemente lesión de ganglios basales y de tronco, en el niño a término además de estas zonas se afectará el córtex



prerrolándico (**Figura 9**) y en el lactante por encima de 6 meses puede haber daño cortical difuso añadido a los anteriores. Se han descrito la afectación talámica precoz y la presencia de lactato en espectroscopia por RM como datos

predictivos de pobre desarrollo neurológico; también se ha encontrado correlación entre la severidad del daño cortical y la severidad de la paresia espástica de estos pacientes.

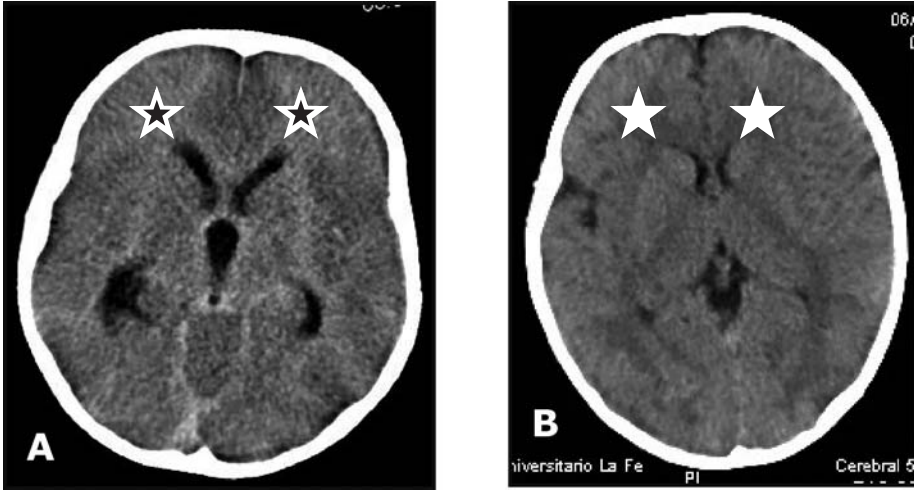
Figura 9. Hipoxia profunda en recién nacido a término de 5 días de vida. Detección precoz de lesiones con RM



(A) Imagen T1 mostrando hiperintensidad de ganglios basales (**flechas**)
(B) Imagen T1 con hiperintensidad perirrolándica (**flechas**) y en cíngulo (**asteriscos**)
(C) y **(D)** Imágenes de difusión mostrando aumento de señal en dichas zonas

En el estudio de TC un hallazgo radiológico de muy mal pronóstico en el síndrome asfíctico profundo, es el signo de la “inversión” que hace referencia a una atenuación de la sustancia blanca superior a la de la sustancia gris, al revés de la situación normal (**Figura 10**), presumiblemente como resultado de un

Figura 10. Signo de la inversión de la atenuación de la sustancia blanca en un lactante con muerte súbita



acúmulo de sangre venosa y capilar en la sustancia blanca debido al compromiso del drenaje venoso.

(A) Corte axial de TC mostrando en los lóbulos frontales la hiperatenuación generalizada de la sustancia blanca respecto a la sustancia gris (**asteriscos**). Se aprecia igualmente una moderada dilatación del sistema ventricular.

(B) Imagen normal de TC en un plano y topografía similares al anterior con la atenuación que corresponde a la sustancia blanca, que presenta una atenuación más baja (**asteriscos**) que la de la sustancia gris cortical y la de ganglios basales.

DAÑO SECUNDARIO A TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO (TCE)

La aproximación diagnóstica inicial en los TCE se realiza con la Tomografía Computarizada, que ofrece de manera rápida información global del conjunto

de lesiones traumáticas extracraneal, ósea e intracraneales y delimita bien la fractura deprimida y la fractura de base de cráneo.

La RM es muy superior a la TC en la valoración de las contusiones del tronco del encéfalo, una información pronóstica importante y en la detección de lesión axonal difusa que subyace en algunos pacientes con alteraciones del comportamiento o del nivel de conciencia después de un TCE leve-moderado en el que los estudios de TC iniciales pudieron resultar normales. Por tanto, la indicación general de la técnica se difiere para valorar la totalidad de lesiones en el TCE grave y cuando hay disociación entre la sintomatología neurológica y los hallazgos en TC. La RM en el TCE también se utiliza de manera precoz ante la sospecha de lesión medular. Otra indicación precisa de la RM en el grupo pediátrico es la sospecha de maltrato infantil; su capacidad para detectar lesiones hemorrágicas en



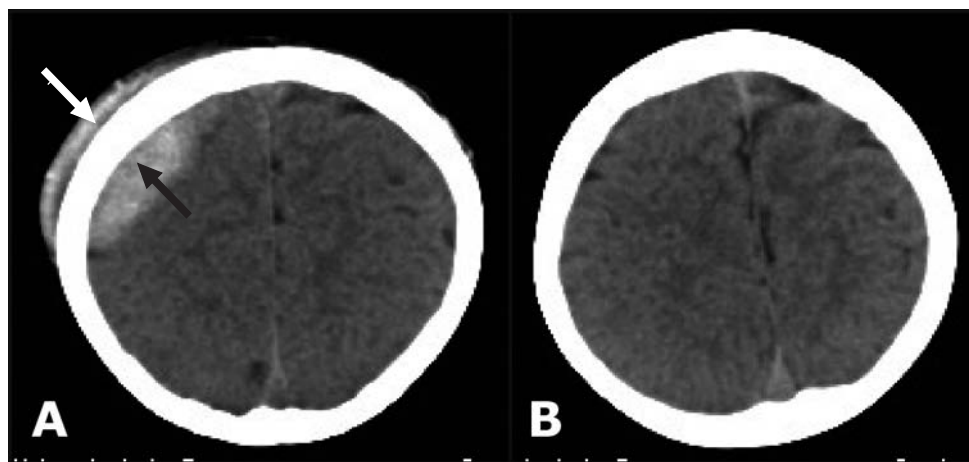
distinta fase evolutiva puede apoyar este diagnóstico en un contexto clínico adecuado. Las distintas lesiones intracraneales que se pueden encontrar en el TCE pediátrico pueden detectarse al inicio o aparecer de manera diferida y vienen a ser similares a las del adulto salvo algunas diferencias.

Consideraciones específicas en el TCE pediátrico:

□ **El hematoma epidural.** Una hemorragia ubicada entre el diploe óseo craneal y la duramadre, suele ser mejor tolerado en el grupo pediátrico que en el adulto requiriendo menos actuaciones quirúrgicas (**Figura 11**). En el lactante es poco frecuente y suele tener un origen

venoso por lesión de las venas durales sin fractura subyacente, por lo que no es raro encontrar un hematoma epidural diferido. Las manifestaciones clínicas son más indolentes en este grupo de edad que en niños mayores y en adultos. Con frecuencia este tipo de lesión asocia una fractura craneal, pero en el niño pequeño la arteria meníngea media no está todavía “empotrada” en el diploe por lo que es menos probable su laceración en una fractura temporal. No es habitual tampoco que este tipo de hemorragia intracraneal asocie lesión cerebral subyacente. Por regla general, tienen mejor pronóstico en el grupo pediátrico que en el adulto y en el niño pequeño es todavía mejor que en el adolescente.

Figura 11. Diagnóstico con TC de hematoma epidural



(A) Hematoma epidural clásico en la convexidad frontal derecha (**flecha negra**) que desplaza la superficie cortical sin evidencia de lesión subyacente en niño de 5 años. Existe un hematoma

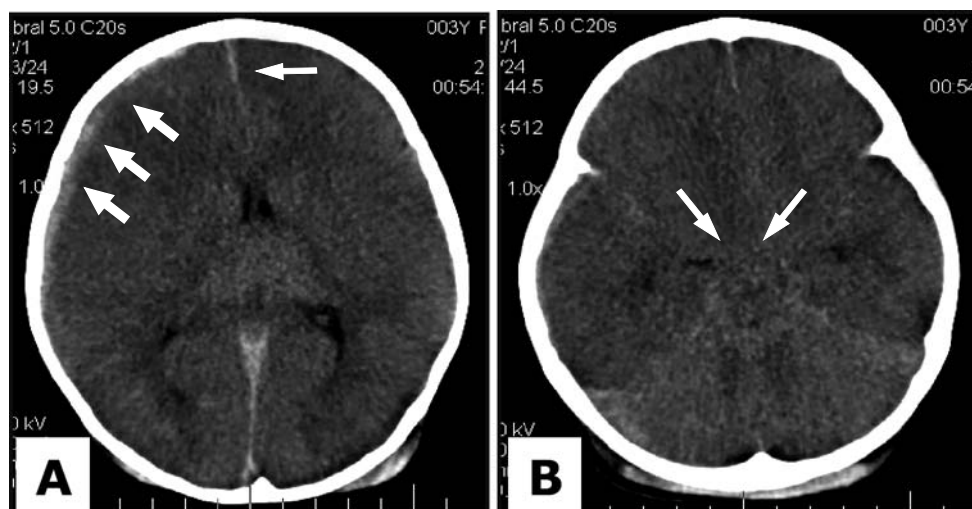
extracraneal (**flecha blanca**) de menor grosor que el intracraneal. No asocia fractura craneal.

(B) Resolución completa al mes sin evidencia de lesión cerebral asociada.

□ El **hematoma subdural**, situado por debajo de la duramadre en íntimo contacto con la superficie cerebral, se relaciona frecuentemente con el traumatismo obstétrico o postnatal como consecuencia de desgarros de la hoz cerebral, de la tienda del cerebelo o de las venas corticales que cruzan el espacio subdural (**Figura 12**). Este tipo de hemorragia intracraneal asocia lesión parenquimatosa con mayor frecuencia

que el hematoma epidural, tales como focos de contusión, daño axonal, infarto y edema cerebral. La preservación de los espacio subaracnoideos en el mismo lado donde está el hematoma puede representar un pronóstico mejor para estos niños. En situaciones concretas, la presencia de un hematoma subdural crónico o recurrente puede orientar a un posible maltrato infantil.

Figura 12. Diagnóstico con TC de hematoma subdural

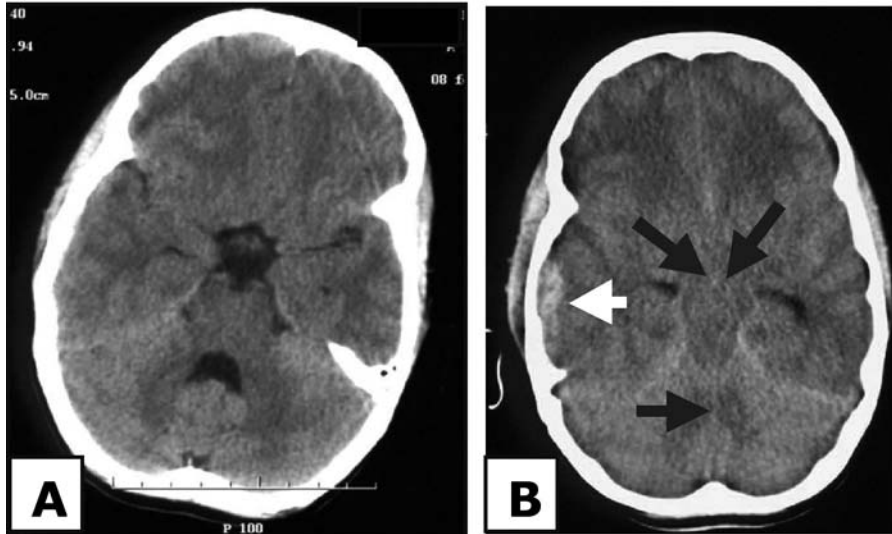


(A) Hematoma subdural laminar frontoparietal derecho (**flechas gruesas**) que se extiende a la porción anterior de la hoz cerebral (**flecha fina**). Asocia edema cerebral con mala diferenciación córtico-subcortical, generando borramiento de surcos cerebrales, colapso parcial del atrio ventricular y una discreta desviación contralateral de la línea media.

(B) En un corte más caudal, además de la mala diferenciación entre la sustancia blanca y la sustancia gris, no se identifica la cisterna supraselar (**flechas**) ni la normal configuración del tronco del encéfalo, expresando herniación transtentorial descendente, un hallazgo de mal pronóstico para este niño de 3 años.



Figura 13. Lesiones diferidas



(A) Estudio inicial normal en niño de 8 años con TCE

(B) 24 horas se aprecia hematoma subdural temporal derecho (**flecha blanca**), colapso de IV ventrículo de las cisternas supraselar y peritroncular (**flechas negras**) y deformidad de tronco por herniación transtentorial.

□ El **daño axonal** representa una lesión por cizallamiento de la sustancia blanca

y suele ser el resultado de una fuerza de rotación sobre el cerebro. El cerebro poco mielinizado del niño pequeño y un espacio subaracnoideo prominente favorecen este tipo de lesión. Suele mostrarse como focos hemorrágicos en el cuerpo calloso, tronco del encéfalo, centro semioval y en la transición entre la sustancia blanca y la sustancia gris. La RM es superior a la TC para demostrar este tipo de lesión, mejorando la

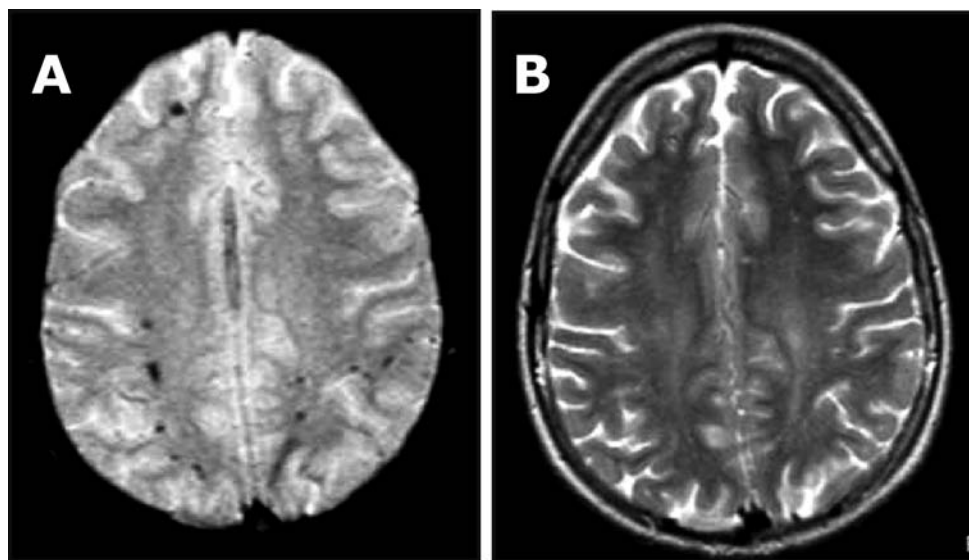
Figura 14. Lesión axonal difusa en TC y en RM



delimitación global de las lesiones en unos casos (**Figura 14**) o detectándolas en estudios normales previos de TC en otros. Las imágenes T2* obtenidas con la secuencia eco de gradiente pueden

visualizar lesiones desapercibidas en otras secuencias de RM por su elevada capacidad para detectar elementos hemorrágicos (**Figura 15**).

Figura 15. Lesión axonal difusa en RM. Utilidad de la imagen T2*



(A) Imagen de TC mostrando hemorragias puntiformes en la transición córtico-subcortical que expresan lesión axonal difusa en niño de 11 años con TCE.

(B) Imagen TI sagital de RM objetivando focos de alteración de la intensidad de señal en el cuerpo y esplenio del cuerpo calloso (**flechas**).

(C) Imagen FLAIR coronal de RM mostrando hiperintensidad en el esplenio del cuerpo calloso y otra en topografía cortical tèmpero-occipital izquierda (**flechas**). Estas lesiones visualizadas en RM representan lesión axonal difusa y pasaron desapercibidas en TC. La localización y el número de lesiones

encefálicas tienen un valor pronóstico en términos de capacidad de recuperación neurológica esperable.

La imagen T2* de RM obtenida con la secuencia eco de gradiente **(A)** detecta múltiples focos hipointensos en la transición córtico-subcortical frontoparietal bilateral que pasaron desapercibidos en TC y en el resto de imágenes de RM; en **(B)** se ofrece la imagen convencional T2 en el mismo plano de corte sin que se aprecien tales alteraciones. Se establece de esta forma el diagnóstico de lesión axonal difusa en este niño de 7 años con alteraciones del comportamiento secundarias a un TCE.



❑ **La hemorragia subaracnoidea o intraventricular** aislada en el niño se produce por lesiones de los vasos leptomenígeos o de las venas subependimarias y suele tener un buen pronóstico.

❑ **El edema cerebral generalizado** secundario a un TCE es más frecuente en niños que en adultos, generando complicaciones isquémicas añadidas en relación con herniación transtentorial principalmente. Esta prevalencia en el niño es atribuible a una menor resistencia cerebrovascular que favorecería la vasodilatación y el aumento en el volumen sanguíneo cerebral.

BIBLIOGRAFÍA

- Stark JE, Seibert JJ,. Cerebral artery Doppler ultrasonography for prediction of outcome after perinatal asphyxia. *J Ultrasound Med* 1994;13:595-600
- Kuenzle C, Baenziger O, Martin E, et al. Prognostic value of early MR imaging in term infants with severe perinatal asphyxia. *Neuropediatrics* 1994; 25:191-200
- Hanrahan JD, Cox IJ, Azzopardi D, et al. Relation between proton magnetic resonance spectroscopy within 18 hours of birth asphyxia and neurodevelopment at 1 year of age. *Dev Med Child Neurol* 1999;41:76-82.
- Martí-Bonmatí L, Rodrigo C, Torregrosa A, Menor-Serrano F, Dosdá R, Poyatos C. “Relación entre los síntomas clínicos y los hallazgos en resonancia magnética en niños con leucomalacia periventricular”. *Rev Neurol* 2001; 33:22-26.
- Barkovich AJ. Brain and spine injuries in infancy and childhood. In: *Pediatric Neuroimaging*, 4ª ed. Philadelphia: Lippincott Williams&Wilkins; 2005. p. 190-290.
- Mendelsohn D, Levin HS, Burce D, et al. Late MRI after head injury in children: relationship to clinical features and outcome. *Child’s Nerv System* 1992;8:445-452.
- Luerksen TG, Klauber MR, Marshall LF. Outcome from head injury related to the patients’s age. *J Neurosurg* 1988;68:409-416.
- Parizel PM, Ceulemans B, Laridon A, et al. Cortical hypoxic-ischemic brain damage in shaken baby (shaken impact) syndrome : value of diffusion-weighted MRI. *Pediatr Radiol* 2003;33:868-871



NEUROPSICOLOGÍA DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO INFANTIL: EVALUACIÓN Y REHABILITACIÓN

Dra. Concepción Fournier del Castillo

Neuropsicóloga Clínica

Dr. Jordi Bernabeu Verdú

Neuropsicólogo Clínico

En poblaciones pediátricas podemos distinguir, entre el daño congénito, aquel que se produce durante el desarrollo prenatal y provoca anomalías estructurales en el sistema nervioso central –SNC– (displasias, espina bífida, agenesia del cuerpo calloso...), y el daño adquirido, que se produce durante el desarrollo postnatal y afecta a los procesos de arborización dendrítica, mielinización y procesos bioquímicos cerebrales. El daño cerebral adquirido (DCA) en la infancia suele ser de naturaleza generalizada (traumatismo craneoencefálico -TCE-, hidrocefalia, infección, trastorno metabólico...) más frecuentemente que focal (tumor, accidente cerebro vascular...), debido a esta naturaleza en niños/as se presentan con mayor frecuencia alteraciones en funciones no modulares, como atención, memoria y funciones ejecutivas, que los cuadros clásicos de adultos como agnosias, apraxia o afasias, si bien este tipo de trastornos puede verse igualmente en niños (Fournier y col. 2000), sobre todo si la patología de base es similar a la del adulto y si el niño/a es mayor.

A diferencia del daño cerebral adquirido en adultos, **en la infancia los efectos del DCA no son estáticos** y pueden

no estabilizarse o mostrarse sólo parcialmente hasta que el desarrollo cerebral se ha completado y todas las funciones cognitivas superiores han emergido, esto ocurre en gran parte a los 12 años, con la excepción de las funciones sustentadas por zonas prefrontales, cuyo proceso de maduración se inicia en etapas muy tempranas, continuando en la primera juventud. Por ello, determinar los efectos del daño temprano requiere, inexcusablemente, de evaluaciones de seguimiento, ya que el daño cerebral altera la organización de procesos cerebrales por la capacidad de reorganización de un cerebro inmaduro, que conlleva efectos no detectables hasta que la habilidad emerge y se completa su desarrollo. La expresión del daño en los niños/as no tiene por qué provocar pérdidas de función como ocurre en adultos, sino un fallo en desarrollar habilidades cognitivas y capacidades comportamentales al nivel del grupo de edad (Fournier, 2003). Los niños/as con alteraciones que afectan al SNC pueden presentar déficit neuropsicológicos específicos en uno o varios dominios de funcionamiento o un deterioro de habilidades cognitivas generales. El perfil cognitivo de un niño/a con DCA depende de factores como la edad en la que tuvo lugar el daño sobrevenido, la severidad de la lesión, que la patología sea focal o generalizada, la lateralización y localización de la lesión, así como la edad en la que se evalúa al paciente (en las **figuras 1, 2, 3 y 4** anexadas al final del capítulo pueden verse

perfiles neuropsicológicos que muestran los aspectos reseñados).

La expresión del daño cerebral en la infancia depende de dos procesos opuestos: la plasticidad o potencial de reorganización cerebral y la vulnerabilidad temprana. **La plasticidad** se define como la capacidad de un sistema para moldearse en respuesta a influencias medioambientales, es un proceso que puede ser efectivo cuando el desarrollo del SNC es activo y no se ha completado el establecimiento de sinapsis y conexiones dendríticas; la premisa de la plasticidad es la posibilidad de transferir funciones desde un tejido dañado a otro sano, esta posición que parte de los trabajos de Kennard (1940) en animales lesionados jóvenes imprimió en el ámbito científico la idea de que el cerebro inmaduro es menos susceptible al impacto del daño cerebral. Los estudios iniciales de la escuela francesa (Hécaen, 1976) y los de hemidecorticación a edades tempranas (Rasmussen y Milner, 1977), sugieren tanto la plasticidad como la equipotencialidad de los dos hemisferios cerebrales para sustentar funciones tanto lingüísticas como visoespaciales. Estudios posteriores de daños vasculares focales con controles radiológicos y con muestras bien controladas, muestran resultados muy similares, no comprometiendo niveles intelectuales normales (Aram y Eisele, 94), hemisferectomías tempranas muestran un desarrollo cognitivo relativamente normal, si la patología afectaba al hemisferio izquierdo no se desarrollan síntomas obvios de afasia

como en adultos, pero tampoco se desarrollan habilidades lingüísticas ajustadas a la edad cronológica (Taylor y Alden, 97), es decir, los hallazgos soportan la idea de la plasticidad de un cerebro en desarrollo pero no de equipotencialidad, aunque ante un daño focal el cerebro puede reorganizarse, mejor cuanto más temprano, con un pronóstico de recuperación más positivo que en adultos.

La **vulnerabilidad temprana**, postula que el daño cerebral ocurrido en la infancia provoca un detrimento del desarrollo y critica las teorías de la plasticidad porque ignoran que el daño precoz puede tener consecuencias más graves que el daño posterior, el desarrollo cognitivo depende de la integridad de zonas cerebrales en ciertos momentos del desarrollo. Hebb (1949) fue uno de los primeros autores en argumentar que las teorías de la plasticidad ignoraban la posibilidad de que el daño cerebral puede tener distintas consecuencias en función del momento del desarrollo en que se produzca; estudios longitudinales iniciales en niños con lesión cerebral ocurridos a distintas edades, mostraron que el daño temprano reduce el desarrollo potencial de los niños, los más pequeños se iban desviando progresivamente en su desarrollo cognitivo a medida que aumentan en edad; investigaciones posteriores (Anderson y col., 2005) han mostrado que el daño temprano (antes de los 7 años), sobre todo severo, puede provocar alteraciones cognitivas residuales significativamente mayores que en edades posteriores, lo que sugiere la necesidad



de monitorizar a largo plazo este grupo de riesgo y tomar medidas rehabilitadoras evolutivamente. Niños/as con lesiones tempranas pueden presentar déficit en funciones ejecutivas y aprendizaje que tienen un efecto acumulativo en el desarrollo, con déficit que van emergiendo a medida que las exigencias del desarrollo aumentan (Ewing-Cobbs y col., 1997). Si el daño es generalizado (TCE, infecciones o radiación craneal en niños/as oncológicos...), cuanto más temprano, las alteraciones neuropsicológicas son mayores (Anderson y col, 2005; Donders y Warschawsky, 2007), la explicación puede ser el desarrollo de factores degenerativos posteriores (degeneración axonal, calcificaciones, gliosis, necrosis).

La controversia inicial plasticidad-vulnerabilidad pivota dependiendo de si el daño es difuso o focal. El **daño precoz difuso** en niños/as puede tener consecuencias más graves, asociándose a mayor riesgo de efectos cognitivos globales y a más largo plazo; el desarrollo cognitivo depende de la integridad de estructuras cerebrales en distintos momentos del desarrollo, si una región cerebral es dañada o disfuncional en un periodo crítico puede que la habilidad quede irreversiblemente alterada. El daño adquirido durante el primer año de vida es el más grave, incluso si la reorganización tiene lugar y el hemisferio no dañado asume funciones, puede haber una depresión general de las habilidades tanto asumidas como las propias del hemisferio no dañado. El daño adquirido temprano, puede provocar, de acuerdo con las

teorías de la plasticidad, una anómala organización cortical y transferir la función a tejido sano, sin embargo, los hallazgos con RMN funcional y lenguaje sugieren que el transfer no es universal (Anderson y col, 2000).

EFFECTOS DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES

Los problemas derivados del DCA pueden ser consecuencia de múltiples factores, por un lado pueden ser efectos directos del daño cerebral, pueden ser consecuencia indirecta de la reacción ante el daño y sus secuelas, también pueden manifestarse como una exacerbación de problemas previos (si ha habido historia de problemas de aprendizaje y conducta), pero también de la imposibilidad del niño/a para ajustarse a las expectativas de su entorno (familia, escuela, iguales...) y por último del funcionamiento familiar antes del daño (historia de alteraciones psicopatológicas en sus distintos miembros) y de sus posibilidades para afrontar la situación, en función de sus redes de apoyo social, y de la situación económica de la familia que permita o no acceder a distintas fuentes de recursos.

La manifestación de los problemas también va a depender de la edad del niño/a en el momento de la derivación para su atención, los problemas pueden cambiar evolutivamente. El conocimiento de aspectos evolutivos y de la emergencia de habilidades funcionales en cada edad



es crucial para juzgar si hay un retraso en la emergencia de una habilidad o una desviación de la secuencia normal de desarrollo y si esto es consecuencia del DCA. Se hace necesario un seguimiento evolutivo de los pacientes pediátricos ya que algunas habilidades y los déficit en las mismas pueden no emerger hasta la infancia tardía o la adolescencia. Esto es particularmente importante respecto a las funciones ejecutivas, el daño temprano de zonas prefrontales puede provocar un desarrollo aberrante posterior en mayor medida que otras partes del cerebro y es debido, al menos en parte, a su largo proceso de maduración. El DCA puede provocar secuelas físicas, secuelas cognitivas y secuelas conductuales-emocionales. Respecto a las primeras, aparte de dificultades motoras que pueden tener un considerable impacto tanto en el funcionamiento educativo como psicosocial, epilepsia, temblor, disminución sensorial, fatiga incrementada, sutiles problemas visuales, defectos de campo visual, así como disminución de la audición pueden tener importantes repercusiones en el aprendizaje, relaciones sociales y autoimagen del niño/a. Recientemente Middleton (2008) las revisa:

□ **Las secuelas cognitivas** pueden ser persistentes y comprometer una adecuada progresión escolar, pueden afectar los siguientes dominios:

- **Rapidez de procesamiento**, enlentecimiento en el procesamiento de la información que afecta tanto a la rapidez del pensamiento como a la respuesta a

las demandas de una tarea, su impacto puede ser evidente en un contexto muy cambiante como puede ser una clase o una interacción social.

- **Atención y concentración**, elevados niveles de distraibilidad y pobre concentración son secuelas muy frecuentes que pueden tener significativos efectos educativos a largo plazo.

- **Lenguaje y comunicación**, aunque no existan problemas obvios durante una conversación, la fluidez verbal, la denominación y el razonamiento verbal pueden estar afectados al igual que el vocabulario tanto receptivo como expresivo, la comprensión; las alteraciones pueden ser más aparentes en complejas situaciones sociales y al incrementar las demandas verbales de una tarea como requieren las progresivas adquisiciones académicas.

- **Habilidades perceptivo-visuales y espaciales**, su alteración puede ser inicialmente menos obvia, pero puede provocar dificultades en dibujo, escritura, cálculo, habilidades constructivas, en la presentación de trabajos, en habilidades deportivas y también en la adecuada interpretación de señales no verbales durante interacciones sociales.

- **Memoria y aprendizaje**, aunque la información aprendida antes del daño puede estar razonablemente bien preservada, los problemas pueden ocurrir en el aprendizaje de nueva información y su integración con conocimientos previos, por los que estas dificultades pueden no ser informadas inmediatamente tras el DCA y no parecer



relacionados con él, las alteraciones de memoria tienen un impacto mayor en niños/as mayores inmersos en la enseñanza secundaria donde los requerimientos de memoria son mayores.

- **Habilidades ejecutivas**, las dificultades para planificar, organizar, iniciar o ejecutar conductas, así como para evaluar y monitorizar las ejecuciones son habilidades frecuentemente afectadas y que pueden ser cada vez más evidentes evolutivamente sobre todo en la adolescencia.

- **Habilidades académicas**, a pesar de una buena recuperación en términos neuropsicológicos, las dificultades académicas pueden persistir e incluso incrementarse, en niños/as pequeños pueden encontrarse dificultades con la lectura, escritura o cálculo y en niños/as mayores que han superado las dificultades iniciales con los aprendizajes básicos, fallos en conceptualización o pensamiento abstracto.

□ La aparición de **secuelas emocionales y conductuales** puede indicar secuelas cognitivas no reconocidas inicialmente, disfunción de zonas que regulan conducta y emoción, o dificultades para afrontar las exigencias del entorno asociadas a las alteraciones tanto físicas como a la pérdida de competencias adquiridas. Pueden manifestarse en aspectos como:

- **Desinhibición**, puede ser uno de los aspectos que más preocupan a los padres, que informan que tras el DCA los niños/as o adolescentes presentan conductas sociales inapropiadas en las interacciones

sociales (incluidas sexualizadas); además del impacto en la familia en situaciones extremas puede poner en riesgo al paciente.

- **Impulsividad**, los niños/as pueden necesitar una mayor supervisión en clase para la realización de tareas académicas o para resolver conflictos con sus compañeros y tanto profesores como padres deben mantenerse vigilantes para mantener la seguridad del niño/a.

- **Irritabilidad incrementada**, o rabietas (dependiendo de la edad del niño/a) son frecuentes sobre todo en las etapas iniciales de recuperación tras el daño, pero pueden continuar a largo plazo. Conductas oposicionistas y/o desafiantes pueden estar en relación tanto con la severidad del daño como con problemas previos al mismo.

- **Fatiga y apatía**, inicialmente pueden ser parte del temprano proceso de recuperación, pero al igual que otras secuelas conductuales pueden persistir en el tiempo; la disminución de la energía y el interés por actividades cotidianas o la pasividad al hacer frente a exigencias puede ser confundido con depresión, si bien no va acompañada de otros indicadores de alteración emocional, y puede sugerir disfunción de zonas que regulan el balance entre las pulsiones y la ejecución.

- **Ansiedad**, suele ser secundaria a la conciencia cada vez mayor, a medida que el niño/a crece, de su falta de eficacia en la realización de tareas frente al recuerdo de sus ejecuciones antes del daño y al sentimiento de poder afrontar peor que



antes la vida diaria, en el colegio el conocimiento de no poder afrontar con éxito sus demandas puede producir un considerable estrés.

- **Depresión**, puede ser una consecuencia directa del daño cerebral (sobre todo de estructuras izquierdas) o presentarse de forma secundaria a la real o percibida disminución de competencias (intelectuales, académicas) y a la disminución de los intercambios reforzantes con el entorno; si además las secuelas físicas, incluso menores, son evidentes, pueden ser estigmatizadas por sus iguales, con un impacto negativo en su auto-imagen.
- **Miedos**, los niños/as pueden sentir miedo a los tratamientos aversivos que han de recibir, a que pueda volver a suceder un daño como el que han padecido, a las secuelas y a las consecuencias a largo plazo en su futuro; puede ser difícil expresar lo que sienten, en ocasiones no informan de sus miedos a las familias para protegerlas, sobre todo si las ven afectadas tras el daño.
- **Estrés postraumático**, puede presentarse tras el DCA incluso aunque no haya una memoria continua de los eventos siguiendo al daño cerebral.

EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA PEDIÁTRICA

MARCO CONCEPTUAL

Anderson y col. (2001), revisan los elementos necesarios para una evaluación neuropsicológica, que definen como el proceso en el que el neuropsicólogo

clínico pediátrico integra información médica con los resultados de las pruebas aplicadas para conocer las dificultades del niño/a. En las tres últimas décadas ha habido un dramático incremento de nuestros conocimientos sobre el impacto de un amplio rango de trastornos evolutivos y adquiridos del SNC y las alteraciones más frecuentemente asociadas con lesiones particulares o condiciones del SNC y el posible impacto que estos insultos pueden tener en el desarrollo. Distintos autores han proporcionado modelos de evaluación de la clínica infantil (Fletcher y Taylor, 1984; Rourke y col., 1983, 1986; Holmes-Bernstein, 1999), enfatizando la necesidad de puntos de vista realistas sobre las capacidades del niño/a y sus posibilidades de recuperación para establecer planes de intervención que puedan ser abordados por las familias, con una frecuencia e intensidad que permita seguir asumiendo sus responsabilidades cotidianas, manteniendo un estilo de vida “normal”, enfatizando el impacto de la relación del niño/a con su entorno por un lado y por otro, de los aspectos biológicos y cognitivos del desarrollo. El conocimiento actual, aunque dista de ser completo durante el periodo de su desarrollo, permite establecer predicciones realistas sobre los efectos del daño, tanto a corto como a largo plazo y contribuir a la formulación de estrategias de manejo y rehabilitación, basadas en los hallazgos de estudios de evaluación y longitudinales.

La evaluación neuropsicológica pediátrica



se diferencia de una evaluación psicológica, no sólo por el tipo de pruebas utilizadas, sino sobre todo por la **interpretación de los resultados en términos del conocimiento de la estructura y función del cerebro en desarrollo**, es decir, parte del conocimiento de las relaciones cerebro-conducta en relación con el desarrollo cerebral. La práctica de la neuropsicología pediátrica requiere la integración de información sobre trastornos neurológicos, procesos cognitivos y evolutivos. La evaluación neuropsicológica proporciona información sobre la integridad del SNC por lo que uno de sus usos es proporcionar información de las secuelas que en la función cerebral ha producido un daño y tomar decisiones terapéuticas. Igualmente proporciona un patrón de puntos fuertes y débiles de las capacidades cognitivas que permite mejorar el conocimiento del paciente y contribuye a establecer un apropiado plan de intervenciones. Por último, permite monitorizar la recuperación tras un daño, tanto de forma inmediata como a largo plazo y evaluar el impacto de las intervenciones rehabilitadoras. La variabilidad de los procedimientos empleados en niños/as depende fundamentalmente de dos aspectos: de la **edad del paciente**, ya que la maduración cortical permite exploraciones cada vez más extensas (a partir de los 7 años las evaluaciones pueden incluir las mismas habilidades específicas que en adultos pero con criterios de corrección por edad) y del

grado de desarrollo del niño/a.

Los niños/as con un acusado deterioro tras el DCA pueden no poder ejecutar pruebas estándar ajustadas a la edad, por lo que la evaluación en estos casos debe centrarse en establecer un nivel general madurativo y en establecer el grado de desarrollo de habilidades adaptativas.

La evaluación neuropsicológica clínica, debe tomar en consideración todos los factores que pueden contribuir al estado de un niño/a, y por tanto, debe incluir tanto **evaluación cuantitativa como cualitativa** además de las pruebas empleadas debe observarse la conducta del niño/a durante su ejecución, debe obtenerse un registro de problemas de conducta, emocionales y de la interacción social tanto en el entorno familiar como escolar y por último es necesario realizar una detallada historia evolutiva. Toda la información debe integrarse para generar hipótesis sobre el origen de los problemas del niño/a. Las medidas cuantitativas nos ofrecen información con respecto al grado de desviación del estatus del niño/a en distintos dominios con respecto a la norma esperada dada su edad cronológica, la información cualitativa nos permite conocer las dificultades en la vida diaria a las que se enfrenta un niño/a. Es importante reseñar el papel terapéutico de una evaluación neuropsicológica clínica cuidadosa y extensa, en combinación con información médica y evolutiva, e integrando las informaciones de padres y profesores puede proporcionar explicaciones sobre el comportamiento del niño/a y sus dificultades funcionales,



mejorando el conocimiento del paciente y por tanto su soporte. La comunicación al niño/a y a la familia de los resultados de la evaluación, de forma ajustada para que pueda comprenderse, así como a otros profesionales implicados en su cuidado, puede mejorar la percepción del niño/a y producir un cambio favorable en la interacción con el paciente, ayudando a no realizar atribuciones erróneas sobre su comportamiento y a manejar de forma más conveniente las dificultades en casa y fuera del hogar.

PROCEDIMIENTOS DE EVALUACIÓN

La **evaluación neuropsicológica** de un niño/a difiere de la realizada en adultos y necesita incluir **medidas conductuales y educativas**. En todos los casos, deben incorporarse medidas de habilidades cognitivas generales, obteniendo un nivel intelectual, esencial para establecer deterioro y para interpretar los resultados y la eficacia de habilidades cognitivas específicas (lenguaje, percepción...) sustentadas por distintas zonas corticales (Manga y Fournier, 1997). La evaluación debe incorporar medidas sensibles al funcionamiento de hemisferio derecho e izquierdo, ya que ante un daño aunque sea difuso, pueden verse alteradas las funciones de forma diferencial. El daño en el hemisferio derecho puede producir secuelas peores que en adultos (Gavilan y col., 2007), de la misma manera debe incluirse la evaluación de las funciones corticales posteriores, eminentemente receptoras y de zonas anteriores cuyo

papel es la regulación de conductas y por último, debe evaluarse el funcionamiento de estructuras subcorticales que median funciones generalizadas no específicas. Igualmente deben evaluarse habilidades académicas específicas (lectura, escritura, aritmética) para determinar el impacto del daño en ellas. En la **tabla I** (anexada al final del capítulo) puede verse un ejemplo del protocolo de evaluación neuropsicológica infantil que se aplica en la consulta de Neuropsicología del Hospital Infantil Universitario “Niño Jesús” de Madrid, servicio de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario “La Fe” de Valencia, Unidad de Daño Cerebral Infantil Red Menni (Valencia y Valladolid) y en la Asoc.-Fundación ATENEU (FEDACE).

El **contexto psicosocial** del niño debe tomarse especialmente en consideración, la evaluación del estatus cognitivo necesita ser interpretado con referencia al contexto emocional y social del niño, un daño cerebral puede provocar tanto alteraciones cognitivas como conductuales/emocionales, resultado directo del daño, pero también las alteraciones cognitivas pueden provocar alteraciones psicopatológicas y viceversa, esto no puede olvidarse. En los niños a medida que crecen el impacto emocional de las limitaciones provocadas por el daño cerebral es mayor, debido a la acumulación durante el tiempo de situaciones vitales negativas estresantes o aversivas y a los propios procesos de maduración del SNC que permiten mayor conciencia de déficit. De igual manera, es



necesario considerar el impacto emocional del daño cerebral del niño/a en la familia, debemos conocer su historia social (madre deprimida, cambios de escuela, de domicilio, relaciones parentales, temperamento previo, acontecimientos vitales, interacción social, habilidades parentales...), su posible acceso a fuentes de recursos e impacto de factores familiares; la calidad del contexto psicosocial modula el impacto del daño biológico.

La evaluación neuropsicológica pediátrica se inicia con una **primera entrevista**, habitualmente con los padres a solas para que puedan hablar cómodamente, se recoge información inicial acerca de la demanda de consulta y la naturaleza de la presentación del problema. Permitir realizar una historia evolutiva, revisar brevemente los problemas médicos del niño/a, su evolución escolar, conocer las características de la familia, repasar los déficit que los padres observan en el paciente o de aquellos de los que les informa el colegio, también permite conocer las características personales del niño/a, para determinar si es necesario algún tipo de ajuste en la evaluación, saber cuales son las habilidades más desarrolladas o mejor preservadas para planificar la evaluación, empezando por ellas. Las alteraciones conductuales/emocionales pueden ser evaluadas en esta primera entrevista, completándose después con observaciones, registros conductuales y escalas de conducta, llevados a cabo tanto a padres como a profesores.

Durante las distintas **sesiones de evaluación** al niño/a es muy importante atender señales de fatiga, que en el niño/a pequeño pueden expresarse como rechazo a realizar una tarea, aunque éste suele aparecer justo en el área en la que el niño/a tiene dificultades. La capacidad atencional de los niños/as es muy variable, sobre todo en los más pequeños y el periodo del día en el que se evalúa puede afectar los resultados, los niños/as preescolares no suelen poder trabajar más de 20-30 minutos, a partir de los 6 años ya son capaces de trabajar durante 45- 60 minutos, a partir de los 10-12 años los niños/as ya son capaces de establecer su fatiga en informarnos. Un protocolo de evaluación a un niño/a va a durar entre 4-5 horas, deben evaluarse de forma específica **habilidades cognitivas generales**, a través de pruebas que permitan establecer un cociente intelectual, **habilidades cognitivas específicas**: motricidad (lateralidad usual, rapidez motora para la mano dominante y no dominante y coordinación visomotora), percepción visual (discriminación de detalles y procesos de integración) y auditiva (discriminación fonética), habilidades no verbales (praxias, procesamiento visoespacial), razonamiento (verbal y no verbal), lenguaje receptivo (vocabulario receptivo, comprensión gramatical), lenguaje expresivo (denominación, fluidez verbal), memoria inmediata, aprendizaje y recuerdo (para material verbal y visual), atención (sostenida, selectiva, alternante, dividida) y funciones ejecutivas



(secuenciación, planificación, memoria operativa, interferencia, flexibilidad); y **habilidades académicas** (decodificación y comprensión lectoras, escritura y aritmética).

La obtención de una línea base antes de los tratamientos es de gran importancia para poder evaluar tanto los efectos agudos como los a largo plazo. Las evaluaciones de seguimiento en niños/as son muy importantes, permitirán ver el impacto del DCA a medio y largo plazo, así como analizar el impacto en el desarrollo de las medidas terapéuticas adoptadas, ya que como ya hemos mencionado el daño en SNC puede no ser estático sino interrumpir los procesos de maduración por múltiples vías en detrimento de una adecuada evolución a largo plazo. Una **amplia evaluación** permite determinar no sólo la presencia de déficit específicos, sino también de los sistemas funcionales intactos, para determinar la rehabilitación más oportuna e informar de tales aspectos positivos a padres y profesores (Baron, 2004).

La evaluación neuropsicológica debe terminar con una **entrevista de devolución**, que se realiza habitualmente a los padres, pero que en el caso de niños/as mayores, si no hay un deterioro que impida entender los resultados y si ellos lo solicitan, también debe incluirlos, aunque en otra sesión distinta. El conocimiento de los resultados de la evaluación neuropsicológica tiene en sí mismo un valor terapéutico, integrada con los datos de la historia médica y las observaciones de padres y profesores,

puede explicar los déficit funcionales del niño/a, mejorar su soporte al eliminar expectativas y exigencias inadecuadas o poco realistas sobre las capacidades y posibles rendimientos del niño/a, evitando las consecuencias de fracasos mantenidos y favoreciendo la adaptación del niño/a a su medio. Debe realizarse un **informe detallado** de los resultados de la evaluación para que los padres tengan información por escrito, si la entrevista de devolución ha tenido lugar al alta, en ocasiones el impacto emocional de lo ocurrido al niño/a puede impedir entender y procesar toda la información que se les da, también para que lo aporten a otros profesionales que van a trabajar con el niño/a, incluido el colegio, abriendo la posibilidad de mantener otras entrevistas, con ellos para aclarar dudas o si los padres lo autorizan con los tutores que permita conocer mejor las limitaciones del niño/a cuando retorne al colegio.

REHABILITACIÓN POSTAGUDA DESPUÉS DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO PEDIÁTRICO

La Organización Mundial de la Salud (1986) define la rehabilitación como “la restauración en el paciente de los más elevados niveles posibles de adaptación física, psicológica y social. Involucra todas las medidas posibles destinadas a reducir el impacto de condiciones de dificultad o incapacidad para conseguir obtener en la gente con discapacidad un nivel óptimo de integración social”. La



rehabilitación neuropsicológica pediátrica tiene una historia muy reciente, en parte por el tradicional punto de vista de la buena recuperación de los niños/as tras daño cerebral y en paralelo al rápido avance en tecnologías diagnósticas y en el cuidado médico agudo. Las secuelas residuales cognitivas, educativas, conductuales y sociales para el niño/a son actualmente ya conocidas, contrariamente al punto de vista tradicional los niños/as son particularmente vulnerables a la persistencia de alteraciones tras el DCA (Taylor Alden, 1997; Anderson y col., 2004, 2005, 2006), como ya se ha explicado anteriormente, sin embargo la rehabilitación postaguda y las intervenciones a largo plazo están aún poco desarrolladas. El conocimiento del desarrollo evolutivo normal de un niño/a es esencial para diseñar un programa de rehabilitación y proporcionar una guía con respecto al momento evolutivo óptimo de la intervención en función de los procesos madurativos; algunas intervenciones que requieren mayores demandas cognitivas deben emplearse sólo con niños mayores o adolescentes. La rehabilitación después del DCA en la infancia pasa por tres etapas, que se inician cuando se ha conseguido que el niño/a esté médicamente estable. En la **primera etapa** el objetivo es mantener las funciones básicas, el cuidado de enfermería y las terapias de soporte se limitan a conseguir un balance apropiado entre activación y sobreestimulación. En la **siguiente etapa**, todavía con el

paciente ingresado, debe realizarse una intervención intensiva para facilitar la recuperación, incluyendo en función de las necesidades del paciente fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional, el contacto inicial del niño/a y de la familia con los dispositivos de neuropsicología clínica permite atender el impacto emocional del daño, e ir proporcionando información de forma paulatina y asequible sobre la situación cognitiva y conductual/emocional del niño/a, las posibilidades de recuperación y los recursos necesarios que deben ponerse en marcha al alta para facilitar su evolución. La **última etapa** una vez el paciente ha sido dado de alta, tiene como objetivo la adquisición paulatina de independencia, posibilitando la **reintegración del niño/a en la comunidad** con la vuelta al colegio como meta más importante en este momento de la rehabilitación. Antes de la incorporación del niño/a al colegio deben tomarse medidas que favorezcan su integración; Glang y col. (1997) señalan que durante este proceso de acomodación a las necesidades del niño/a deben considerarse distintos niveles: 1) **físico**: incorporando equipamiento que facilite su adaptación como pupitres o sillas especiales, ordenadores u otros dispositivos que faciliten tanto la movilidad como la comunicación; 2) **ambiental**: proporcionado tiempo extra para adquirir conocimientos o realizar tareas, un entorno de clase bien estructurado, oportunidades para revisar las ejecuciones del niño/a; y 3) **instruccional**:



programaciones educativas específicas, tutorización individual y entrenamiento en habilidades sociales. Textos como el de Ylivasaker (1998), Rourke y col. (1989) o Begali (1992), proporcionan sugerencias y detalles prácticos para la **reintegración del niño a la escuela**. Thomson y Kerns (2000) proponen una serie de sugerencias y estrategias útiles para el trabajo en el aula con niños/as con DCA en función de las secuelas que presente en distintos dominios cognitivos:

□ **1. Déficit de atención:**

- a. Enseñar al niño/a a prestar atención a la información importante.
- b. Dejar al niño/a para que realice descansos periódicos.
- c. Presentar la información de forma concisa y breve.
- d. Proveerle de la información de forma repetida, en función de las fluctuaciones de su atención.
- e. Hablarle despacio, mirando a su cara, pausadamente y de forma clara.
- f. Parar de forma constante con la intención de resumir los puntos importantes.
- g. Ubicar al niño/a en un entorno sin distracciones (al frente del aula, alejado de los ruidos y de puertas y ventanas).
- h. Permitir al niño/a usar tapones o auriculares durante el tiempo de trabajo individual.
- i. Mantener la mesa o área de trabajo ordenada.
- j. Trabajar con el niño/a en pequeños grupos siempre que resulte factible, con el objetivo de minimizar distracciones

de otros alumnos.

k. Preparar y enseñar al niño/a a anticipar situaciones.

l. Darle tiempo entre una y otra tarea.

m. Pedir al niño/a que solo atienda a una actividad a la vez.

□ **2. Inquietud motora:**

a. Permitir al niño/a estar de pie mientras trabaja.

b. Asignarle trabajos activos (como borrar la pizarra o repartir los folios).

□ **3. Dificultades en el habla y procesamiento del lenguaje:**

a. Parafrasear, repeticiones y resúmenes.

b. Ofrecerle la información verbal de forma concisa y concreta.

c. Apoyar y animar la comunicación no verbal como la gesticular y señalar.

d. Dejar tiempo para que formule su respuesta.

e. Darle oportunidad para que se exprese de forma verbal en grupos reducidos.

f. Ofrecerle opciones alternativas de respuesta.

g. Complementar las instrucciones orales con instrucciones escritas y/o información visual como dibujos o mapas.

□ **4. Dificultades de aprendizaje y memoria:**

a. Emplear la regla: repetición, revisión y ensayo.

b. Asegurarse que la información previamente aprendida puede ser recordada en el tiempo antes de introducir nueva información.

c. Utilizar reglas mnemotécnicas o imágenaría cuando sea necesario.



- d. “Anclar” el nuevo aprendizaje a las experiencias previas.
- e. Usar apoyo y sobreaprendizaje.
- f. Usar técnicas de aprendizaje sin error (evitar que el niño/a diga respuestas que no sepa resolver).
- g. Evitar el uso de instrucciones con muchos pasos o proporcionar instrucciones escritas.
- h. Hacer que el niño/a repita la información inmediatamente para comprobar precisión.
- i. Reaprender la información, como incluir palabras ya conocidas en listas nuevas o reintroducir datos en otro contexto.
- j. Enseñarle a utilizar un cuaderno de notas, agenda, o sistema de listado, para facilitar el recuerdo.
- k. Colocar la información a recordar de forma visible, como en un calendario de tareas.
- l. Usar un compañero/a que tome apuntes.
- m. Proveerle de una grabadora para grabar tareas y clases.

□ 5. Funciones Ejecutivas y herramientas para la resolución de problemas:

- a. Proporcionarle un entorno habitual altamente estructurado y consistente.
- b. Usar metas y objetivos bien definidos.
- c. Ofrecerle elecciones con sentido.
- d. Ofrecerle ayuda en la identificación de las soluciones apropiadas.
- e. Ofrecerle ayuda en las soluciones alternativas.
- f. Reducir y simplificar las tareas cuando sea necesario.

g. Enseñarle a desglosar el trabajo y a valorar el tiempo que precisa para realizar cada parte.

h. Asignarle un compañero/a que le pueda ayudar cuando esté confuso o tenga problemas.

Los requerimientos profesionales de intervención y soporte, dependerán de las secuelas que hayan sido evidentes al alta y de la evaluación neuropsicológica inicial que determine déficit y sistemas intactos. En los casos de DCA tanto moderados como severos, se necesitará soporte profesional hasta la edad adulta, con seguimientos evolutivos que determinen tanto las secuelas que a lo largo del desarrollo van siendo evidentes, como las necesidades rehabilitadoras en cada transición evolutiva del niño/a, ayudando tanto al paciente como a su familia a ajustarse gradualmente a las secuelas físicas, cognitivas y conductuales. Los requerimientos educativos, cada vez más exigentes a medida que la escolarización va completándose, pueden imprimir un nivel de estrés al niño/a cada vez mayor, que puede provocar desajustes sociales y emocionales y que conlleva la necesidad de contactar con equipos de orientación escolar para determinar la escolarización más oportuna o las adaptaciones curriculares que sean necesarias en cada caso, para mejorar la adaptación del niño/a al entorno escolar. **El entorno escolar es un entorno favorecedor para el cambio físico, cognitivo y conductual de la población pediátrica con DCA**, pero no todo el profesorado cuenta con la



formación ni el entrenamiento necesario para tratar con esta población (McCoy y col., 1997).

Las **intervenciones psicoeducativas** han fallado en demostrar eficacia en la educación del niño/a con respecto a las consecuencias del daño cerebral y el posible impacto en su vida (Beardmore y col., 1999), sin embargo, la educación a los padres sí ha sido resaltada por distintos estudios que enfatizan la importancia de proporcionar una detallada y apropiada información a las familias (Beardmore y col., 1999; Ponsford y col., 2001), lo mismo ocurre en el entorno escolar, ya que la primera medida terapéutica que debe tomarse al reingreso del colegio es proporcionar información sobre los déficit del niño/a y explicar las limitaciones para afrontar las exigencias del entorno académico tras el DCA (Anderson, 2003). Dada la importancia de la familia en una evolución positiva del niño/a tras el DCA (Waaland y Kretzer, 1988; Yeates y col., 1997, Kinsella y col., 1999;), los programas que han combinado psicoeducación con técnicas cognitivo-conductuales para el manejo del niño/a (Holster, 1999; Matthews y Hudson, 2001) han informado de resultados positivos. Las aproximaciones terapéuticas de forma tradicional pueden dividirse de acuerdo con el objetivo de la intervención: aquellas que intentan **restaurar la función** mejorando capacidades individuales para restablecer la función alterada o perdida (su utilidad se ha demostrado en dominios cognitivos como la atención), las que se dirigen a **compensar la**

función enfatizando la adaptación funcional, utilizando habilidades intactas para redirigir habilidades alteradas o perdidas y que el paciente pueda ajustarse a las exigencias del entorno. Cuando la restauración o compensación no se consiguen o cuando el proceso de recuperación se ha estabilizado y los déficit residuales son aparentes, la rehabilitación debe intentar **modificar el entorno** del niño/a para minimizar el impacto de las alteraciones, se requiere entonces la colaboración conjunta de distintos profesionales, la familia y la escuela, por ejemplo, si muestra problemas de coordinación motora que impiden la escritura, pueden introducirse opciones como el ordenador o un dictáfono; si persisten importantes alteraciones en procesos atencionales pueden utilizarse dentro de la clase estrategias que se dirijan a minimizar las demandas atencionales del niño/a.

Los **programas de rehabilitación comprensivos** integran las aproximaciones complementarias de la neuropsicología clínica, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, trabajo social, psicología clínica y neuropediatria para paliar las dificultades del niño/a y adolescentes con DCA, en el ámbito escolar los profesores de pedagogía terapéutica están acostumbrados a trabajar con dificultades específicas de aprendizaje en lectura, escritura o aritmética, pero no en otros dominios cognitivos; la rehabilitación de procesos de memoria, atención y funciones ejecutivas es la que ha recibido más



atención, por dos razones fundamentalmente, la adaptación de programas adultos y porque en los dominios citados los niños/as con DCA no reciben rehabilitación en el entorno escolar.

Las técnicas para la **rehabilitación de la memoria** se pueden dividir en aquellas que buscan mejorar o restaurar la habilidad de forma general en distintas tareas y contextos (estrategias metacognitivas) y en las que pretenden el aprendizaje de una habilidad particular o grupo de información. Los niños/as emplean los procesos de repetición para mejorar el recuerdo de forma automática, sin embargo, en niños/as el DCA parece interrumpir este proceso, sugiriéndose como recomendación la introducción y entrenamiento de estas estrategias para los niños/as con daño cerebral y déficit en memoria (Harris, 1996). La rehabilitación de la memoria en niños/as con déficit primarios en este dominio ha adoptado estrategias similares a las empleadas para adultos (Ylvisaker, 1998), pero hay muy pocos estudios que valoren su eficacia. El uso de ayudas de memoria externas ha sido empleado con niños/as, pueden aprender su utilización para recordar tareas que deben realizar de forma cotidiana, mediante el uso de agendas electrónicas con alarmas e instrucciones concretas sobre lo que deben realizar, sobre todo con niños/as mayores puede mejorar su independencia (Kerns y Thomson, 1998; Wilson y col., 2001), sin embargo, este tipo de procedimientos no es útil cuando se

requiere adquirir nueva información, algo que ocurre a diario en el contexto escolar. El uso de tareas de memoria como la repetición, el agrupamiento o el procesamiento semántico también se ha empleado con adolescentes con mejoría en habilidades mnésicas verbales, pero en conjunción con otras técnicas de vigilancia, atención/concentración, percepción, memoria y solución de problemas (Brett y Laatsch, 1998), que impiden establecer la eficacia específica de los procedimientos de memoria.

Franzen y col. (1996) ha empleado un método descrito por Robinson en 1970 que se denomina **PQRST**, siglas del acrónimo inglés de “Preview, Question, Read, State, Test”, para mejorar la memoria de textos en 2 niños de 8 y 9 años con traumatismo craneoencefálico, informando de resultados positivos con el empleo de este tipo de estrategias complejas. El procedimiento aludido, consta de las siguiente fases: en la primera se intenta conseguir una visión general del material con el objetivo de averiguar el tema general (**Preview**), generar preguntas sobre cuestiones claves (**Question**), lectura del texto detenida para contestar las preguntas clave (**Read**), resumir el texto incluyendo las cuestiones claves (**State**) y por último responder a las preguntas claves para comprobar el almacenamiento de la información. El uso de esta técnica es costoso, pero favorece un procesamiento más profundo que otras estrategias de procesamiento más superficiales (como la repetición de material) que pueden mejorar el

recuerdo ya que consiguen un proceso de codificación más elaborado. La **técnica de autoinstrucciones** de Meichenbaum (1977), se ha aplicado en un estudio de caso único (Lawson y Rice, 1989) como apoyo ejecutivo para utilizar estrategias de memoria (repetición, uso de claves...) en el aprendizaje de listas de palabras, con mejorías en recuerdo.

Las intervenciones específicas en **rehabilitación de la atención** pueden centrarse en varias categorías, el “Attention Process Training”, uso de estrategias de automanejo y modificaciones del entorno, ayudas externas para dar pistas y organización de información y soporte psicosocial para los factores emocionales y sociales que resultan del déficit de atención o lo exacerban.

El “Attention Process Training” (APT), descrito por Sohlberg y Mateer (1989) se basa en la hipótesis de que la activación repetida y la estimulación de sistemas atencionales facilita el cambio en la capacidad cognitiva (Sohlberg y Mateer, 2001), es un programa de aplicación individualizada, que consiste en una serie de ejercicios atencionales de complejidad jerarquizada y que estimulan los siguientes ámbitos de la atención:

1. Atención sostenida. Supone la habilidad para mantener un foco de atención durante un período de tiempo y responder a los cambios en la estimulación externa.

2. Atención selectiva. Se asocia a la capacidad para identificar y aislar estímulos relevantes para la tarea

que se realiza, dentro del contexto de toda la información sensorial que se recibe.

3. Atención alternante. Supone el cambio flexible de atención de un componente a otro de una tarea, mientras mantiene un estilo de conducta fluido.

4. Atención dividida. La información nueva debe procesarse espontáneamente, sin retardar o interferir las tareas que se realizan en un momento determinado.

Las tareas que se emplean para mejorar los aspectos atencionales citados son pruebas de cancelación, cintas de audio, pruebas de control mental y vida cotidiana. El programa debe ser individual, aprovechando recursos intactos, adaptándose a los déficit del niño y útil en su vida cotidiana. Pretende intervenir en todos los procesos atencionales afectados, de forma seriada y jerárquica, trabajando con tareas de la vida diaria del sujeto que activen las funciones cognitivas objeto de entrenamiento para favorecer la generalización. Comienza con tareas que exijan al paciente unas demandas mínimas de su capacidad atencional, para asegurar éxito en ellas; la dificultad debe aumentar poco a poco según se vaya alcanzando el criterio adecuado, informando al paciente de su rendimiento para permitir su ajuste y recompensando tanto los logros como el esfuerzo realizado.

El APT como paquete terapéutico se ha aplicado con éxito a niños/as con trastorno por déficit de atención con hiperactividad, Thomson (1995) describe el primer trabajo donde se evalúa la



eficacia de un programa de entrenamiento directo de la atención en adolescentes con DCA moderado-severo, los resultados mejoran en medidas psicométricas de atención, pero no hubo cambios en medidas conductuales de atención o impulsividad, un estudio posterior de 2 casos (Thomson y Kerns, 2000), además de mejoras en atención encuentran algunas ganancias en funciones ejecutivas. Butler y Copeland (2002) aplican un programa que combina el APT con estrategias metacognitivas (para favorecer la generalización), mnemónicas (imágenes visual y parcializar la información a recordar), cognitivo-conductuales (para reducir las distracciones y enseñar al niño/a a prepararse ante tareas largas o difíciles) a niños/as que han recibido tratamientos contra el cáncer y desarrollado déficit de atención iatrogénicos, consiguen efectos positivos sobre la atención pero no se mejoran medidas generales de ejecución académica, no queda claro cual de los componentes del programa ha sido el efectivo. En nuestro país dentro de un proyecto de investigación (Bernabeu, 2003) para conocer las repercusiones de enfermedades oncológicas pediátricas y sus tratamientos, también se ha aplicado el APT (Bernabeu, 2004). No hay estudios que evalúen estrategias compensadoras en este dominio (que se ha demostrado eficaces en adultos, Park y Ingles, 2001; Carney y col., 1999).

Lezak (1995) describe las funciones ejecutivas como las capacidades que posibilitan a una persona desarrollar una

conducta propositiva e independiente, formular metas, planificar etapas y estrategias para conseguir objetivos, ejecutar planes, controlar aspectos de la ejecución, como la autorregulación y el uso de “feedback”. Las alteraciones en funciones ejecutivas pueden observarse como conductas desorganizadas, inadecuado control emocional, impulsividad, rigidez, perseveración o disminución de iniciativas; pueden además disminuir las posibilidades de beneficiarse de otros tratamientos y en adultos se asocian a una pobre respuesta al tratamiento (Burgess, 2002). Las aplicaciones a niños/as con DCA de estrategias de **rehabilitación de funciones ejecutivas** son muy escasas, Crowley y Miles (1991) publican un estudio de caso en un adolescente con TCE severo con diagnóstico de síndrome orgánico de la personalidad y que presenta conducta obsesiva, irritabilidad, hipervigilancia, desinhibición y ataques de ira, 18 meses después del traumatismo, se realizó un análisis conductual entrenándolo en procedimientos de control con mejorías en las tareas entrenadas y en el funcionamiento diario. Glang y col., (1992) aplican técnicas de instrucción directa, solución de problemas y modelado a 3 niños con TCE severo (ocurrido al menos 1 año antes del estudio) que experimentan un alto rango de dificultades en múltiples dominios pero no específicamente un síndrome disejecutivo, registran mejorías en algunas habilidades académicas como matemáticas y lectura, razonamiento y también

informan de alguna generalización al entorno escolar general. Suzman y col. (1997) informan de cambios positivos en habilidades de solución de problemas, con un paquete de técnicas de rehabilitación que incorpora entrenamiento en autoinstrucciones, autorregulación y técnicas de atribución y reforzamiento, este estudio con 5 niños entre 6 y 11 se realiza meses después (3 a 9) de un TCE severo, por lo que las mejorías pueden ser debidas a la recuperación espontánea tras el daño. En resumen se sugieren aproximaciones cognitivas y conductuales para la rehabilitación de las funciones ejecutivas en niños y adolescentes, los estudios sobre rehabilitación de memoria y atención también indican que su entrenamiento puede requerir el entrenamiento adicional de habilidades ejecutivas.

En una publicación reciente Laatsch y colaboradores (2007) realizan una **revisión basada en la evidencia** sobre los estudios de rehabilitación conductuales y cognitivos en niños y adolescentes (de 0 a 19 años) con DCA (sin otro diagnóstico adicional de patología congénita) publicados desde 1980 a 2006; incluyendo 28 estudios que incluyen 4 dominios de tratamiento: comprensivos, atención y memoria, habla y lenguaje, y conducta. En todos los dominios encuentran limitaciones metodológicas que dificultan el establecimiento de conclusiones, pero de su revisión establecen como recomendaciones que hay evidencia para incorporar a los

miembros de la familia para proporcionar tratamiento activo dentro de un plan rehabilitador (Braga y col.; 2005), proporcionar información escrita sobre los efectos y síntomas del DCA (Ponsford y col., 2001; Ponsford y col., 2002) y rehabilitar procesos atencionales para mejorar la recuperación (Butler y Copeland, 2002; van't Hooft y col., 2005). A pesar de lo anteriormente expuesto, acerca de la escasez de estudios sobre rehabilitación cognitiva en niños/as que tengan adecuados criterios metodológicos para proporcionar suficiente evidencia sobre el desarrollo de planes terapéuticos consensuados, no podemos olvidar que las dificultades para ello son múltiples: la heterogeneidad de las poblaciones pediátricas con respecto a la edad, el funcionamiento previo o factores intrínsecos asociados al daño; las dificultades para separar los efectos debidos a la recuperación espontánea y a los procesos de maduración cerebral del niño/a, de aquellos debidos al tratamiento; las restricciones éticas de no ofrecer tratamientos durante los periodos de máxima recuperación funcional para disponer de grupos control en la investigación; no poder disponer siempre de las mismas medidas de funcionamiento cognitivo para realizar estudios de seguimiento dada la escasez de pruebas estandarizadas que abarque largos periodos de tiempo; y por último, la evaluación de la recuperación en un niño/a es particularmente difícil, dado que la simple mejoría en la ejecución de una tarea puede no ser suficiente ya que las



expectativas del desarrollo infantil suponen un incremento en las habilidades, por lo que deben considerarse las mejoras esperadas evolutivamente.

En el niño/a además del trabajo individual con él, debe proporcionarse **atención a la familia y a los profesionales encargados de su educación** para conseguir la mejor evolución a largo plazo, con el objetivo de compensar sus déficit residuales, para conocer y tratar las alteraciones cognitivas y conductuales, identificando su papel en las dificultades funcionales y monitorizar y dar soporte a la familia y a la escuela; el objetivo final es que el niño/a afronte las demandas de su vida en las mejores condiciones posibles tras las consecuencias del daño cerebral evolutivamente. Lo anteriormente expuesto conlleva una aproximación interdisciplinar a la rehabilitación pediátrica postaguda, a ella van a incorporarse un amplio rango de profesionales, especializados en pediatría, como: neuropsicólogos clínicos, neuropediatras, médicos rehabilitadores, psicólogos especialistas en terapia sistémica, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, profesores de pedagogía terapéutica...

Los **niños/as y adolescentes con DCA pueden beneficiarse de servicios especializados de rehabilitación postaguda**; de forma más inexcusable los niños/as más pequeños con daño severo (por mayor riesgo de una pobre evolución al seguimiento), así como aquellos niños con historia previa al daño de problemas

de desarrollo y/o conductuales o que pertenecen a familias socialmente desaventajadas, en las que el acceso a recursos es limitado y pueden necesitar un mayor soporte. Distintas publicaciones recientes (ver revisión de Anderson y col., 2006) han argumentado que los niños/as más que de intervenciones tradicionales centradas en la rehabilitación específica de habilidades, pueden beneficiarse de modelos basados en la comunidad, con la **integración de cuidados** derivados de especialistas en neuropsicología clínica pediátrica, psicología clínica y especialistas educativos, centrando sus intervenciones en la mejora de habilidades de la vida diaria, competencia social y ejecuciones educativas, todos estos cuidados en el caso de niños con DCA severo o generalizado deben continuar evolutivamente, ya que el seguimiento de estos niños/as indica que los problemas pueden persistir incluso en aquellos escasos casos que han tenido acceso a fuentes de rehabilitación. No sólo en nuestro país, sino internacionalmente, el número de pacientes pediátricos derivados a cuidados especializados, a pesar de las dificultades evidentes tras el alta hospitalaria del DCA, es muy escaso, por las expectativas de rápida recuperación de los niños/as, por el énfasis en el valor terapéutico de reintegrar al niño/a al entorno familiar y escolar previo, pero también en gran medida por la **falta de dispositivos sanitarios y educativos** que puedan continuar de forma adecuada con los cuidados postalta.

informan de alguna generalización al entorno escolar general. Suzman y col. (1997) informan de cambios positivos en habilidades de solución de problemas, con un paquete de técnicas de rehabilitación que incorpora entrenamiento en autoinstrucciones, autorregulación y técnicas de atribución y reforzamiento, este estudio con 5 niños entre 6 y 11 se realiza meses después (3 a 9) de un TCE severo, por lo que las mejorías pueden ser debidas a la recuperación espontánea tras el daño. En resumen se sugieren aproximaciones cognitivas y conductuales para la rehabilitación de las funciones ejecutivas en niños y adolescentes, los estudios sobre rehabilitación de memoria y atención también indican que su entrenamiento puede requerir el entrenamiento adicional de habilidades ejecutivas.

En una publicación reciente Laatsch y colaboradores (2007) realizan una **revisión basada en la evidencia** sobre los estudios de rehabilitación conductuales y cognitivos en niños y adolescentes (de 0 a 19 años) con DCA (sin otro diagnóstico adicional de patología congénita) publicados desde 1980 a 2006; incluyendo 28 estudios que incluyen 4 dominios de tratamiento: comprensivos, atención y memoria, habla y lenguaje, y conducta. En todos los dominios encuentran limitaciones metodológicas que dificultan el establecimiento de conclusiones, pero de su revisión establecen como recomendaciones que hay evidencia para incorporar a los

miembros de la familia para proporcionar tratamiento activo dentro de un plan rehabilitador (Braga y col.; 2005), proporcionar información escrita sobre los efectos y síntomas del DCA (Ponsford y col., 2001; Ponsford y col., 2002) y rehabilitar procesos atencionales para mejorar la recuperación (Butler y Copeland, 2002; van't Hooft y col., 2005). A pesar de lo anteriormente expuesto, acerca de la escasez de estudios sobre rehabilitación cognitiva en niños/as que tengan adecuados criterios metodológicos para proporcionar suficiente evidencia sobre el desarrollo de planes terapéuticos consensuados, no podemos olvidar que las dificultades para ello son múltiples: la heterogeneidad de las poblaciones pediátricas con respecto a la edad, el funcionamiento previo o factores intrínsecos asociados al daño; las dificultades para separar los efectos debidos a la recuperación espontánea y a los procesos de maduración cerebral del niño/a, de aquellos debidos al tratamiento; las restricciones éticas de no ofrecer tratamientos durante los periodos de máxima recuperación funcional para disponer de grupos control en la investigación; no poder disponer siempre de las mismas medidas de funcionamiento cognitivo para realizar estudios de seguimiento dada la escasez de pruebas estandarizadas que abarque largos periodos de tiempo; y por último, la evaluación de la recuperación en un niño/a es particularmente difícil, dado que la simple mejoría en la ejecución de una tarea puede no ser suficiente ya que las



expectativas del desarrollo infantil suponen un incremento en las habilidades, por lo que deben considerarse las mejoras esperadas evolutivamente.

En el niño/a además del trabajo individual con él, debe proporcionarse **atención a la familia y a los profesionales encargados de su educación** para conseguir la mejor evolución a largo plazo, con el objetivo de compensar sus déficit residuales, para conocer y tratar las alteraciones cognitivas y conductuales, identificando su papel en las dificultades funcionales y monitorizar y dar soporte a la familia y a la escuela; el objetivo final es que el niño/a afronte las demandas de su vida en las mejores condiciones posibles tras las consecuencias del daño cerebral evolutivamente. Lo anteriormente expuesto conlleva una aproximación interdisciplinar a la rehabilitación pediátrica postaguda, a ella van a incorporarse un amplio rango de profesionales, especializados en pediatría, como: neuropsicólogos clínicos, neuropediatras, médicos rehabilitadores, psicólogos especialistas en terapia sistémica, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, profesores de pedagogía terapéutica...

Los **niños/as y adolescentes con DCA pueden beneficiarse de servicios especializados de rehabilitación postaguda**; de forma más inexcusable los niños/as más pequeños con daño severo (por mayor riesgo de una pobre evolución al seguimiento), así como aquellos niños con historia previa al daño de problemas

de desarrollo y/o conductuales o que pertenecen a familias socialmente desaventajadas, en las que el acceso a recursos es limitado y pueden necesitar un mayor soporte. Distintas publicaciones recientes (ver revisión de Anderson y col., 2006) han argumentado que los niños/as más que de intervenciones tradicionales centradas en la rehabilitación específica de habilidades, pueden beneficiarse de modelos basados en la comunidad, con la **integración de cuidados** derivados de especialistas en neuropsicología clínica pediátrica, psicología clínica y especialistas educativos, centrando sus intervenciones en la mejora de habilidades de la vida diaria, competencia social y ejecuciones educativas, todos estos cuidados en el caso de niños con DCA severo o generalizado deben continuar evolutivamente, ya que el seguimiento de estos niños/as indica que los problemas pueden persistir incluso en aquellos escasos casos que han tenido acceso a fuentes de rehabilitación. No sólo en nuestro país, sino internacionalmente, el número de pacientes pediátricos derivados a cuidados especializados, a pesar de las dificultades evidentes tras el alta hospitalaria del DCA, es muy escaso, por las expectativas de rápida recuperación de los niños/as, por el énfasis en el valor terapéutico de reintegrar al niño/a al entorno familiar y escolar previo, pero también en gran medida por la **falta de dispositivos sanitarios y educativos** que puedan continuar de forma adecuada con los cuidados postalta.



BIBLIOGRAFÍA

- Anderson V, Catroppa C, Morse S, Haritou F, Rosenfeld J. Recovery of intellectual ability following TBI in childhood: Impact of injury severity and age at injury. *Pediatric Neurosurgery* 2000; 32, 382-390.
- Anderson V, Catroppa C, Morse S, Haritou F, Rosenfeld J. Functional Plasticity or Vulnerability After Early Brain Injury. *Pediatrics* 2005, 116(6): 1374-1382.
- Anderson V, Catroppa C. Advances in Postacute Rehabilitation Alter Childhood-Acquired Brain Injury. *American Journal of Physical and Medical Rehabilitation* 2006, 85: 767-778.
- Anderson V, Godber T, Smibert E, Weiskop S, Ekert H. Impairments of attention following treatment with cranial irradiation and chemotherapy in young children. *British Journal of Cancer* 2000; 82: 255-262.
- Anderson V, Morse S, Catroppa C, et al. Thirty-month outcome from early childhood head injury: A prospective analysis of neurobehavioral recovery. *Brain*, 2004, 127: 2608-2620.
- Anderson V, Northam E, Hendy J, Wrennall J. *Developmental Neuropsychology. A Clinical Approach*. Philadelphia: Psychology Press, 2001.
- Anderson V. Outcome and management of traumatic brain injury in childhood. En B Wilson (Ed.). *Neuropsychological Rehabilitation: Theory and Practice*. Lisse, The Netherlands, Swets & Zeitlinger, 2003, pp. 217-257.
- Aram D, Eisele J. Intellectual stability in children with unilateral brain lesions. *Neuropsychology* 1994; 32: 85-95.
- Baron IS. *Neuropsychological Evaluation of the Child*. New York: Oxford University Press, 2004.
- Beardmore S, Tate R, Liddle, B. Does information and feedback improve children's knowledge and awareness of deficits after traumatic brain injury?. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1999, 9: 45-62.
- Begali V: *Head Injury in Children and Adolescents*, 2nd ed. Brandon, VT, Clinical Psychology Publishing Company Inc., 1992.
- Bernabeu, J; Cañete, A; Fournier, C; Lopez-Luengo, B; Barahona, A; Grau-Rubio, C; Tortola, A; Badal, MD; Alvarez-Garijo, JA; Suarez, JM; Castel, V. Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en oncología pediátrica. *Revista de psicooncología*. 2003, 0: 117-134.
- Bernabeu, J; López-Luengo, B; Fournier, C; Cañete, A; Suárez, J.M; Castel, V. Aplicación del APT (Attention Process Training) dentro de un proyecto de intervención en procesos atencionales en niños con cancer. *Revista de Neurología*, 2004, 38 (5): 482-486.
- Braga LW, Da Paz AC, Ylvisaker M. Direct clinician-delivered versus indirect family-supported rehabilitation of children with traumatic brain injury: a randomized controlled trial. *Brain Injury* 2005, 19(10):819-831.
- Brett AW, Laatsch L. Cognitive rehabilitation therapy of brain injured children in a public highschool setting. *Paediatric Rehabilitation* 1998; 2: 27-31.
- Burgess P. The functional and anatomical basis of executive disorders. Effectiveness of Rehabilitation for Cognitive Deficits, Conference, Cardiff, 17-19 September 2002.



- Butler RW, Copeland DR. Attentional processes and their remediation in children treated for cancer: A literature review and the development of a therapeutic approach. *Journal of the International Neuropsychological Society* 2002; 8(1): 115-124.
- Crowley JA, Miles MA. Cognitive remediation in paediatric head injury: A case study. *Journal of Paediatric Psychology*, 1991; 16: 611-627.
- Donders J, Warschawsky S. Neuro-behavioral Outcomes After Early Versus Late Childhood Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2007; 22(5): 296-302.
- Ewing-Cobbs L, Fletcher J, Levin H, et al. Longitudinal neuropsychological outcome in infants and preschoolers with traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society* 1997; 3: 581-591.
- Fletcher J, Taylor HG. Neuropsychological approaches to children: Towards a developmental neuropsychology. *Journal of Clinical Neuropsychology* 1984; 6: 24-27.
- Fournier C, García-Peñas JJ, Gutiérrez-Solana L, Ruiz-Falcó ML. Síndrome de Gerstmann en un varón de 9 años. *Revista de Neurología* 2000; 30: 731-736.
- Fournier MC. Neuropsicología de las demencias infantiles: adrenoleucodistrofia ligada a X. En Ruano A, editor. *Neuropsicología Infantil*. Madrid: Mapfre, 2003; pp. 337-358.
- Franzen KM, Roberts MA, Shmidts D, Verduyn W, Manshadi F. Cognitive remediation in pediatric traumatic brain injury. *Child Neuropsychology* 1996; 2: 176-184.
- Gavilán B, Fournier MC, Bernabeu J. Diferencias entre los perfiles neuropsicológicos del síndrome de Asperger y del síndrome de dificultades de aprendizaje no verbal. *Revista de Neurología* 2007; 45 (12): 713-719.
- Glang A, Singer G, Cooley E, Tish N. Tailoring direct instruction techniques for use with elementary students with TBI. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 1992; 7: 93-108.
- Glang A, Singer G, Todis B (eds): *Students With Acquired Brain Injury: The School's Response*. Baltimore, Paul H. Brookes, 1997.
- Glang A, Tyler J, Pearson S: Improving educational services for students with TBI through statewide consulting teams. *Neurorehabilitation* 2004; 19: 219-31.
- Harris JR. Verbal rehearsal and memory in children with closed head injury: A quantitative and qualitative analysis. *Journal of Communication Disorders*, 1996; 29: 79-93.
- Hebb DO. *The organization of behaviour*. New York: McGraw-Hill, 1949.
- Hécaen H. Acquired aphasia in children and the ontogenesis of hemispheric functional specialization. *Brain and Language* 1976; 3: 114-134.
- Holmes- Bernstein J. Developmental neuropsychological assessment: The systemic approach. En KO Yeates, MD Ris HG Taylor (Eds.) *Pediatric neuropsychology: Research, theory and Practice*. New York: Guildford Press, 1999, pp. 405-438.
- Holster S. Pediatric family-centered rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 1999, 14: 384-396.
- Kennard MA. Relation of age to motor impairment in man and in subhuman primates. *Archives of Neurology and Psychiatry*, 1940; 44: 377-397.



- Kerns KA, Thomson J.. Implementation of a compensatory memory system in a school age child with severe memory impairment. *Paediatric Rehabilitation*, 1998; 2: 77-87.
- Kinsella G, Ong B, Murtagh D, et al. The role of the family for the behavioral outcome in children and adolescents following traumatic brain injury. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1999, 67: 116-123.
- Laatsch L, Harrington D, Hotz G, Marcantuono J, Mozzoni MP, Walsh V, Pike Hersey K. An Evidence-based Review of Cognitive and Behavioral Rehabilitation Treatment Studies in Children With Acquired Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2007, 22: 248-256.
- Lawson MJ, Rice DN. Effects of training in use of executive strategies on a verbal memory problema resulting from a closed head injury. *Journal of Clinical an Experimental Neuropsychology* 1989; 6:842-854.
- Lezak MD. *Neuropsychological assesment* (3rd edn). Oxford University Press, 1995.
- Limond J, Leeke R. Practitioner Review: Cognitive rehabilitation for children with acquired brain injury. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2005, 46(4): 339-352.
- Manga D, Fornier MC. *Neuropsicología clínica infantil. Estudio de casos en edad escolar* Madrid. Editorial Universitas, 1997.
- Matthews JM, Hudson AM: Guidelines for evaluating parent training programs. *Family Relations* 2001; 50:77-86.
- Meichenbaum D. *Cognitive behaviour modification: An integrative approach*. New York, Plenum Press, 1977.
- Middleton A J. *Acquired brain injury*. *Psychiatry* 2008, 304-307.
- Ponsford J, Willmott C, Rothwell A, et al. Impact of early intervention on outcome after mild traumatic brain injury in children. *Pediatrics* 2001, 108(6): 1297-1303.
- Ponsford J, Willmott C, Rothwell A, et al. Impact of early intervention on outcome following mild traumatic brain injury in adults. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 2002, 73: 330-332.
- Rasmussen T, Milner B. The role of early left-brain injury in determining lateralization. *Annals of the New York Academy of Science* 1977; 299: 255-269.
- Robinson FP. *Effective study*. New York, Harper, 1970.
- Rourke BP, Bakker DJ, Fish JL Strang JD. *Child neurpsychology: An introduction to theory, research an clinical practice*. New York: Guildford Press, 1983.
- Rourke BP, Bakker DJ, Fisk JL, et al: *Child Neuropsychology: An Introduction to Theory, Research, and Clinical Practice*. New York, Guilford, 1983.
- Rourke BP, Fish JL, Strang JD. *Neuropsychological assessment of children: A treatment oriented approach*. New York: Guildford Press, 1986.
- Rourke BP: *Nonverbal Learning Disabilities*. New York, Guilford, 1989.
- Sohlberg MM, Mateer CA. *Attention Process Training (APT)*. Puyallup (WA): Association for Neuropsychological Research and Development, 1986.
- Sohlberg MM, Mateer CA. *Cognitive rehabilitation: An integrative neuropsychological: Theory and Practice*. London, Guildford Press, 2001.



- Suzman KB, Morris RD, Morris MK, Milan MA. Cognitive-behavioral remediation of problem solving deficits in children with acquired brain injury. *Journal of Behaviour, Therapy and Experimental Psychiatry* 1997; 28: 203-212.
- Taylor HG, Alden J: Age related differences in outcomes following childhood brain insults: An introduction and overview. *Journal of International Neuropsychology Society* 1997; 3:555–67.
- Thomson JB, Kerns KA. Cognitive rehabilitation of the child with mild traumatic brain injury in children. En SA Raskin y CA Mateer (Eds.). *Neuropsychological management of mild traumatic brain injury*. New York, Oxford University Press, 2000.
- Thomson JB, Kerns KA. Mild Traumatic brain injury in children. En SA Raskin y CA Mateer (Eds.). *Neuropsychological management of mild traumatic brain injury*. New York, Oxford University Press, 2000.
- Thomson JB. Rehabilitation of high school aged individuals with TBI through use of an attention-training programme. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 1995, 1: 149.
- van't Hooft I, Andersson K, Bergman B, Sejersen T, Von Wendt L, Bartfai A. Beneficial effect from a cognitive training programme on children with acquired brain injuries demonstrated in a controlled study. *Brain Injury* 2005, 19(7):511-518.
- Waaland P, Kreutzer J. Family response to childhood traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 1988; 3: 51-63.
- World Health Organization: Optimum Care of Disabled People. Report of a WHO meeting, Turku, Finland, 1986.
- Yeates K, Taylor HG, Drotar D, et al: Pre-injury family environment as a determinant of recovery from traumatic brain injuries in school-aged children. *Journal of International Neuropsychology Society* 1997;3:617–30.
- Ylvisaker M (ed): *Head Injury Rehabilitation: Children and Adolescents*. Boston, Butterworth-Heinemann, 1998.
- Ylvisaker M, Adelson P, Braga LW et al. Rehabilitation and ongoing support alter pediatric TBI: Twenty years of progress. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2005; 20: 95-110.
- Ylvisaker M (Ed.). *Head Injury Rehabilitation: Children and Adolescent*. Boston, Butterworth-Heinemann, 1998.
- Ylvisaker M, Jacobs HE, Feeney T. Positive supports for people who experience behavioural and cognitive disability after brain injury: a review. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2003; 18: 7-32.

Tabla I. Protocolo de evaluación neuropsicológica infantil: hoja de registro de pacientes. Funciones cognitivas y pruebas neuropsicológicas.

Año	Mes	Día
Aplicación		
Nacimiento		
Edad		

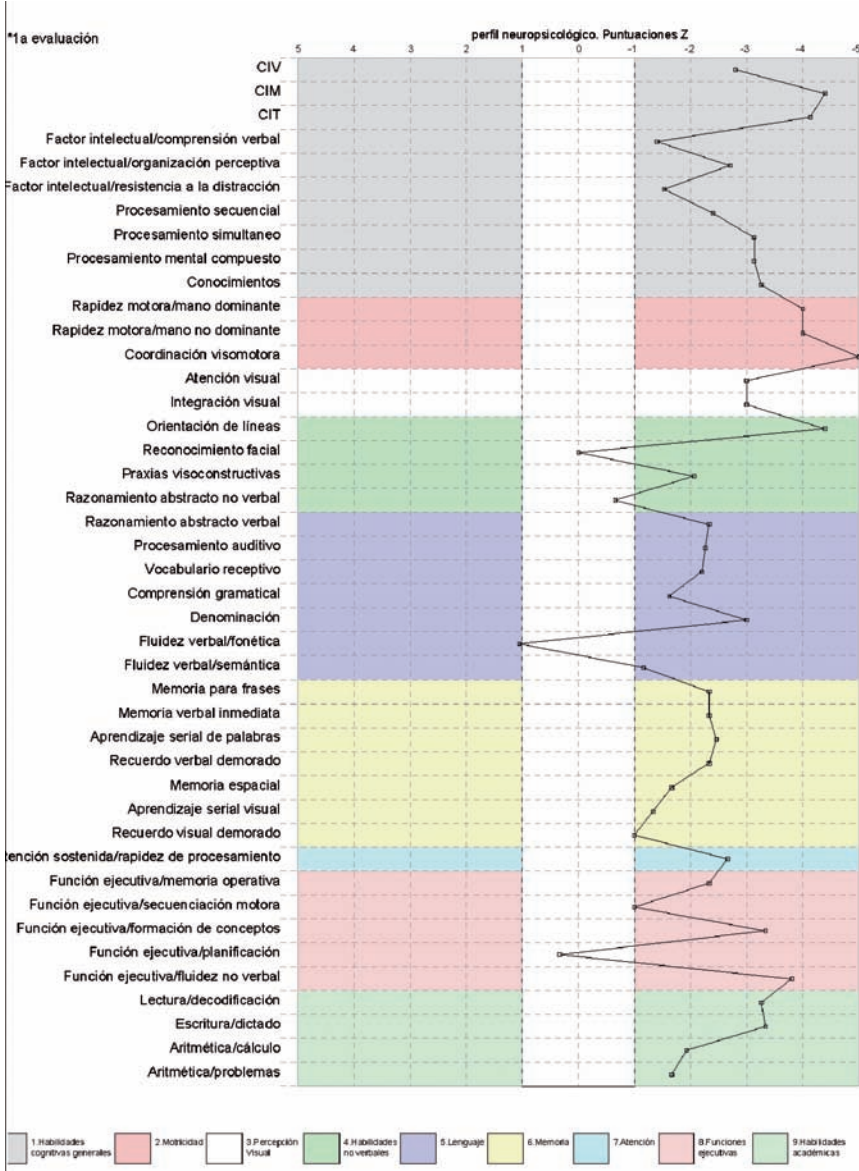
Nombre	Apellidos		
Fecha evaluación			
Tiempo evaluación			

Pruebas	Psicopatología			
Entrevista padres	Achenbach CBCL 6-18	TRF	YSR	
Lateralidad	CBCL I-5	C-TRF	ASR	ABCL
CPT-II (+6) / K-CPT (4-5)	BRIEF Autoinf	Padres	Profesor	Otras pruebas

EXPLORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA (Protocolo Dra. Fournier-Hospital Niño Jesús, Madrid)		Hec	Rp	Rv	Z
CIV	3,9-6,9 WPPSI / 6-16 WISC-R / 16-90 WAIS-III				
CIM	3,9-6,9 WPPSI / 6-16 WISC-R / 16-90 WAIS-III				
CIT	3,9-6,9 WPPSI / 6-16 WISC-IV / 16-90 WAIS-III				
F. intelectual/compreñsion verbal	6-16 WISC-IV / 16-90 WAIS-III				
F. intelectual/organización perceptiva	6-16 WISC-IV / 16-90 WAIS-III				
F. intelectual/resistencia distracción	6-16 WISC-R				
F. intelectual/memoria de trabajo	6-16 WISC-IV / 16-90 WAIS-III				
F. intelectual/velocidad de proceso	6-16 WISC-IV / 16-90 WAIS-III				
Procesamiento secuencial	2,5-12,5 K-ABC				
Procesamiento simultaneo	2,5-12,5 K-ABC				
Procesamiento mental compuesto	2,5-12,5 K-ABC				
Conocimientos	2,5-12,5 K-ABC				
Rapidez motora/dominante ()	11 5 años GROOVED >=9 años 5 files / Purdue				
Rapidez motora/no dominante	12 5 años GROOVED / Purdue				
Coordinación visomotora	2 2,5 Cumanin / 3,9-6,9 WPPSI / >6 años TRVB Benton (7-13)				
Atención visual	Figuras incompletas WPPSI WISC-IV WAIS-III				
Integración visual	2,6-12,5 K-ABC cierre gestáltico / Woodcock 5 >2 años				
Orientación de líneas	> 7 años. Benton (7-14 años)				
Reconocimiento facial	> 6 años. Benton (6-14 años)				
Praxias visoconstructivas	1 Rey (copia): 5-6 años forma B / >=5 forma A				
Razonamiento abstracto no verbal	5,0-12,5 Matrices K-ABC / 12-16 K-BIT / 6-16 WISC-IV >16 WAIS				
Razonamiento abstracto verbal	3,0-12,5 Adivinanzas K-ABC / >4 semejanzas WPPSI WISC-IV WAIS-III				
Procesamiento auditivo	>2 Woodcock 4: palabra incompletas				
Vocabulario receptivo	5 2,6-17,11 Peabody				
Comprensión gramatical	6 3-12,5 Token / Cumanin, cuento: lenguaje comprensivo				
Denominación	>2 Woodcock 6: Vocabulario sobre dibujos K-ABC 2,6-4; I				
Fluidez verbal/fonética	10 > 5 años FAS "Ch" / >12 1 min P.T i M				
Fluidez verbal/semántica	9 2,5-5 McCarthy test 15 / >5 FAS (media animales/comidas)				
Memoria para frases	>2 años Woodcock 2				
Memoria verbal inmediata	4:0 12:5 orden de palabra K-ABC				
Aprendizaje serial de palabras	4 > 5 años TOMAL / 6-17 CAVLT-2				
Record verbal demorado	7 > 5 años TOMAL / 6-17 CAVLT-2				
Memoria facial	2,6-4; 1 K-ABC (2)/ 5-19 TOMAL				
Memoria visual	2,5-6 años Cumanin 7				
Memoria espacial	5:0-12:5 K-ABC/ 5-19 TOMAL: memoria de lugares				
Memoria visoconstructiva	3 Rey (memoria): 5-6 años forma B, >=5 forma A				
Aprendizaje serial visual	8 5-19 TOMAL: recuerdo selectivo visual				
Record visual demorado	15 5-19 TOMAL: recuerdo selectivo visual (demorado)				
Atención sost/R. proces.	Casa animales WPPSI, Claves WISC-IV, WAIS-III				
Atención dividida	13 > 7 años PC Stroop				
Atención selectiva	2,5-6 Cumanin: atención/>4 Woodcock:Pareo vis./ WISC-IV I WAIS-III: BS				
Atención alternante	> 6 TEA-Ch Opposite Worlds/Creature Counting				
F. ejecutiva FE/memoria operativa	2,6-12:5 K-ABC, >6 dígitos WISC-IV WAIS-III/ L y N WISC-IV-WAIS-II				
F. ejecutiva/secuenciación motora	2,6-12:5 K-ABC (3), > 12:5 TOMAL: imitación manual				
F. ejecutiva/formación conceptos	2,5 McCarthy / Conceptos WISC-IV >4 anys Woodcock Analisis-sintesis				
F. ejecutiva/planificación	6-16 Laberintos WISC-R, Porteus/ Fotos K-ABC				
F. ejecutiva/interferencia	14 > 7 años interf Stroop				
F. ejecutiva/fluidez no verbal	6-13 años 5 puntos/ > 16 Ruff				
F. ejecutiva/flexibilidad	8-15 Trail colors B, 15 normal	Trail A			
Lectura/decodificación	5:0-12,5 K-ABC/Woodcock: ident letras y palabras >2 años				
Lectura/compreñsion	7:0-12,5 K-ABC /Woodcock:compresion textos >4 años				
Escritura/dictado	> 5 Woodcock >2 años				
Aritmética/calculo	> 5 Woodcock >4 años				
Aritmética/problemas	3:0-12:5 K-ABC, >5 Aritmética Wechsler				



Figura 1: Perfil cognitivo de un niño con patología oncológica temprana que muestra un grave deterioro evolutivo asociado al daño temprano y a los múltiples tratamientos recibidos



Niño de 12 años y 9 meses.

- Antecedentes de hidrocefalia obstructiva tumoral severa, VDVP, meduloblastoma desmoplásico en IV ventrículo a los 10 meses, con resección parcial.
- Tratamiento: Quimioterapia: SIOPII (procarbina, VCR, HD-MTX, prednisona)
- Radioterapia: irradiación craneal 3240 cGy, fosa posterior 4500 cGy, canal raquídeo 2700cGy.
- A los 8 años metástasis única (tumoración intraparenquimatosa peritrial derecha en la transición P-T).
- Tratamiento: Quimioterapia (SIOPIII), TASPE
- Controles RMN sucesivos: Atrofia en región medial derecha del cerebelo. Gran cavidad malálica post-quirúrgica P-O. Alteraciones de señal en SB de coronas radiadas y centros semioviales de forma más acusada en HD. Hiperintensidad en ganglios basales.
- Complicaciones: obstrucción de válvula a los 11 años.
- Secuelas sensoriales (cuadrantoposia homónima inferior iz., atrofia óptica parcial, hipoacusia neosensorial moderada bilateral) y endocrinas.
- Grave deterioro cognitivo en habilidades cognitivas generales y específicas que abarca todos los dominios de funcionamiento:
 - Motor.
 - Habilidades no verbales.
 - Lenguaje.
 - Memoria.
 - Atención.
 - Funciones ejecutivas.

Figura 2: Perfil cognitivo de un niña con patología focal con buena evolución tras intervención en las dificultades de aprendizaje adquiridas por profesor de pedagogía terapéutica.

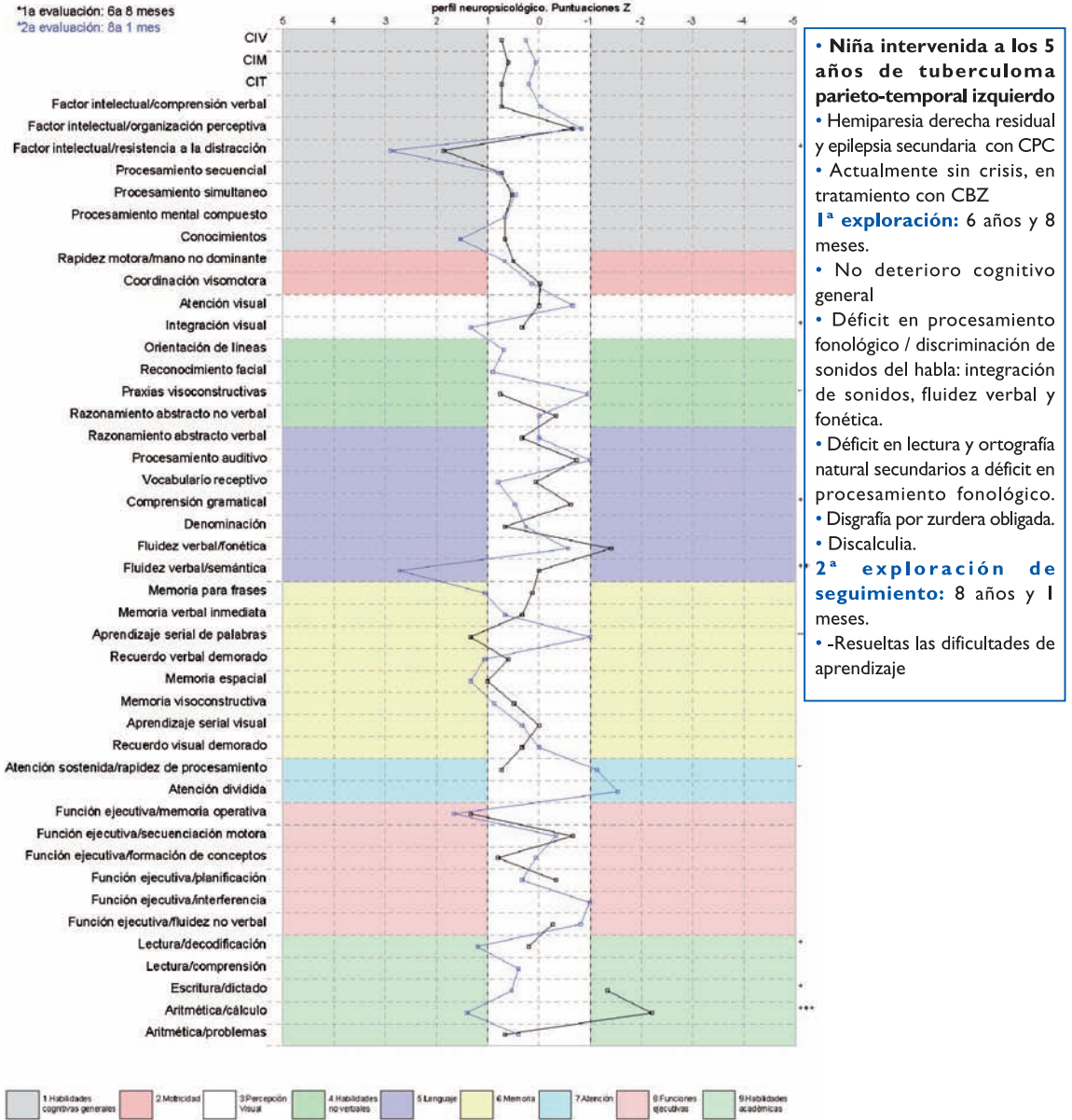
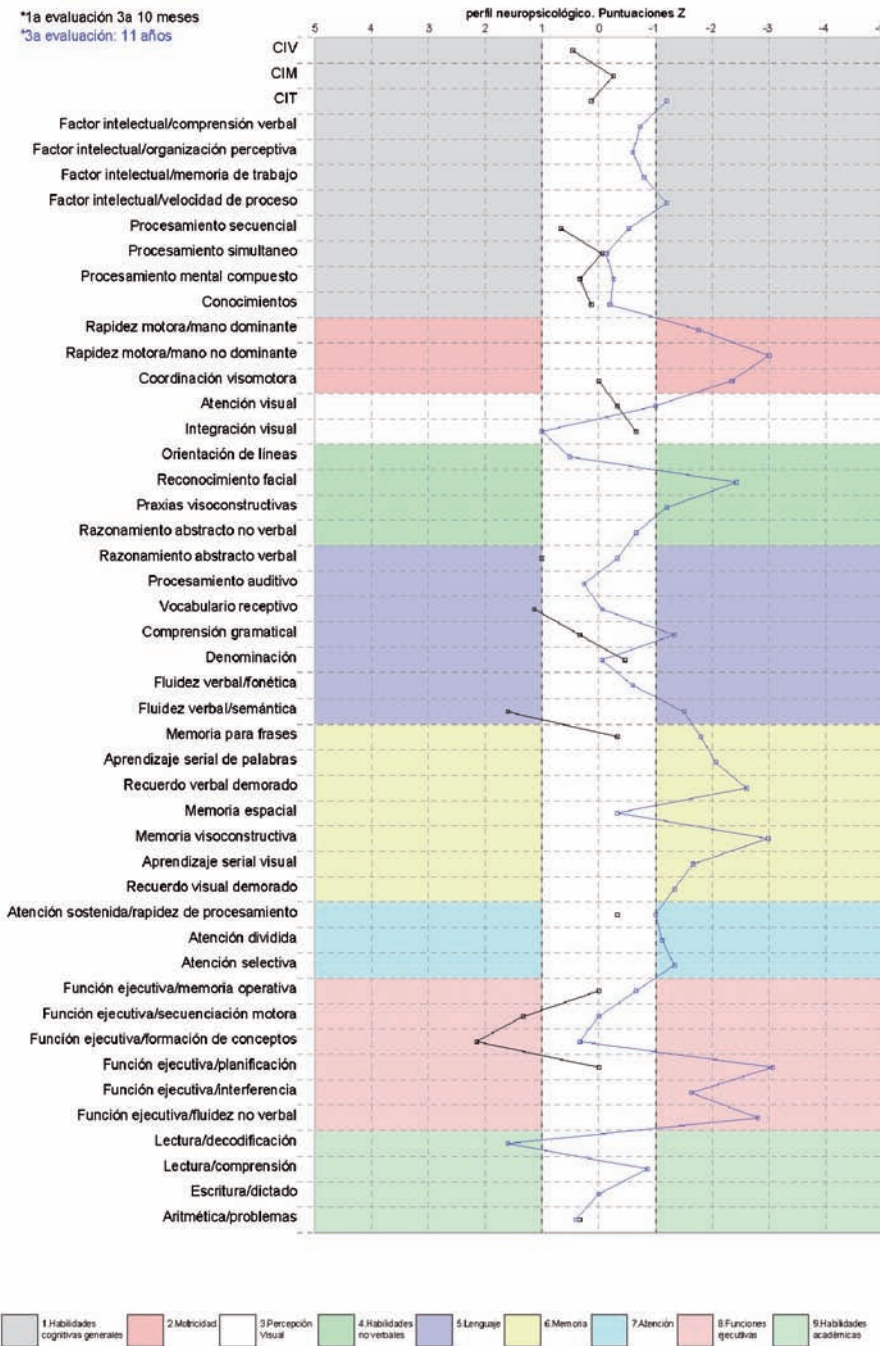




Figura 3: Perfiles cognitivos de una niña con TCE severo temprano, las alteraciones no son evidentes inicialmente sino evolutivamente



Niña con TCE severo por accidente de tráfico a los 2 años.

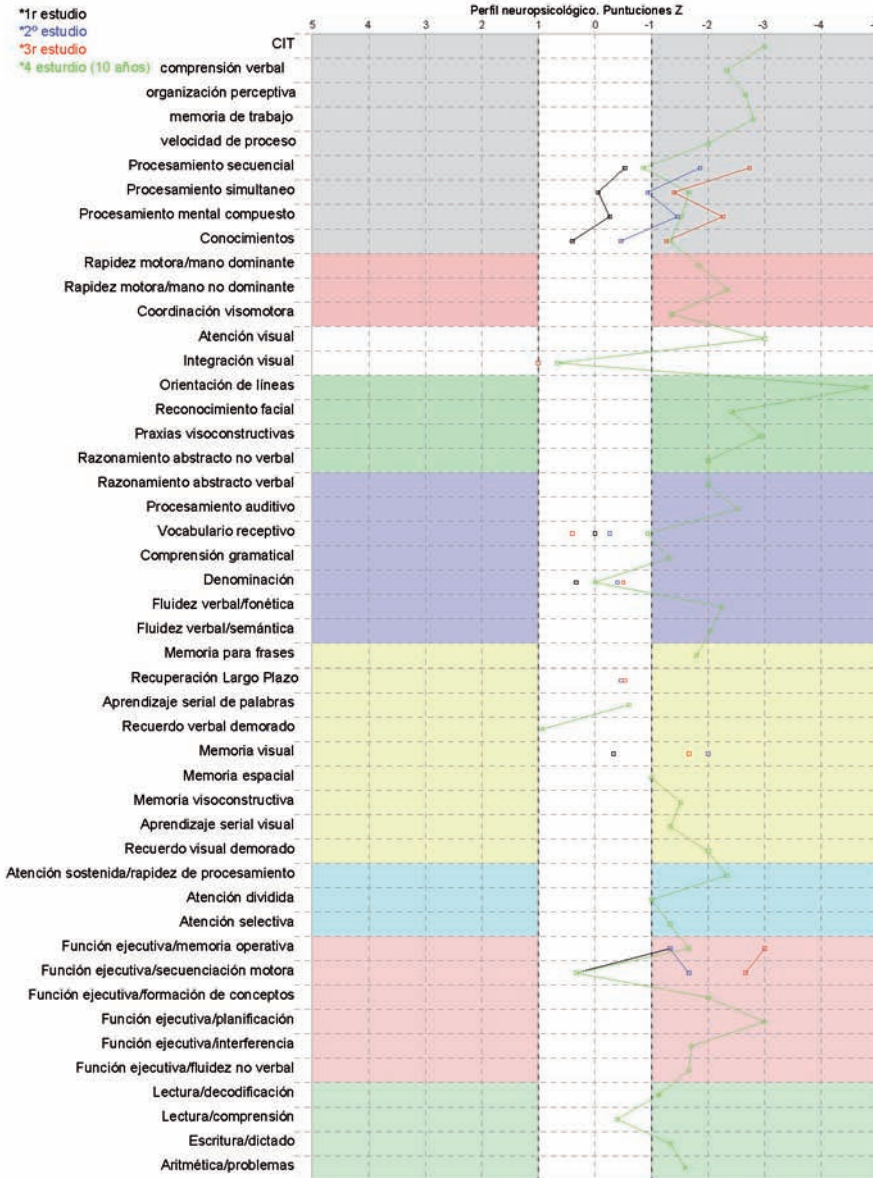
- RMN al alta: múltiples lesiones en cuerpo caloso y sustancia blanca frontal derecha compatibles con daño axonal difuso.
- RMN posteriores: lesiones crónicas en cuerpo caloso, sustancia blanca subcortical frontal derecha y a nivel de sustancia blanca periventricular frontal izquierda en el contexto de secuelas de daño neuroaxonal difuso postraumático.
- Secuelas iniciales: Lenguaje disártrico, marcha atáxica, disminución de fuerza en hemicuerpo izquierdo, dismetría y temblor intencional, hipertonia en miembros inferiores, con mejoría evolutiva.

1ª evaluación: 3 años y 10 meses.

Perfil cognitivo normalizado
3ª evaluación de seguimiento: 11 años

- Deterioro cognitivo por no adecuada progresión con respecto a la edad.
- Alteraciones en habilidades cognitivas específicas:
 - No verbales (reconocimiento de caras, praxias visoconstructivas)
 - Linguísticas (comprensión gramatical)
 - Funciones ejecutivas (planificación, fluidez, resistencia a la interferencia)
- Alteraciones generalizadas en los dominios:
 - Motor (rapidez y coordinación)
 - Atención (sostenida, dividida y selectiva)
 - Memoria verbal/visual (inmediata, aprendizaje y recuerdo)

Figura 4: Perfiles cognitivos de un niño con daño temprano en hemisferio derecho a diferencia del adulto con consecuencias más graves.



Niño de 6 años y 11 meses.

- Crisis de ausencia desde los 12 meses, se inicia tratamiento con VPA, persistiendo las crisis.
- Derivado al HNJ a los 2 años y 5 meses.
- RMN: Tumoración en lóbulo temporal derecho que se extiende hasta zonas mesiales.
- Intervenido de ganglioglioma en lóbulo temporal derecho con lobectomía temporal a los 2 años y medio.
- Epilepsia parcial sintomática, buen control de las crisis, tt^a con VPA actualmente en retirada.
- Conductas oposicionistas-negativistas.

Evaluación inicial normal.

Evaluaciones de seguimiento:

- Distanciamiento cada vez mayor de l grupo de iguales.
- Están preservadas habilidades lingüísticas (receptivas y expresivas).

Última evaluación de seguimiento a los 10 años.

- Deterioro cognitivo general que abarca todos los dominios de funcionamiento, preservados algunos aspectos perceptivo-visuales, lingüísticos y de memoria verbal
- TDAH mixto grave y dificultades de control de impulsos.





PSICOLOGÍA CLÍNICA. TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA APLICADA AL DAÑO CEREBRAL INFANTIL: INTERVENCIÓN CON NIÑOS/AS, FAMILIA Y PAREJA

Esperanza García Cuenca

Psicóloga, terapeuta de familia y pareja.

Si hablamos de daño cerebral infantil, hablamos de niños/as. Los niños/as viven en una familia que los educa, los cuida y los quiere; una familia que puede estar formada por uno o dos padres, quizá hermanos, abuelos, primos, tíos... y en la que la enfermedad supone una ruptura con la vida anterior y una fuente de estrés, tanto para el niño/a, como para su familia. Mi trabajo se centra en la intervención con familias y parejas, incluso cuando trabajo individualmente con una persona, tengo en mente su historia familiar y pregunto por ella; todos tenemos y hemos tenido una familia que ha contribuido a hacernos como somos. Me gusta mucho el trabajo con las familias, prefiero hablar con la gente, que hablar de la gente y porque, además, estoy convencida de dos cosas: que la familia potencia las posibilidades de cambio de sus miembros y que las dificultades en un miembro de la familia nos afectan y repercuten a todos. Suelo citar a toda la familia a sesión por varios motivos, principalmente al citar a la familia en su conjunto conseguimos tres objetivos generales:

- Evaluar el momento evolutivo del niño/a con DCA, de sus hermanos, si los hay y de los padres; así como

el momento evolutivo de la familia en su conjunto.

- la enfermedad en la dinámica familiar. Fomentar y activar los recursos y
- potencialidades de la familia.

Al primer objetivo citado, tenemos que tener en cuenta que es fundamental para conocer la repercusión del daño cerebral, considerar el momento evolutivo de niño/a. En los **bebés** las hospitalizaciones pueden afectar al establecimiento de la relación de apego y por tanto a su desarrollo emocional. Para los **pre-escolares** la enfermedad puede impedir el control de rutinas y limitar sus experiencias de éxito. Los **niños/as en etapa escolar**, empiezan a ser más conscientes de las diferencias con otros niños/as y también se dan más cuenta de su estatus especial dentro de la familia sufriendo por las limitaciones y aprovechándose también en ocasiones de ello, pudiendo aparecer problemas conductuales. Finalmente en los **adolescentes**, pueden aparecer sentimientos de vergüenza y ser agudamente conscientes de sus limitaciones, corriéndose el riesgo de que la oposición típica de esta edad se dirima alrededor de la enfermedad, no siguiéndose las pautas de los tratamientos médicos, convirtiéndose este tema en una fuente constante de conflicto en la familia.

En segundo lugar, la enfermedad supone una ruptura con la vida anterior de la familia: lo cotidiano se ve invadido e interrumpido, las relaciones en la familia cambian, la enfermedad empieza a ocupar



un sitio que con anterioridad era propiedad de los miembros de la familia, las rutinas que daban predictibilidad a los niños/as son bruscamente modificadas, las expectativas sobre el futuro y la sensación de invulnerabilidad se rompen. En ocasiones, las estrategias que se ponen en marcha en las fases iniciales de la enfermedad se mantienen más allá de la fase aguda, cuando ya no son funcionales y se precisa hacer frente a la cronicidad de la enfermedad con nuevas formas de actuar.

Y por último, las relaciones entre procesos familiares y la adaptación individual a la enfermedad crónica o incapacidad están ampliamente documentadas (Navarro, 2004). Los patrones familiares de respuesta a la condición médica influyen en variables del cliente (confianza en el médico, funcionamiento autónomo...). Cómo la familia hace frente a las demandas prácticas de la enfermedad y cómo se manejan con el estrés crónico que implica, influye profundamente tanto en la adaptación del paciente como en su evolución médica, e inversamente. La condición médica y las intervenciones de los profesionales sanitarios influyen en muchos aspectos de la vida familiar. Convirtiéndose de este modo la relación familia-sistema sanitario en una unidad indisoluble en la que uno afecta y es afectado por el otro recursivamente. El trabajo con las familias se convierte en una potencial fuente de recursos y

también en un factor de prevención y protección tanto para el niño/a como para el resto de miembros del sistema familiar. Se parte de la base de que la familia potencia las posibilidades de cambio y que cuando aparece un problema en su seno, éste afecta a toda la familia en su conjunto de una u otra manera. El terapeuta actúa como guía para que la familia active sus propios recursos para el cambio. La terapia familiar y de pareja desde su inicio, pone el acento fundamentalmente en las relaciones entre los miembros de la familia.

El acercamiento teórico desde el que trabajo, es el **modelo sistémico-relacional**, más concretamente el modelo de Terapia Familiar Fásica.¹ Lo específico de la terapia familiar y de la intervención sistémica:

□ **El trabajo con más de una persona en sesión:** La interacción de “a dos” profesional-paciente, resulta más cómoda para el profesional. El trabajo con más personas implica necesariamente tener que hacer frente a múltiples demandas, y en ocasiones, pueden aparecer dificultades de manejo. Por otra parte, el profesional tiene que “tener ojos y oídos” para todos y dotar de tiempo a todos y cada uno de los miembros de la familia de modo que sientan que han sido apoyados y escuchados.

□ **El trabajo con y en el contexto a la hora de definir y planificar las intervenciones.** No sólo hay que trabajar con las familias para diseñar las

¹ Modelo teórico desarrollado originalmente por la Dra. Carole Gammmer Downing



intervenciones, en ocasiones también lo tendremos que hacer con los profesionales que intervienen con la familia para que la intervención tenga éxito. Y resulta imprescindible conocer las características y demandas del contexto en el que intervenimos qué nos permite, qué nos exige, qué nos prohíbe o dificulta (Imber-Black, 2000). No es igual trabajar en un contexto hospitalario, que un centro de día, en una consulta privada o en una asociación. (Coletti, M. y Linares, J.L., 1997). En las familias en las que uno de sus miembros tiene daño cerebral, el contexto médico y la historia de la familia con él será muy importante para entender algunas de las respuestas que las familias dan a nuestras intervenciones y la adherencia que presentan a los tratamientos.

▣ **Diversos soportes técnicos** entre los que destacaríamos el uso de la supervisión, el equipo reflexivo (Friedman, S., 2005); las video-grabaciones o el trabajo en coterapia.

Un sistema familiar se compone por un conjunto de personas, en el que conviven habitualmente miembros de más de una generación. La convivencia se caracteriza por una serie de tareas comunes y por la búsqueda de intimidad y privacidad. Cuando se funda, cada miembro de la pareja aporta su mito personal de familia; con el tiempo y a través de la negociación explícita e implícita de los mitos e inmersos en la realidad sociocultural y física se configura y construye la forma de vida específica de cada familia. Un aspecto que define a las familias son

los límites (Minuchin, 2004) hacia el exterior, que hace que tengan identidad como familia y también los **límites** necesarios dentro de la familia, que diferencia los distintos subsistemas familiares (conyugal, filial, fraterno...). Los sistemas se dividen en unidades más pequeñas, regidas por reglas de interacción, estas reglas permiten y sancionan comportamientos, actitudes... Las reglas de interacción que rigen el sistema familiar no son necesariamente válidas para los diferentes subsistemas. (Kreuz y Pereira, 2005),

Temas centrales en las familias son la complementariedad de roles, la diferencia de generaciones, la identidad intransferible y las tareas de cuidado y crianza complejas.

A estos temas tenemos que añadir las distintas y dispares formas que las familias adoptan:

- Familia Nuclear
- Familia Reconstituida
- Familia Monoparental
- Familia Homoparental
- Familia Homomonoparental
- Familia Extensa evolucionada
- Familia Biológica adoptiva
- Familia Adoptiva
- Familia de Acogida
- Familia Intercultural

Obviamente, en cualquiera de estos sistemas familiares puede aparecer un accidente, un tumor... que genere un daño cerebral, ante el que la familia tendrá que adaptarse, pero todavía tenemos que

añadir un aspecto más: el **ciclo vital familiar**. (Falicov, 1993)

La familia es un sistema vivo, que interactúa con el medio constantemente y que experimenta cambios de forma continua. Estas adaptaciones no son siempre fáciles y requieren de un grado adecuado de flexibilidad. Entendemos por ciclo vital familiar aquellos hechos ligados a cambios organizativos de los miembros de la familia. Son cambios en la estructura y la dinámica familiar que requieren una reorganización, tanto de los roles como de las reglas que hasta ese momento regían en la familia. El curso vital de las familias evoluciona a través de una secuencia de etapas relativamente previsible pese a las variaciones culturales. El **desarrollo familiar** abarca todos los procesos co-evolutivos que se vinculan al crecimiento de la familia. Los procesos psicológicos como el desarrollo de la intimidad de la pareja, las reacciones provocadas por aflicciones no lloradas, las lealtades ante las familias de origen o la transmisión de triángulos intergeneracionales dentro de una familia, constituyen una parte integral del desarrollo familiar. También incluye procesos de continuidad y cambio relacionados con el trabajo o desarrollo ocupacional, cambio de domicilio, migración y aculturización, enfermedades agudas o crónicas o cualquier conjunto de hechos que alteren significativamente la trama de la vida familiar.

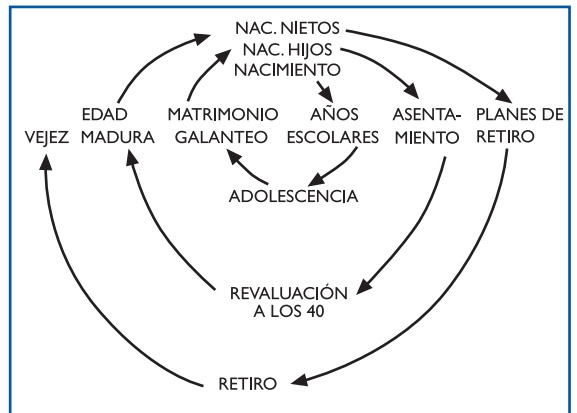
Las **etapas del ciclo evolutivo**

familiar son:

- Emancipación, el joven adulto.
- Matrimonio: unión de familias
- Familias con hijos pequeños
- Familia con adolescentes
- Independización de los hijos
- Familias en la tercera edad

Tomado de Falicov, Celia (1993): Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de la vida. Amorrortu Editores, S.A.; Buenos Aires. **Figura 1.**

Figura 1: Espiral vital de la familia.



Cada una de estas etapas conlleva pérdidas, requiere adaptarse ante nuevas situaciones y al mismo tiempo, realizar un esfuerzo por mantener la identidad familiar, ya que si cambiamos demasiado corremos el riesgo de “desaparecer”. El concepto de ciclo vital, junto con las tareas que cada una conlleva es un concepto importante a tener en cuenta al valorar el impacto que el daño cerebral ha tenido en la dinámica familiar. Por ejemplo, en las familias con niños/as



pequeños, algunos de los cambios necesarios que deberían hacerse con la finalidad de aceptar los nuevos miembros, son realizar ajustes en el sistema conyugal para hacer sitio a los hijos y convertirse también en sistema parental; unir las tareas de crianza, financieras y domésticas y reestructurar las relaciones con las familias extensas para incluir los roles parentales y de abuelos. En las familias con adolescentes, es importante que haya un aumento de la flexibilidad de los límites familiares para incluir la independencia de los hijos/as y también, la fragilidad de los abuelos, por todo ello, las relaciones padres-hijos tienen que cambiar para permitir que el adolescente se mueva dentro y fuera del sistema, al mismo tiempo que se focaliza en la evolución profesional y en la relación de pareja (la mitad de la vida) y que se inicia el cambio hacia el cuidado de la generación anterior.

Con frecuencia, el desarrollo de los requerimientos evolutivos de los miembros sanos de la familia, incluidas sus competencias vocacionales, son negados, dificultados o postergados en la medida en que la familia centra sus recursos (entre ellos, tiempo, dinero y energía) en las necesidades del paciente (niño/a con DCA). Inversamente, las demandas prácticas y el estrés crónico asociado con la condición médica influyen en todos los aspectos de la vida familiar.

DIAGNÓSTICO: RESUMEN DE ÁREAS

RELEVANTES A EVALUAR

Haré un somero repaso a alguno de los puntos a considerar en la evaluación con las familias donde aparece daño cerebral infantil. Algunos aspectos son característicos de las familias sometidas al estrés continuo de una enfermedad crónica y será en estas características en las que nos centraremos.

En el caso de que apareciesen dificultades previas cristalizadas o psicopatología en alguno de sus miembros, sería más adecuado derivar a la familia a un profesional especializado en la intervención con familias. Y obviamente, en el caso de que la familia con anterioridad haya estado o esté en contacto con otros profesionales de la salud, es importante realizar un buen trabajo de coordinación e incluso plantearse en ocasiones el trabajo en red con otros sistemas asistenciales relevantes para la familia.

Me parece importante destacar algunas **características de las familias sometidas al estrés** continuo de una enfermedad crónica (González, S., Steinglass, P. & Reiss, D, 1987)

En primer lugar, nos encontramos con que las necesidades normativas de la familia se subordinan a **las necesidades y requerimientos de la enfermedad**.

Es frecuente que una respuesta centrada en la enfermedad, que fue adaptativa durante la fase aguda o emergente, sea poco adaptativa cuando la situación médica desemboca en una condición



crónica. Cuando las necesidades de desarrollo, prácticas y emocionales de otros miembros de la familia y del paciente se minimizan o niegan, es probable un aumento del estrés, de la frustración, así como un empobrecimiento paulatino de la comunicación familiar. Los miembros de la familia son conscientes de los sentimientos de contrariedad, angustia, culpa, resentimiento e impotencia en relación con la enfermedad y frecuentemente experimentan estos sentimientos como inaceptables ante la situación médica del paciente. Hablar sobre estos sentimientos puede llegar a percibirse como amenazante para la integridad de la familia.

En segundo lugar, **pueden desarrollarse coaliciones y exclusiones emocionales como respuesta a (o por la exacerbación de) la enfermedad.** Podemos encontrarnos frecuentemente cómo dos o tres miembros de la familia (la madre enferma y la hija mayor, los dos esposos, la madre y el hijo) desarrollan intensos vínculos afectivos y funcionales centrados en el manejo de la enfermedad y en el cuidado del paciente. Este vínculo puede excluir y aislar a otros miembros y llevar a interacciones familiares fragmentadoras con un alto potencial destructivo. Es frecuente que los miembros de la familia no quieran hablar de la enfermedad entre ellos; se habla de los aspectos más pragmáticos, del manejo de la enfermedad, pero el impacto que la enfermedad ha tenido sobre la vida familiar no se suele discutir abiertamente.

El tercer aspecto a considerar es que las familias **llegan a adherirse a estos patrones de comportamiento de forma rígida.** Les resulta difícil cambiar la manera de afrontar la enfermedad, incluso si la forma es claramente disfuncional. Parece como si introducir cambios en el precario equilibrio que han conseguido, fuese a desmoronar todo el funcionamiento familiar, por lo que se aferran a aquello que les da sensación de control, especialmente en aquellas situaciones en las que el proceso médico implica una alta impredecibilidad.

Y para finalizar, otra de las características presentes con frecuencia en familias sometidas a estrés es el **aislamiento con el que la familia se enfrenta al cuidado de su hijo/a con una enfermedad crónica.** En pocas ocasiones se ha tenido o se tiene un contacto constante con familias con otros enfermos; y es frecuente que se tenga la sensación de que las familias “normales”, sin hijos enfermos, no pueden entender la situación que ellos están viviendo. Este aislamiento hace que la rigidez del estilo en el manejo de la enfermedad se sostenga a lo largo del tiempo, privando a las familias de perspectivas alternativas y formas diferentes de manejar la enfermedad o sus secuelas.

Si pedimos a las familias que hablen de en qué se ha convertido su vida tras la enfermedad, qué ha cambiado en sus vidas, nos podemos encontrar respuestas de este tipo:



ANTES	DESPUÉS
Seguridad	Agredidas, violadas
La vida segura, era predecible	La vida es impredecible, nuestro ritmo de vida depende de la enfermedad... “la enfermedad es la que manda”
Nos sentíamos competentes	Nos sentimos desamparados
Injusticia	Injusticia
Teníamos intimidad	Estamos expuestos

Estos temas aparecen una y otra vez. La enfermedad crea estas relaciones, no las familias. Estas son reacciones normales, las familias tienen dificultades con aquellos problemas que no desaparecen.

Como comentaba al inicio, el acercamiento teórico desde el que trabajo es el **modelo sistémico-relacional**, más concretamente el modelo de **Terapia Familiar Fásica**. El modelo fue desarrollado inicialmente por Carole

Gammer, que ha formado numerosos profesionales en Europa.

Simplemente voy a dar algunas pinceladas respecto al modelo. Como su propio nombre indica, la intervención se estructura siguiendo una secuencia de fases con las familias y parejas, mientras que el foco del cambio se organiza siguiendo una serie de cuadrantes. (Kreuz, 2008). **Figura 2.**

Figura 2: Modelo Fásico de Intervención Familiar (C. Gammer)



SECUENCIA FASES

RESPECTO A LAS FASES (Kreuz, 1993), el inicio del trabajo se centra en la disminución y/o desaparición de los síntomas que la familia presenta: la **fase de resolución**.



CUADRANTES CAMBIO

La **fase de extensión**, que sería la continuación del trabajo en caso de que así se renegocie con la familia, se centrará en la prevención de recaídas y en otros temas relevantes de la convivencia familiar;

de modo que se prevenga la aparición de nuevos síntomas.

Finalmente, llegaríamos a la fase de intimidad, en la que propiamente el trabajo se centra en la pareja conyugal. Por otro lado, el **FOCO DEL CAMBIO** sigue una secuencia según los resultados que conseguimos. Cada uno de los cuatro cuadrantes implica una teoría sobre cómo aparecen los problemas y sobre cómo cambiarlos o modificarlos, implica también una orientación técnica y teórica. La idea es moverse progresivamente de una menor a mayor complejidad, en relación al proceso y las metas de la terapia.

Nivel conductual: la perspectiva es presente y externa. El foco es el comportamiento observable: ¿quién hace qué a quién? En caso de que este acercamiento no funcione, pasaríamos al siguiente nivel:

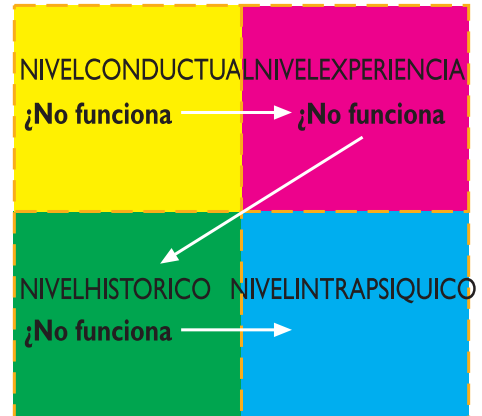
Nivel experiencial: la perspectiva es presente e interna. Pensamientos y emociones, patrones de comunicación, empatía ¿qué significa esto para cada miembro de la familia? En caso de que este acercamiento no funcione, pasaríamos al siguiente nivel:

Nivel histórico: pueden recogerse diferentes niveles de “datos históricos”. ¿Cómo es el problema narrado en la historia personal y en la familia de origen de cada miembro; cómo son los mitos transgeneracionales, las lealtades invisibles? En caso de que este acercamiento no funcione, pasaríamos a siguiente nivel:

Nivel intrapsíquico: De qué modo el problema influye en las necesidades

(intrapsíquicas) personales de cada miembro.

Figura 3: Cuadrantes de cambio



Por lo tanto, en nuestro modelo teórico, el trabajo sigue una secuencia de fases, y en cada una de esas fases, el foco del trabajo terapéutico puede oscilar entre esos cuadrantes de cambio; aunque por supuesto, no necesariamente se sigue este orden, dependerá de la evaluación familiar.

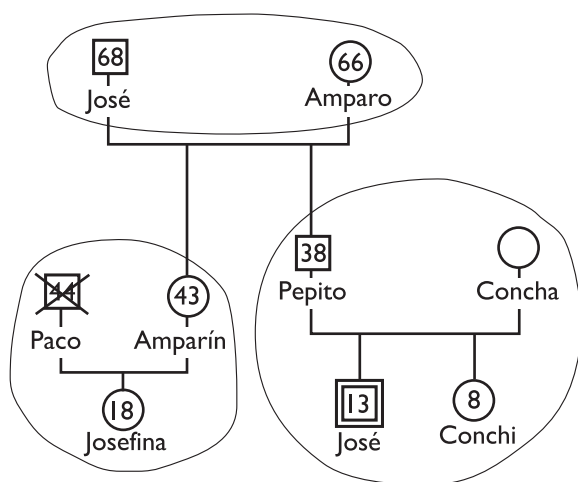
Para guiar el proceso de diagnóstico e intervención creo que es importante tener en cuenta en primer lugar **quién nos deriva la familia, cuál es la demanda** que hace el derivante y cuál es la demanda de la familia, ya que en ocasiones no son coincidentes y es necesario un trabajo previo que nos defina adecuadamente la demanda y mejorar así la intervención.

En todas las familias atendidas tendremos que tener en cuenta cuál es su **estructura familiar**. Es importante considerar la composición de la familia (extensa, nuclear, monoparental, reconstituida...); para ello una ayuda



inestimable es el uso de genogramas, (McGoldrick y Gerson, 1987). Un **genograma** es una representación gráfica de los miembros y relaciones de la familia, los hombres son representados mediante cuadrados, las mujeres mediante círculos; dentro de estos símbolos aparecen sus edades; los fallecimientos son representados tachando el símbolo con una cruz, el paciente identificado por el que se nos consulta se representa con un símbolo doble, las relaciones matrimoniales con líneas horizontales, las descendencias con líneas verticales.

Figura 4: ejemplo de genograma básico trigeracional, con los núcleos de convivencia marcados sería:



Desde el modelo de intervención en Terapia Familiar Fásica, como comentábamos el foco inicial de trabajo es el “síntoma” que nos trae la familia. La petición en ocasiones, se relaciona con las dificultades de manejo de los niños/as: comportamientos negativistas, agresividad...

En estas situaciones es importante evaluar las **competencias parentales** presentes. Para ello podemos utilizar cuestionarios o bien la observación directa en la sesión: qué hacen los padres cuando ese comportamiento aparece en sesión, si las estrategias utilizadas son efectivas y si, en el caso de serlo, son mantenidas a lo largo del tiempo, etc. Tendríamos que considerar especialmente el manejo de normas y límites, la supervisión y el afecto presente en las interacciones y cuánto se fomenta la autonomía.

Para muchos de estos casos las técnicas conductuales son fantásticas: programas de economía de fichas, refuerzo del comportamiento adecuado, extinción de conductas no deseadas, etc. (nivel conductual).

Junto con la competencia parental, es importante evaluar las **dimensiones de cohesión** (grado de separación o conexión de un individuo con respecto a su sistema familiar, la ligación emocional que los miembros de una familia tienen entre sí) y adaptabilidad (la habilidad de un sistema para cambiar su estructura de poder, roles y reglas de la relación en respuesta al estrés provocado por una situación concreta o por el desarrollo del ciclo vital), así como los estilos de comunicación que modulan estas dos dimensiones.

Otro aspecto relevante a considerar es **cómo se maneja la familia con los sistemas externos**, especialmente el sistema sanitario y el sistema escolar, donde se desarrollan gran parte de las



interacciones de la familia y el niño/a. En ocasiones, estas técnicas pueden no ser suficientes para lograr la modificación de un comportamiento no adecuado, en ese caso, nos plantearíamos qué significa lo que sucede para cada miembro de la familia, analizando pensamientos, emociones, el nivel de empatía presente (**nivel experiencial**). De especial relevancia la evaluación de la emoción **expresada**² presente en la familia (Sánchez Oller, 2001).

La respuesta que inicialmente se da ante la enfermedad, ante el daño cerebral, puede ser muy variada y oscilar desde la negación del daño o de sus consecuencias, cuestionando las intervenciones y a los profesionales, hasta indicadores depresivos en los que el dolor inmoviliza y dificulta las respuestas. Todas estas respuestas son parte de la evolución normal y en gran medida, necesarias.

No obstante, las expectativas respecto a su hijo/a se habrán visto dañadas en mayor o menor medida y puede pasar tiempo hasta que se acepte la nueva situación, si además es un proceso que implique recidivas o empeoramiento, esta dolorosa aceptación habrá que realizarla en cada nueva etapa. Y por supuesto, este es un proceso que los distintos miembros de la familia no realizan al unísono. Por ejemplo, un padre puede tener más elaboradas y aceptadas las consecuencias del daño y ser consciente de la

importancia de la labor de rehabilitación, mientras que el otro/a puede estar bloqueado por el dolor y no ser capaz de colaborar en el proceso.

En caso de que la intervención en este cuadrante no fuese suficiente, tendríamos que considerar de qué modo se relaciona el problema actual con la historia de las familias de origen de cada miembro (**nivel histórico**). ¿Hubo antecedentes familiares de enfermedades crónicas en alguna de las familias de origen? ¿Cómo fue manejado? ¿Qué mensajes se recibieron sobre el papel que había que desempeñar como familia ante la enfermedad? Se valorará también el grado de individuación respecto a las familias de origen. Y el impacto que la enfermedad ha tenido en la red familiar y social.

Si las dificultades continuasen, entraríamos en el último cuadrante o foco de cambio (**nivel intrapsíquico**), en el que nos preguntaríamos de qué modo este problema encaja en las necesidades intrapsíquicas de cada miembro. Por ejemplo, cuando tenemos un padre con una excesiva sobreprotección del niño que imposibilita su adecuado desarrollo, si ninguna de las intervenciones anteriores han tenido un resultado adecuado, nos tendríamos que plantear qué necesidad del padre que sobreprotege está siendo cubierta con este comportamiento, por ejemplo, ¿subyace un sentimiento de culpa y la sobreprotección está ayudando a

² Emoción expresada: constructo indicador en las actitudes emocionales y conductas de familiares con respecto al paciente, formado por cinco componentes: criticismo, hostilidad, sobreimplicación emocional, calidez y comentarios positivos.



manejarla?

El otro gran aspecto a evaluar se relaciona con la enfermedad en sí, siguiendo a

- Rolland (2000), tenemos que
 - considerar: Inicio de enfermedad: Agudo vs. gradual
 - Curso de enfermedad: Estabilizada, progresiva, con recaídas o episódica
 - Pronóstico Vital: Riesgo de muerte repentina, acorta tiempo de vida, vital
- Grado de incapacidad: ninguno vs. ligero vs. moderado vs. grave

Una combinación u otra de estas características de la enfermedad implican diferentes demandas a la capacidad de la familia para adaptarse a los cambios, un mayor o menor grado de incertidumbre, (y por tanto de estrés) y también pueden conllevar un mayor o menor grado de acomodación de la dinámica familiar a la enfermedad.

El impacto que la enfermedad crónica tiene sobre las familias (González, S., Steinglass, P. & Reiss, D, 1987) podríamos señalarlo del siguiente modo:

Se produce una **acomodación a las necesidades de la enfermedad**, ante estas necesidades, **las rutinas familiares se reestructuran** (por ejemplo, uno de los padres o los dos, dejan de trabajar para hacerse cargo del cuidado del niño/a) y aquellas decisiones relacionadas con el ciclo vital familiar y con el desarrollo individual de los miembros de la familia quedan postergadas. Cuando la enfermedad se alarga en el tiempo, suele aparecer también un **desequilibrio en la distribución de recursos** en la familia (económicos, de tiempo, etc.). Otro

aspecto de la vida familiar que la enfermedad invade o interrumpe suelen ser los rituales familiares: se dejan de hacer las cosas que con anterioridad hacíamos: no salimos, perdemos contacto con familiares y amigos, el ritual que hacíamos por la noche, antes de ir a dormir, se pierde, **la identidad familiar se distorsiona**, ya que el cómo nos vemos como familia empieza a estar teñido por la enfermedad, que puede acabar por convertirse en el principal organizador de la vida familiar. Toda esta situación genera **estrés en todo el sistema familiar**, ya que puede aparecer tensión en las relaciones familiares asociada a los cambios de rol y funciones que tienen lugar para acomodarse a la enfermedad. Los cambios que se producen, tanto en las actividades como en los objetivos de la familia, también implican un esfuerzo de adaptación y por tanto conllevan más estrés. Y finalmente, pueden aparecer problemas financieros derivados y aislamiento social.

INTERVENCIÓN: METAS GENERALES

Por supuesto las metas de la intervención están íntimamente asociadas a los resultados de la evaluación realizada, cada familia presenta unas necesidades peculiares, pero hay algunos aspectos que con mucha frecuencia son puntos relevantes sobre los que intervenir: En primer lugar, es importante asegurarnos que todos los miembros de



la familia disponen de una **información adecuada a su edad y al contexto** en el que nos encontremos. Así como fomentar un clima en la sesión en el que se pueda hablar de miedos y temas que fomenten ansiedad y dar un espacio para escuchar las fantasías que cada uno pueda tener; por supuesto, hay que validar los sentimientos de todos los presentes. Y es muy probable que por el impacto de la enfermedad, haya que elaborarse nuevos rituales y continuar con las actividades diarias. Reorganizar rutinas (cómo organizan tiempo y espacio) y rituales (vacaciones, comidas, fin de semana), así como las estrategias de resolución de problemas (individual o colectiva, información compartida y coordinada, centrados mayormente a corto plazo). Podemos preguntar sobre el día a día, vacaciones...

Es muy importante centrar la intervención en los **recursos de la familia**, ya que la forma en la que el niño/a supera o maneja su enfermedad está condicionada por el modo en que lo hace su familia. Hay que ayudar a pensar en su opción de afrontamiento y que hablen de cómo la enfermedad les afecta en su vida, con el paciente presente. Sondar el sistema de creencias individuales y de la familia sobre la enfermedad y cómo tratarla. Suelen ser creencias dicotómicas y absolutistas. Retar ese sistema de creencias, que la familia lo debata y vea pros/contras, cómo la ayuda/inhibe...

Y un tema fundamental es **encontrar un/su lugar para la enfermedad**,

desde la responsabilidad, e intentando que la identidad familiar no se vea afectada. Encontrar el equilibrio. ¿Qué lugar merece esta enfermedad en esta familia?

Cuando los procesos de enfermedad se cronifican, es probable que aparezca cierto **agotamiento de las redes sociales y familiares** en la enfermedad crónica.

En la fase aguda de la enfermedad, en los momentos iniciales, hay muchos ofrecimientos de apoyo a varios niveles, emocional, práctico... que con el paso del tiempo pueden irse diluyendo dejando a la familia sola frente a la enfermedad. Por tanto, ayudar a generar o retomar el contacto con la familia, amistades, otros pacientes que se han podido encontrar en una situación parecida es otro de los temas importantes en la intervención.

□ **Cómo implicar a las familias en la intervención centrada en la familia.**

En primer lugar, será necesario crear una relación sólida con los profesionales y para ello, es importante que en la actitud de éstos no aparezcan actitudes críticas, sino una actitud de respeto e interés. Este punto es especialmente importante porque en muchas ocasiones las familias han estado en contacto con distintas instituciones y profesionales y son muy sensibles a posturas críticas y condescendientes.

La derivación será mucho más efectiva si se evita etiquetar a las familias, es suficiente con decir que quien convive con una enfermedad crónica se enfrenta a fuentes de estrés extras de modo



cotidiano.

Por otro lado, el momento cuándo se realiza la derivación también es importante. Dos momentos pueden ser, entre el 1° y 2° año después de que la enfermedad se ha diagnosticado. Las familias tardan un año en comprender totalmente el impacto de una condición médica seria en sus vidas. Durante el primer año, se trata a la enfermedad como si fuera un problema agudo; los recursos de la familia se movilizan y se centran en el manejo de la enfermedad, mientras que “temporalmente” se abandonan otras actividades e intereses. Cuando la naturaleza crónica de la enfermedad llega a ser evidente, la familia debe cambiar a un modo diferente de manejar la enfermedad que le permita continuar (al menos en parte) con otras

actividades e intereses. En tales momentos de transición las familias son más proclives a valorar las aportaciones de otras familias. Realizando, rutinariamente, la derivación de todas las familias se evita el calificativo de ser una familia “problemática”. Un segundo momento, es si se produce una exacerbación en la condición médica, particularmente aquellas que requieren una hospitalización; ya que este cambio en la condición del paciente frecuentemente añade estrés a la familia incrementando las demandas o recordando a la familia la vulnerabilidad del paciente. En ese momento es más probable que sientan una mayor necesidad de apoyo y atención.

Y por último, dar **publicidad al servicio de familia**, hace que las familias en ocasiones se auto-deriven, evitando así

FORMAS O TIPOS DE FAMILIAS Kissane y Bloch, 2002

FAMILIAS QUE SE APOYAN	FAMILIAS QUE RESUELVEN CONFLICTOS	FAMILIAS INTERMEDIAS	FAMILIAS QUE SE RETRAEN	FAMILIAS QUE REACCIONAN CON HOSTILIDAD
<ul style="list-style-type: none"> • Alta cohesión • Ausencia de conflicto • Alta capacidad para expresar emociones de modo adecuado • Se adaptan sin problemas • No necesitan ayuda terapéutica adicional • Forman “equipo” 	<ul style="list-style-type: none"> • Alta cohesión • Conflicto moderado • Expresividad emocional igual que la media, Min. de duelo • Se adaptan sin grandes problemas • Muchas veces sólo necesitan una orientación inicial. • El profesional puede tener el rol de entrenador transitorio 	<ul style="list-style-type: none"> • Cohesión moderada • Mayor conflicto • Baja expresividad emocional • Los que más ayuda necesitan • Niveles moderados de evitación y leves de distorsión • Piden y necesitan ayuda para formar “equipo” 	<ul style="list-style-type: none"> • Cohesión disminuida • Conflicto moderado • Expresión de emociones inhibida • Duelos más intensos, Max. Depresión • Predomina el enfado no expresado, distorsionan los sentimientos • Intenso control, y manejo inadecuado de sentimientos ambivalentes • Piden y necesitan ayuda 	<ul style="list-style-type: none"> • Bajo en cohesión • Alto en conflicto, • Max. número de síntomas psicosociales • Aumento de enfado, duelo prolongado e imposibilidad de cohesión • Rechazan ayuda

BIBLIOGRAFÍA:

• Bayot, A., Hernández, JV y de Julián, LF (2005): Análisis factorial exploratorio y propiedades psicométricas de la escala de competencia parental percibida. Versión para padres/madres (ECP-p).

Revista electrónica de investigación y evaluación educativa, vol.II, n°2. http://www.uv.es/RELIEVE/v1IIn2/RELIEVEv1IIn2_2.htm

• Coletti, M. y Linares, J.L. (comp.) (1997): La intervención sistémica en los servicios sociales ante las familias multiproblemática. La experiencia de Ciutat Vella. Editorial Paidós, Barcelona

• Espina, Alberto: Las necesidades familiares ante la enfermedad grave. Propuestas metodológicas de intervención.

• Falicov, Celia (1993): Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de la vida. Amorrortu Editores, S.A.; Buenos Aires.

• Fernández Guinea, S., Muñoz Céspedes, J. M. (1997). Las familias en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido. *Psicología.COM* [Online], 1 (1), 53 párrafos. Disponible en: http://www.psiquiatria.com/psicologia/vol1num1/art_7.htm

• Friedman, Steven (comp.) (2005): Terapia familiar con equipo de reflexión: Una práctica de colaboración. Amorrortu Editores, S.A., Buenos Aires.

• González, S., Steinglass, P. & Reiss, D. (1987) Intervenciones centradas en familias con miembros que tienen dolencias crónicas. George Washington University.

• Imber-Black, Evan (2000): Familias y sistemas amplios. El terapeuta familiar en el laberinto. Amorrortu Editores, S.A., Buenos Aires.

• Kreuz, A. (2008): EFTA -TIC 4th Meeting of Trainers: Integrating Content Form and Relationship. Centro de Terapia Familiar, Fase 2. Comunicación personal.

• Kreuz, A.: Intervenciones sistémicas: el modelo de la teoría familiar fásica. Monografía del Colegio Oficial de Psicólogos del País Valenciano. Fundamentos Teóricos y Práctica Clínica: diversos enfoques 1993; I.

• Kreuz, A. y Pererira, R. (2005): Terapia Familiar. En Tratado de Psiquiatría, vol.II. (Vallejo y Leal) *Ars Medica*, 2005, pag. 2071-2088.

• McGoldrick, M, & Gerson, R. (1987): Genogramas en la Evaluación Familiar. Editorial Gedisa. Barcelona.

• Minuchin, Salvador (2004): Familias y terapia familiar. Editorial Gedisa, Barcelona

• Navarro Góngora, José (2004): Enfermedad y familia: Manual de intervención psicosocial. Editorial Paidós, Barcelona

• Navarro Góngora, J. Beyebach, M. (comp) (1995): Avances en terapia familiar sistémica. Editorial Paidós, Barcelona.

• Olson, D. H. (1986). Circumplex model. VII: Validation studies and Faces III. *Family Process*, 25, 337-51.

• Rolland J. (2000) Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Editorial Gedisa, Barcelona

• Sanchez Oller, Silvia (2001): La emoción expresada familiar en una muestra



costarricense de pacientes esquizofrénicos.
Tesis doctoral. Universidad Autónoma de
Barcelona.

- Von Shlippe, A. y Schweitzer, J. (2003):
Manual de terapia y asesoría sistémicas.
Editorial Herder, Barcelona



FISIOTERAPIA EN DCA INFANTIL

María Plasencia Robledo.

Fisioterapeuta

La fisioterapia pediátrica es una especialidad, dentro del amplio abanico de esta ciencia, que en los últimos años ha ido tomando más fuerza como figura específica en unidades neurológicas infantiles.

Como bien apunta Roberta Shepherd, importante fisioterapeuta pediátrica de la Universidad de Sydney (Australia), el niño/a no es un adulto en miniatura. Esta afirmación no se ciñe estrictamente a que el niño/a crece en altura, sino que existen diferencias significativas en el modo de aprendizaje del niño/a y en cómo influyen las experiencias que tiene con el entorno que le rodea.

El sistema nervioso central del niño/a no está en completo desarrollo al nacer, por tanto la adquisición del control motor y el aprendizaje de nuevas habilidades estará directamente condicionado por la práctica y las oportunidades que tenga el niño/a para interactuar con el entorno.

El fisioterapeuta pediátrico, que puede intervenir con niños/as desde el nacimiento hasta adolescentes, debe conocer el desarrollo motor en las diferentes edades y lo que implica el crecimiento en todos sus aspectos; este conocimiento ayuda al fisioterapeuta a entender la conducta del niño/a, tanto a nivel físico en el que nos centramos, como en el cognitivo, emocional y social. El

hecho de trabajar en un equipo multidisciplinar favorece esta comprensión de la globalidad del niño/a y las diferentes formas de intervención.

Las diferentes edades y el nivel cognitivo del niño/a exigen al profesional que esté preparado para adaptarse a las necesidades que supone el crecimiento. Por ello, las estrategias de intervención del aprendizaje motor varían mucho; a veces, puede basarse en incrementar la actividad motriz mediante ejercicios y posturas, simplemente a través de la motivación que le proporciona el juego y en otras, se puede solicitar la colaboración más consciente por parte del niño/a en las estrategias de intervención. En resumen, el fisioterapeuta necesita creatividad, imaginación, capacidad para motivar, habilidad física y paciencia para adaptar el tratamiento a las necesidades de cada niño/a.

El contacto con la familia y entorno educativo es primordial en la intervención con niños/as, ya que el desarrollo de un niño/a suele estar condicionado por las oportunidades que le proporciona el entorno. Por ello el fisioterapeuta suele involucrar a los padres y a los profesionales que cuidan de él en el tratamiento y en su aprendizaje motor.

A largo de este capítulo, se pretende ofrecer una visión general de lo que supone la fisioterapia pediátrica en cuanto a valoración e intervención, y dar a conocer algunos de los novedosos métodos de tratamiento desarrollados en los últimos años.



DESARROLLO MOTOR IDEAL EN EL NIÑO/A DE 0 A 12 MESES

Es imprescindible por parte del fisioterapeuta infantil el conocimiento de los sucesos motores, que tienen lugar en los primeros cuatro trimestres de vida; no sólo como noción de la base de la motricidad posterior, sino también como elemento a tener en cuenta a la hora de realizar un diagnóstico kinesiológico y determinar así la necesidad de intervención terapéutica.

Debemos entender el movimiento del niño/a como una respuesta final para expresar su identidad personal, sus deseos y motivaciones; el movimiento por tanto es una respuesta a los innumerables estímulos del entorno y como consecuencia, una interacción sobre él. Desde un punto de vista esquemático la locomoción humana, al igual que los otros patrones de movimiento anteriores se basan en **tres principios fundamentales**:

- Control automático y equilibrado de la postura corporal (actividad postural).
- Desplazamiento del centro de gravedad del tronco y enderezamiento contra la gravedad.
- Actividad muscular fásica: Movimientos musculares entre los segmentos de las extremidades y el órgano axial (cabeza y columna vertebral).

Ante la existencia de una lesión acaecida en el cerebro inmaduro del niño/a, estos patrones motores se bloquean o se alteran siendo necesaria la intervención lo más precoz posible.

A continuación detallaremos los patrones posturales y motores que aparecen en el primer año de vida del niño/a, que son la base de la maduración de la locomoción.

□ DESARROLLO EN POSICIÓN PRONA:

RECIÉN NACIDO:

Su postura es asimétrica, se mueve en patrón global, la cabeza gira en reclinación sobre la boca. El centro de gravedad del cuerpo está desplazado cranealmente, reposa en esternón, mejilla y cara medial de las rodillas. El sentido de la contracción muscular es centrípeta, no hay apoyos. No hay enderezamiento.



(* **Figura 1**: recién nacido en prono. Francisco J. Fernández Rego. 2003)

TRES MESES:

El niño/a se apoya simétricamente en ambos codos, el centro de gravedad se desplaza caudalmente hacia el pubis y el niño/a es capaz de mantener 1/3 de su cuerpo fuera de la base de sustentación gracias a la contracción sinérgica de la musculatura ventral y dorsal del cuello. Aparece la rotación de la cabeza y el niño/a es capaz de realizar movimientos en los tres planos del espacio al producirse la extensión completa de la columna cervical.



(* **Figura 2:** bebé 3 meses en prono. Francisco J. Fernández Rego. 2003)



(* **Figura 4:** bebé 6 meses en prono. Francisco J. Fernández Rego. 2003)

CUATRO MESES Y MEDIO:

Se consigue un apoyo asimétrico en codos; el niño/a será capaz de dirigir con la cabeza la mirada hacia un lado y al mismo tiempo desplazar el peso del cuerpo hacia uno u otro codo, según el lugar donde se encuentra el objeto o se le esté motivando. El niño/a ha puesto en marcha una base postural triangular, que le va a permitir liberar y elevar el brazo prensor unos 30° de flexión y 60° de separación. Este desplazamiento del centro de gravedad hacia un codo incluye la rotación de la columna dorsal hacia el brazo extendido.



(* **Figura 3:** bebé cuatro meses y medio en prono. Francisco J. Fernández Rego. 2003)

SEIS MESES

En esta etapa aparece el apoyo simétrico sobre las manos con una ligera flexión de codo (10°). Ambas manos se encuentran totalmente abiertas, la mano se apoya centrada, ya ha desaparecido la desviación cubital de muñeca y por supuesto el reflejo de prensión palmar.

SIETE A NUEVE MESES:

En el tercer trimestre, el niño/a alcanza la postura a cuatro patas a los 7 meses. En esta postura el niño/a no logra adelantarse, sólo se balancea homológamente sobre los cuatro apoyos, siendo este balanceo más posterior que anterior. Para mantenerse a cuatro patas debe existir una sinergia entre la musculatura dorsal y la ventral. Al no poder desplazarse todavía en esta posición el niño/a baja la pelvis y hace el arrastre como forma de desplazamiento. A los 9 meses surge el gateo; primera forma de locomoción humana hacia delante y como todas las formas de locomoción humanas con un patrón cruzado.



(* **Figura 5:** bebés de 7 a 9 meses en prono. Francisco J. Fernández Rego . 2003)



A las pocas semanas después de adquirir un gateo coordinado, el niño/a buscará algo para agarrarse y querrá ponerse de pie, comienza de este modo la verticalización.

Desde la postura de bipedestación realiza un movimiento de muelle de arriba abajo, entrenando así el desplazamiento del centro de gravedad de caudal a craneal alternativamente.

ONCE MESES

Es el periodo en que el niño /a domina la marcha lateral, siendo un patrón cruzado desplazándose en el plano frontal. Por primera vez apoya la parte lateral externa del pie y el reflejo de garra plantar ha desaparecido. Para conseguir este movimiento lateral en el plano frontal debe existir una sinergia perfecta entre rotadores externos y aductores y los rotadores internos y los abductores en la articulación de la cadera. Agarrado y de pie logra por primera vez las rotaciones.



(* Figura 6 : bebé 11 meses en bipedestación con apoyo. Francisco J. Fernández Rego. 2003)

DOCE - TRECE MESES

A los doce meses comienza la bipedestación libre, con base de

sustentación aumentada. A esta edad realiza los primeros pasos independientes, pero el niño/a todavía no es capaz de pararse, sigue dando pasos en el mismo sitio hasta que se cae o encuentra un apoyo. Aproximadamente a las 2 semanas después, puede detenerse en cualquier proceso de marcha.



Figura 7: bebé 12 meses deambulación libre. Francisco J. Fernández Rego. 2003)

❑ DESARROLLO EN POSICIÓN SUPINA:

RECIÉN NACIDO

También mantiene una postura asimétrica. Es una posición inestable, el niño/a responde de forma global con todo el cuerpo a los estímulos. Realiza un pateo primitivo, es decir, flexión y extensión de cadera, rodilla y tobillo. Cualquier estímulo provoca un movimiento irradiado brusco. Su patrón más conocido en este período es el denominado reflejo de Moro.



(*Figura 8 bebé recién nacido en supino. Francisco J. Fernández Rego. 2003)

SEIS SEMANAS

El 70% de los niños/as comienzan a fijar la mirada, esto significa que son capaces de concentrarse durante algún tiempo (eventualmente algún minuto) en un objeto (por ejemplo, la cara de la madre). El niño/a aún no es capaz de desviar únicamente la cabeza en dirección al objeto. De este modo cuando el niño/a realiza una fijación óptica se desencadena un movimiento global.

OCHO SEMANAS

A partir de la octava semana el niño/a ya puede permanecer en decúbito dorsal un corto espacio de tiempo; la cabeza está en la línea media lo que le permite comenzar a jugar con sus manos colocándolas en el centro de su cuerpo y bajo el control visual.



(*Figura 9 bebé 8 semanas en supino. Francisco J. Fernández Rego. 2003)

TRES A CUATRO MESES

A partir de los tres meses se constituye el decúbito dorsal estable, requisito imprescindible para el desarrollo de la función prensora. Cuando el niño/a flexiona los MMII es capaz de mantener las 2/5 partes del cuerpo fuera de la base de sustentación. El centro de gravedad se desplaza en sentido craneal, siendo la mayor superficie de apoyo la zona de los trapecios.

Aparece la función de prensión: El niño/a puede coger el objeto lateralmente, no así si se lo ofrecemos en la línea media ya que los hemisferios no pueden interactuar todavía.

Los ojos son movidos con independencia de la cabeza, y ésta es independiente de la cintura escapular.

CUATRO MESES Y MEDIO

Es capaz de sobrepasar la línea media con el brazo para coger un objeto, capacidad necesaria para el inicio del volteo. Desplaza el centro de gravedad lateralmente y cranealmente y se apoya del lado facial sobre el hombro que se coloca en abducción. Comienza la rotación de la columna dorsal y la diferenciación muscular de los miembros superiores. En este periodo, también es capaz de mantener una flexión de cadera, rodilla y tobillo de 90°.



(* Figura 10 bebé cuatro meses y medio en supino. Francisco J. Fernández Rego. 2003)

SEIS MESES

Al final del segundo trimestre aparece el volteo del decúbito supino a prono y el inverso, el giro de prono a supino ocurre a los 8 meses. Este cambio postural se realiza como consecuencia de la motivación del niño/a por poseer el



objeto siendo la mirada la que desencadena esta acción. Las condiciones para que se lleve a cabo el volteo son:

- Sobrepasar la línea media con el brazo, llevando el otro a la abducción.
- Ser capaz de mantener la posición flexora de cadera y rodilla, elevadas éstas sobre el plano de apoyo.
- Oblicuidad de la pelvis.



(* **Figura 11** bebé seis meses en supino iniciando volteo.

Francisco J. Fernández Rego. 2003)

A los seis meses el SNC pone a disposición del niño/a una primera forma de locomoción hacia un lateral.

SIETE A NUEVE MESES

A los 7 meses el niño/a desarrolla la capacidad de jugar con sus pies y llevarselos a la boca.

A los 8 meses el niño/a adquiere la sedestación oblicua y es capaz de liberar una mano para alcanzar el objeto. Esta postura surge desde el decúbito lateral con el apoyo asimétrico en un codo. El hombro asciende y la columna va a girar siempre en relación al brazo prensor. Para conseguir el enderezamiento del tronco en el plano frontal hacia el vertical, se requiere de puntos de apoyo que

serán la mano, cadera y rodilla del lado nupal, ellos forman un triángulo de apoyo, sobre el cual el cuerpo será mantenido y llevado hacia arriba en contra de la gravedad.

Esta postura de sedestación oblicua está al servicio de la prensión en un espacio más amplio, el espacio de arriba, apareciendo la prensión en tenaza. Al final de los 8 meses el niño/a adquiere la sedestación libre. Liberando los miembros superiores para llevar a cabo la función prensora. Al inicio del 9° mes aparece por primera vez la oposición del pulgar, separándose el índice y el pulgar del resto de los dedos y apareciendo la función de pinza fina: Pinza Inteligente.



(* **Figura 12** bebé 9 a 10 meses en sedestación libre y sedestación oblicua. Francisco J. Fernández Rego. 2003)

A partir de los nueve meses el niño/a ya puede elegir, según sus intereses, diferentes posturas: sedestación con piernas extendidas, posición de cuatro patas, gateo, comienzo de la verticalización, etc.



APROXIMACIÓN GENERAL A LA VALORACIÓN FISIOTERAPEÚTICA

Existen una serie de aspectos que debemos tener en cuenta en la valoración de cualquier niño/a para poder iniciar un programa de intervención. Estas observaciones se llevan a cabo en las primeras sesiones, a veces con la presencia de los padres y con la información conjunta del resto de profesionales del equipo.

Esta valoración general nos dará una primera aproximación del estado del niño/a; posteriormente la evaluación motora con instrumentos estandarizados completará esta valoración desde el ámbito de la fisioterapia.

Entre los aspectos que debemos observar se encuentran:

□ 1.- Comportamiento:

El comportamiento del niño/a durante las sesiones determinará muchas veces la eficacia de la intervención. Un niño/a que se muestra apático, irritable, con miedo o que se cansa con facilidad puede ser más difícil su intervención.

□ 2.- Comunicación:

Hay que determinar cómo poder interactuar con el niño/a, si utiliza gestos, sonidos o utiliza palabras.

□ 3.- Comprensión:

Se debe determinar qué nivel comprensivo tiene para establecer qué capacidad de instrucciones verbales podemos ofrecerle

durante la intervención. No obstante, tanto este aspecto como el anterior citado, serán valorados exhaustivamente por logopedia.

□ 4.- Duración de la atención:

Es importante para la intervención averiguar qué cosas llaman la atención del niño/a y cómo consiguen los padres mantener esta atención. Establecer una buena atención del niño/a nos facilitará que se motive por los objetivos motores planteados.

□ 5.- Posición:

Se valora qué posición elige para permanecer en reposo, si es capaz de ponerse y cambiar a varias posiciones por sí solo o con ayuda. Si sus extremidades y su cabeza pueden moverse con más facilidad en unas posiciones que en otras. Si existen movimientos involuntarios que aparecen o disminuyen en determinadas posiciones.

□ 6.- Control postural y equilibrio:

Se evalúa la habilidad del niño/a en cuanto a la capacidad de control postural y el equilibrio en todas las posturas. Se observará si el niño/a carga más peso en un lado o en otro de su cuerpo.

□ 7.- Empleo de extremidades y manos:

Se observa la posición de éstas y cómo cambian al moverse o colocarse en determinadas posiciones. Se valora si se utiliza más una mano que otra y qué tipo de presa utiliza. El terapeuta ocupacional



nos facilitará más información sobre este aspecto de valoración.

□ 8.- Aspectos sensoriales:

Se evalúa de forma general el uso que hace el niño/a de la visión, la audición, tacto, olfato y temperatura. Se valora si disfruta cuando se le mueve o experimenta experiencias cinéticas.

□ 9.- Tipo de desplazamientos:

Se observan los diferentes tipos de desplazamientos que ejecuta el niño/a. Durante la sesión hay que motivarle para que realice todos aquellos que puede hacer: se voltee, se arrastre, gatee, ande... Un niño/a puede tener formas inusuales de alcanzar sus objetivos; en este caso hay que determinar si son funcionales para él y si suponen a largo plazo riesgo de deformidades músculo-esqueléticas.

□ 10.- Deformidades o acortamientos musculares:

El fisioterapeuta debe valorar los siguientes aspectos:

- **La estructura de las articulaciones:** es importante valorar si existen subluxaciones o luxaciones de determinadas articulaciones, sobre todo se debe prestar una mayor atención a la cadera y columna.
- **Disimetría de los miembros inferiores:** una disimetría puede conllevar una alteración en el patrón de la marcha. Ésta a veces puede ser funcional y deberse por ejemplo a acortamientos musculares en casos de hemiplejía.

- **Amplitud articular:** Se debe valorar pasivamente los movimientos de cada articular para determinar si existe deformidad estructural o se trata de acortamiento muscular. El estiramiento pasivo y rápido detecta la espasticidad. Por el contrario el estiramiento lento y mantenido valora la extensibilidad.

RECOMENDACIONES GENERALES EN EL APRENDIZAJE DE LA FUNCIÓN MOTORA EN NIÑOS/AS

El fisioterapeuta necesita integrarse en el propósito o el significado del aprendizaje de la función motora para el niño/a. En relación a este aspecto es necesario por parte del fisioterapeuta considerar una serie de aspectos:

□ 1.- Durante las sesiones el terapeuta debe desarrollar la atención del niño/a:

Para ello la dificultad y las nuevas tareas motoras deben alternarse con cosas más fáciles, los logros factibles mantendrán la atención del niño/a. Del mismo modo se debe asegurar que las sesiones no tienen demasiadas actividades y de que se seleccionan las prioridades.

□ 2.- Adaptar la tarea y el entorno para el aprendizaje de cada niño en concreto:

Para que el niño/a pueda llevar a cabo una tarea de la forma más activa posible será necesario adaptar el entorno colocando material específico como



colchonetas antideslizantes, juguetes apropiados, material acorde a su talla, etc.

□ 3.- Aportar indicaciones verbales y/o manuales para el aprendizaje de lo que el niño/a está haciendo, cómo lo realiza y los resultados de lo que hace:

Las manos del fisioterapeuta pueden orientar al niño/a físicamente en la totalidad o parte del movimiento demostrándole qué es lo que hay que hacer y cómo debe hacerlo. En el momento en que el niño/a inicia parte de esta acción el terapeuta eliminará progresivamente esta ayuda.

El fisioterapeuta siempre debe dar un apoyo mínimo al cuerpo, hombros o caderas del niño/a de manera que éste pueda realizar y practicar la tarea de una forma activa.

En aquellos niños/as con comprensión de las palabras podemos facilitar instrucciones verbales para informar al niño/a sobre lo que está pasando o el propósito de los patrones motores que le estamos solicitando. Esto puede acompañarse de la orientación física; como por ejemplo, cuando se le enseña a un niño/a a cómo levantarse de una silla se puede verbalizar la habilidad diciendo “mantén tus pies planos, inclínate hacia delante sobre tus pies y levántate” En este aspecto hay que tener en cuenta que tanto las orientaciones físicas como verbales no deben distraer al niño/a. Un exceso en alguno de estos dos aspectos puede hacer que el niño/a se vuelva pasivo y dependiente del estímulo físico o del método de facilitación.

□ 4.- Las propias acciones del niño/a y los resultados de las mismas le proporcionan una retroalimentación que facilitan el aprendizaje de la función motora:

La retroalimentación visual mediante la colocación de espejos en la sala puede informar al niño/a sobre qué está haciendo y cómo lo está llevando a cabo, aunque a veces la imagen invertida pueda generar algún problema. En estos casos observar al terapeuta o a su padres realizando una tarea que deben aprender puede ser una alternativa.

La retroalimentación con sonidos puede informar al niño/a sobre los resultados de sus acciones. Estas técnicas pueden emplearse como potenciadores para que aumenten los patrones motores de postura y movimientos deseables. Sin embargo en los bebés y niños/as con grave afectación intelectual que no pueden entender el mecanismo causa- efecto no es posible emplear la retroalimentación.

□ 5.- Cuando el niño/a consigue una tarea, en muchas ocasiones, esto ya supone una recompensa. No obstante los premios también pueden incentivar en algunos casos:

Algunos niños/as con discapacidad graves necesitan premios extrínsecos adicionales. A veces, se recomienda darle a un niño/a con graves dificultades cognitivas, una recompensa inmediatamente después de que hayan realizado la ejecución motora o incluso si lo han intentado. Se sugieren premios muy básicos que no dependan del lenguaje o del desarrollo social.



Pueden emplearse para estos casos, estímulos táctiles como palmaditas, abrazos, caricias o soplos en su cara. Es importante no aburrir al niño/a con la repetición de la misma recompensa, por lo que es necesario por parte del terapeuta encontrar recompensas nuevas que satisfagan al niño/a.

□ 6.- La práctica y la experiencia son necesarias para desarrollar la función motora:

En la sesión el niño/a practicará aquellos patrones motores que le permitan la consecución de una tarea para que puedan consolidarse. Posteriormente se animará al niño/a a utilizar estas habilidades motoras adquiridas en múltiples y variadas situaciones; en la calle, en casa, en la escuela..., esta variedad de experiencias cinéticas ayudarán a reforzar el aprendizaje motor iniciado por el fisioterapeuta.

ESCALAS DE VALORACIÓN ÚTILES EN FISIOTERAPIA PEDIÁTRICA EN DCA

Los fisioterapeutas que trabajan en el área de la pediatría utilizan escalas motrices y tests funcionales para observar y registrar el nivel de desarrollo de los niños/as en relación a la edad cronológica. Actualmente el fisioterapeuta debe conocer y saber aplicar herramientas de valoración reconocidas internacionalmente, que se utilizan para poder identificar cuantitativamente y cualitativamente la capacidad motriz y psicomotriz del niño/a.

Algunos tests son más útiles para planificar el tratamiento individual, otros para comparar el desarrollo global según la edad cronológica y otros están diseñados para valorar a niños/as con discapacidad.

Este proceso de valoración es un proceso complejo teniendo siempre que completarse con la información interdisciplinar del equipo, ya que las capacidades o déficit motrices del niño/a frecuentemente involucran otras áreas del desarrollo.

Actualmente los instrumentos de valoración estandarizados más utilizados por los fisioterapeutas en el campo de la discapacidad infantil son los siguientes:

□ Peabody. Development Motor Scales PDMS. Escalas de Desarrollo motor (PDMS-2) (Folio & Fewell, año 2000).

El Peabody valora el desarrollo de la motricidad gruesa y fina de niños/as entre el nacimiento y los 6 años de desarrollo.

El contenido del PDMS está dividido en dos apartados: **Escala de Desarrollo Motor Grueso y Escala de Desarrollo Motor Fino**. Éstos a su vez están subdivididos en subtest:

1.- *Respuestas Motoras*: mide la habilidad del niño/a para reaccionar automáticamente a los sucesos del ambiente. Sólo se evalúan de 0 a 11 meses.

2.- *Estática*: Miden la habilidad del niño/a para mantener el control de su cuerpo y mantener el equilibrio.



3.-*Locomoción*: Miden la habilidad del niño/a para desplazarse de un sitio a otro.

4.-*Manipulación de objetos*: Miden la habilidad del niño/a para manipular pelotas y balones. Este subtest se administra a niños/as a partir de 12 meses.

5.-*Prensión*: Miden la habilidad del niño/a para utilizar las manos. Comienza por la habilidad de sujetar un objeto con una mano y avanza hasta valorar acciones que requieren el control motor de los dedos de ambas manos.

6.- *Coordinación viso - motora*: Miden la habilidad de percepción visual para realizar tareas de coordinación compleja óculo-manual tales como alcanzar un objeto, construcciones con bloques y copiar dibujos.

El Peabody es un test internacional con muy buena fiabilidad. Ha sido estandarizado con una muestra de 2003 niños/as de EEUU considerados representativos. Es una de las herramientas más fiables que sirve para comprender el desarrollo motor de los niños/as y cuya actividad puede proporcionar una información medible y objetiva que determina su edad motriz.

□ **Gross Motor Function Measure.(GMFM)**

(Rosenbaum&Russell , 1989)

El GMFM valora la función motriz gruesa aconsejablemente para niños/as de 2 a 5 años aunque se puede aplicar a todas las edades, evaluando el índice de la función motriz gruesa y los cambios que se producen con el tiempo o después de

realizar terapia, especialmente en niños/as con parálisis cerebral infantil o traumatismos craneoencefálicos. Este test está formado por 88 ítems que valoran la función motriz en cinco áreas:

1. *Decúbito y volteo*

2. *Sedestación*

3. *Reptación y gateo*

4. *Bipedestación y marcha*

5. *Correr y saltar*

Cada una de las cinco áreas contribuye de forma igual a la puntuación final; no obstante, cada dimensión se calcula en porcentaje.

□ **Escala de Evaluación de la psicomotricidad en Preescolar.(EPP) (De la Cruz & Mazaira, 1990)**

Escala útil en aquellos niños/as que presentan ligeros retrasos psicomotores y por lo tanto, nos facilita información sobre su desarrollo psicomotriz.

Es un instrumento sencillo para realizar una primera evaluación de la aptitud psicomotora en niños/as de 3 a 6 años, aunque también puede utilizarse para evaluar a niños/as con edades superiores que presenten dificultades de orden psicomotor.

Aprecia los siguientes aspectos:

1.-*Locomoción*

2.- *Equilibrio*

3.- *Coordinación de piernas, brazos y manos*

4.- *Esquema corporal* (en el propio sujeto y en los demás)



PREVENCIÓN DE DEFORMIDADES EN NIÑOS/AS CON DAÑO CEREBRAL

Uno de los objetivos principales de la intervención fisioterapéutica con niños/as es evitar las deformidades y acortamientos en el sistema músculo-esquelético y una vez que éstas existen, intentar que no progresen y empeoren.

El déficit de control postural y de reacciones de enderezamiento, las alteraciones y asimetría en el tono muscular, la repetición de movimientos estereotipados y posturas espontáneas perjudiciales, son algunas de las causas, que junto con el crecimiento del niño/a, suponen un potencial para la existencia de deformidades.

Los niños/as con disfunción motriz por una lesión del SNC suelen ser más lentos en adquirir el control motor. En estos casos, la intervención terapéutica va dirigida en un primer momento a valorar el problema motor e incorporar los ejercicios que les dan oportunidad de practicar la actividad muscular necesaria en varios contextos. Si el niño/a no es capaz de mejorar su postura y ajustes corporales por sí solo, se deben incorporar estrategias de prevención para evitar que las posturas compensatorias anormales o conductas adaptativas se fijen con el tiempo. Este planteamiento debe ser atendido en todas las ejecuciones motrices del niño/a pero nos centraremos en este capítulo en la **sedestación, bipedestación y deambulación**.

□ INTERVENCIÓN EN LA SEDESTACIÓN:

El tipo de intervención terapéutica para conseguir la sedestación autónoma o evitar una posible deformidad en el raquis y/o cadera viene condicionada por su edad, el desarrollo motor del niño/a, la capacidad para interactuar con las manos, la motivación del niño/a por el entorno y el estado músculo-esquelético presentes en ese momento.

El entrenamiento de la adquisición de la sedestación se basa principalmente en ejercicios que supongan la habilidad de mover el tronco por encima de una base estable. Estos ejercicios engloban aquellos en que al niño/a sentado en el suelo, en una silla o taburete pequeño, según su grado de colaboración y control motor, se le anima a que coja diversos objetos que están a su alrededor. En esta serie de ejercicios, el fisioterapeuta dará la estabilidad distal necesaria con el apoyo de sus propias manos en la base de soporte.

Una vez que el niño/a es capaz de realizar movimientos de tronco y manipulación sin que se altere su equilibrio, manteniendo su parte inferior estable, podemos decir que inicia el control de la sedestación funcional.

En ese momento, se puede potenciar este control introduciendo ejercicios que conlleven responder a movimientos impuestos externamente; como es el caso de trabajar con el niño/a sentado sobre pelotas grandes o rulos.

De forma general hay que resaltar que si el niño/a no progresa y no es capaz de tener un control de la sedestación y su

postura muestra una carga asimétrica, habrá que recurrir a un sistema de adaptación postural en sedestación.

Esta adaptación tiene como finalidad ayudarle a ganar estabilidad, evitando que las asimetrías posturales se fijen con el tiempo. Es crucial prevenir las alteraciones posturales en sedestación ya que la mayoría de las posturas compensatorias anormales interfieren en las actividades de alcanzar y manipular.

Existen diversas adaptaciones para controlar la sedestación; *el asiento pélvico moldeado* es una buena alternativa cuando se necesita conseguir una buena alineación en sedestación en los tres planos del espacio. Se confecciona con yeso sobre el cuerpo del niño/a como molde y se puede utilizar en etapas tempranas cuando el niño/a presenta un retraso en la adquisición de la sedestación y se pretende evitar una deformidad. Tiene como ventaja, sobre otros tipos de adaptaciones, que es barato y se puede adaptar a cualquier silla.

Se pueden confeccionar asientos pélvicos activos y pasivos según el grado de flexión de cadera y las capacidades del niño/a.

El asiento pélvico activo se confecciona con un ángulo de 90° a 95° grados de flexión de cadera y está indicado para niños/as con mal equilibrio postural, que presentan posturas compensadoras anormales, pero con capacidad para aprender ajustes posturales en sedestación.

El asiento pélvico pasivo se confecciona con un ángulo de 100° a 120° de flexión de cadera y está indicado para niños/as

que presentan una debilidad muscular importante y no son capaces de mantener el tronco y cabeza en contra de la gravedad, no son activos en la manipulación y alcance de objetos y presentan muchas posibilidades de desarrollar deformidades músculo-esqueléticas. El asiento pasivo puede confeccionarse también hacia la cabeza ofreciendo así un control cefálico si se presentan asimetrías importantes, debilidad muscular o hiperextensión cefálica.

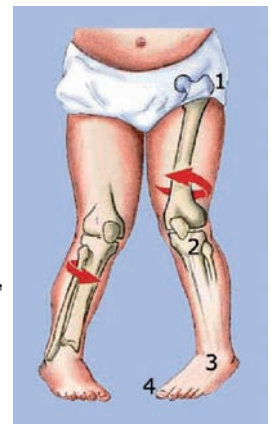
No obstante, es posible el empleo de ambos asientos pélvicos para un mismo niño/a, alternando a lo largo del día uno u otro según las actividades desarrolladas por el niño/a.

Posturas anormales espontáneas:

Existen posturas espontáneas que el niño/a adopta, que si se mantienen durante un tiempo prolongado, pueden incrementar el riesgo de desarrollar problemas músculo-esqueléticos. Una de las más frecuentes es la posición de “W sitting”.



(*Figura.13 Posición w-sitting)
"Guía para los que trabajan con niños Paralíticos Cerebrales."2002



(*Figura 14. Esquema de la antetorsión femoral y tibial)



El niño/a con dificultades motrices utiliza esta posición para estabilizar la pelvis y poder tener los brazos más libres para la manipulación. Esta posición si se adopta durante largo tiempo, no favorece el desarrollo acetabular y produce un efecto de torsión sobre el fémur que puede agravar una antetorsión femoral. Para evitarlo, si el niño/a no tiene otra postura para realizar un juego espontáneo en el suelo, se le puede colocar un pañal abductor que evite la distensión de la cápsula articular cuando el niño/a se sienta.

□ INTERVENCIÓN EN BIPEDESTACIÓN

Los niños/as con dificultades motoras comúnmente presentan retrasos en la adquisición de la bipedestación estable.

Hasta hace bien poco se decía que los niños/as con alteraciones neuromotrices tenían que gatear para que madurara el (SNC) sistema nervioso central, o para que maduraran las estructuras corporales como base para que luego mejorara la bipedestación, actualmente éstas son teorías que hoy en día no se sustentan y tenemos evidencia científica (Abitbol 1993, Sparrow et al. 1987, Shepherd 1995, Shungan 2000).

Por ello actualmente cuando un niño/a de 2 años que no es capaz de mantener la bipedestación autónoma debe ser colocado en bipedestación utilizando un equipamiento específico. Incluso en algunos niños/as que tenemos constancia de que no van a ser capaces de lograrlo a los dos años podemos empezar antes, alrededor de los 12 meses, que es la edad habitual

en que los niños con un desarrollo típico empiezan a mantenerse de pie.

El “**programa de standing**” o bipedestación se definirá pues como “el uso de ortesis o equipo adaptado para posicionar a un niño/a cuando el control motriz es deficiente como para permitirle bipedestación sin material adaptado”. Los efectos que nos proporcionan un programa de bipedestación son:

- Promover la modelación o remodelación del hueso. Ayuda a mejorar el desarrollo del hueso por la carga que está recibiendo.
- Disminuir la incidencia de fracturas por el aumento de la densidad mineral ósea.
- Ayudan al desarrollo del acetábulo: los programas de bipedestación en abducción ayudan a equilibrar la musculatura aductora espástica con la abductora, se evita que los aductores pierdan extensibilidad, ayuda al desarrollo acetabular y todo esto repercute en mejorar la marcha.
- Es una técnica de posicionamiento por lo que ayuda a controlar las contracturas.
- Tratar las contracturas o reducir espasticidad(no hay estudios que lo corroboren).
- Promover la función renal o urinaria.
- Promover la circulación.
- Liberar la presión en los glúteos derivada de una sedestación prolongada ofreciendo así una alternativa a la postura de sedestación.
- Proporcionar un beneficio psicológico al niño/a por darle la oportunidad de

estar de pie e interactuar con sus semejantes desde una posición bípeda.

La recomendación es realizar el programa de bipedestación de 30 a 60 minutos al día, de 3 a 5 veces a la semana. El tiempo puede ser aplicado de forma discontinua.

Es importante determinar que se está realizando una carga de peso en los miembros inferiores del niño y que no está suspendido en el bipedestador. Con una inclinación del bipedestador de 70°-80° y las tiras de sujeción no demasiado tensas, la cantidad de carga o soporte de peso en las piernas es de un 94 a un 98% del peso corporal.

En niños/as con grandes dificultades motorices se debe realizar la bipedestación hasta los 18 – 20 años y después se puede dejar, ya que se habrá conseguido el máximo de densidad mineral ósea.

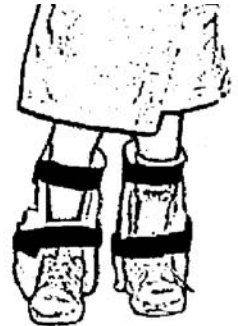
Existen distintos tipos de equipos para colocar a un niño/a en bipedestación; su uso estará condicionado por las capacidades motrices del niño/a y los planteamientos de intervención. En resumen podemos decir que se pueden emplear bipedestadores ventrales, bipedestadores supinos, standig y mini-standig.



(* Figura 15. Bipedestador ventral)



(* Figura 16. Bipedestador supino)



(* Figura 17 niña en mini-standig. L. Macías Merlo – J. Fagoaga Mata. 2002)

□ INTERVENCIÓN EN LA DEAMBULACIÓN:

Cuando existen dificultades en la deambulación es porque se produce una alteración en los prerequisites de la marcha. En líneas generales nos encontramos con:

1. Falta de estabilidad durante el apoyo causado por una posición anormal del pie o por alteración del equilibrio (falta

de control motor del tronco de los miembros inferiores).

2. Alteración del paso libre del pie durante el balanceo por movimientos inadecuados de la caderas y/o rodillas o por una dorsiflexión insuficiente del tobillo.

3. Preparación adecuada del pie para el contacto inicial, alterado por la posición incorrecta del pie en la fase de balanceo final.



4. Alteración de la longitud adecuada del paso.

5. Existe un aumento del gasto energético por las compensaciones debidas a las alteraciones del paso.

Como medida de intervención en las alteraciones de la marcha empleamos frecuentemente ortesis en los miembros inferiores con el fin de:

- Prevenir y corregir deformidades.
- Promover una mejor base de apoyo manteniendo una alineación y mecánica articular adecuada.

- Evitar el desequilibrio muscular.
- Controlar el tono muscular.
- Mejorar la eficacia de la marcha.

En los últimos años se ha experimentado un cambio en el tipo de ortesis empleadas, introduciéndose paulatinamente en España un nuevo tipo de concepto de férulas llamadas ortesis dinámicas de pie –tobillo (DAFO's)

A continuación mostramos (**tabla I**) las diferencias esenciales entre ambos modelos:

Tabla I: Diferencias entre el Modelo AFO y DAFO

AFO= Ankele Foot Orthosis	DAFO=Dynamic Ankele Foot Orthosis
Es parcialmente envolvente	Envuelve completamente el pie y el tobillo
El tobillo está bloqueado en una posición rígida	Soporta y controla la alineación del pie, pero no de forma rígida; permite bloquear movimientos del tobillo y dejar libre o parcialmente otros.
La musculatura acaba siendo débil.	Los músculos pueden ser activados desde posiciones corregidas.



Los DAFOs son flexibles y encajan íntimamente con los contornos del pie, gracias a la toma de medida individualizada y rigurosa que ofrece un alto grado de corrección y de confort.

Existe una variedad de modelos diferentes que ofrece diferentes opciones funcionales. Esto aporta la posibilidad de poder ofrecer el modelo más adecuado para cada paciente en función de sus

características físicas y, por otro lado, la posibilidad de ir variando el grado de corrección o ayuda ofrecida por la ortesis según van mejorando las habilidades del paciente.

A continuación, la siguiente tabla expone los diferentes tipos de DAFO'S:

□ **Diseños supramaleolares:**

Tabla 2: tipos de DAFO'S



<p>Dafo 4:</p> <p>Para controlar una pronación o supinación por alteración del tono muscular en las que el paciente requiere un control envolvente de la posición del pie. Libre la plantiflexión y la dorsiflexión.</p>	
<p>Dafo 3.5:</p> <p>Control envolvente del pie. Resiste la plantiflexión y asiste la dorsiflexión con la valva posterior flexible.</p>	
<p>Dafo 3:</p> <p>Control envolvente del pie. El control del tobillo bloquea la flexión plantar y permite una flexión dorsal completa. Útil también cuando hay una hiperextensión de rodilla.</p>	
<p>Dafo 2:</p> <p>Mismas indicaciones que el Dafo 3, pero es una férula articulada. Se puede emplear en niños que aún presentan mucho juego de suelo o que alternan la deambulación y el gateo.</p>	

(Imágenes extraídas de www.cascadedrafo.com)



□ Diseños submaleolares:

Tabla 3: tipos de DAFO'S

<p>Dafo 5: Control envolvente del pie submaleolar. Tobillo: mínimo control, libre plantiflexión y dorsiflexión. Para una pronación de leve a moderada con un pie plano significativo, talón girado hacia afuera y abducción leve de la parte anterior del pie.</p>	
<p>Dafo 6: Para una pronación leve con pie plano y talón ligeramente girado hacia afuera.</p>	

(Imágenes extraídas de www.cascadedrafo.com)

AYUDAS TÉCNICAS: NUEVAS PERSPECTIVAS DE TRATAMIENTO

En los últimos años, han salido al mercado nuevas alternativas terapéuticas, nuevas ayudas técnicas y nuevos materiales. El theratogs y el vendaje neuromuscular son dos muestras de las nuevas perspectivas de tratamiento que se están introduciendo poco a poco en nuestro país, desde países como EEUU y Japón y que se están aplicando en niños/as; no obstante, aún está por determinar sus resultados en un alto número de niños/as y sus beneficios a largo plazo.

□ THERATOGS:

TheraTogs™ es una revolucionaria prenda íntima ortésica con un sistema de sujeción con cinchas que da al paciente con lesiones sensoriomotrices una nueva

forma de intervención para mejorar el alineamiento postural y estabilidad, la habilidad de movimiento y precisión y la estabilidad articular.

TheraTogs proporciona una “piel externa” forrada de espuma, transpirable, confortable y sensible al velcro que queda ajustado a medida del paciente, de manera cómoda y no deslizante. Junto a éste se utilizan unas cinchas elásticas para dirigir los problemas musculoesqueléticos, posturales, de equilibrio o movimiento específicos.

Se seleccionan entre una variedad de diseños de cinchas, longitudes, anchuras, calibres de rigidez y opciones de colocación para optimizar sus efectos terapéuticos: se consigue mejorar la postura y la alineación corporal, al mismo tiempo que aumenta el reclutamiento muscular de aquellos músculos débiles.



(Figura. 18. Set de theratogs aplicados en dos niñas. Extraída de www.theratogs.com)

La regla práctica de esta herramienta es que si se puede corregir un déficit postural de ligero a moderado o biomecánico con las manos sin hacer fuerza y el niño/a responde bien al tratamiento, se puede usar TheraTogs™.

Su aplicación estará contraindicada en niños/as con arritmias o problemas cardíacos por la posibilidad de que una cincha situada en el tórax pudiera provocar efectos adversos, y en el caso de fracturas que estén en proceso de unión.

❑ **VENDAJE NEUROMUSCULAR: KINESIO-TAPE:**

El Vendaje Neuromuscular ha surgido como un innovador y efectivo método de vendaje y está siendo aplicado con éxito y gran aceptación dentro de todas

las comunidades médicas internacionales. Apareció en los años setenta en Asia, sobre todo en Corea y Japón, y a día de hoy su utilización ha llegado a toda Europa y América. Desde hace 3 años está en pleno auge, sobre todo en el ámbito de la medicina deportiva, pero recientemente se están haciendo algunos estudios sobre su aplicaciones en niños/as con dificultades motrices.

El carácter hipoalergénico del esparadrapo, la suavidad del tejido y su durabilidad y resistencia al agua (dura de 3-5 días sin despejarse) lo hacen recomendable para todo tipo de pieles y aplicaciones.

Las funciones que se atribuyen al Vendaje Neuromuscular son:

- La capacidad de reeducar el sistema neuromuscular y propioceptivo.
- Mejorar la postura del paciente gracias a la información sensoriomotriz que le aporta.
- Facilitar el drenaje linfático.
- Reducir el dolor.
- Acelerar el proceso de reparación de la lesión permitiendo en todo momento el movimiento y facilitando la circulación y su consiguiente aporte de nutrientes.
- Da soporte y estabilidad a las articulaciones y músculos sin afectar a la amplitud del movimiento. Este método se estabiliza en las costillas para “conectar” la parte superior e inferior del tronco y proporcionar una base más estable para que el hombro pueda avanzar.



(* **Figura 19** .Aplicación kinesio-tape en un bebé.
Audrey Yasukawa, OTR / L, CKTI y Trish Martin, PT,
CKTI Yasukawa, A. 2006)



(* **Figura 20** .Aplicación kinesio-tape en un bebé.
Audrey Yasukawa, OTR / L, CKTI y Trish Martin, PT,
CKTI Yasukawa, A. 2006)

BIBLIOGRAFÍA Y PÁGINAS WEB DE INTERÉS

- Desarrollo Motriz. Aportaciones de la fisioterapia a la atención temprana. 100c 72m 0a 0n-I Francisco J. Fernández Rego. Fuente: Revista MinusVal, Marzo 2003
- Vojta, V. "Alteraciones motoras cerebrales infantiles: diagnóstico y tratamiento precoz". Ed. ATAM-Paideia. 1991.
- Vojta, V. Peters, A. "El Principio Vojta: Juegos musculares en la locomoción refleja y en la ontogénesis motora". Ed. Springer-Verlag Ibérica 1995.
- L. Macias Merlo – J. Fagoaga Mata. "Fisioterapia en Pediatría." (2002)
- Ed. McGraw –Hill. Interamericana
- De la Cruz & Mazaira, Escala de Evaluación de la psicomotricidad en Preescolar.(EPP) .Ed. TEA Ediciones, S.A
- "La ontogénesis" Dra. Sonia Chahuán, Kgl. Macarena Socas, Equipo de rehabilitación NINEAS
- S. Levitt. Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor. Ed. Médica Panamericana.

- "Consideraciones relacionadas con los programas de bipedestación o standing. Utilidad, frecuencia y efectos del standing en la remodelación del hueso y prevención de osteoporosis" Dr. Wayne Stuber. Doctor en Fisioterapia. Profesor asociado y Director de Fisioterapia, Brace Place y Laboratorio de Análisis del movimiento del Instituto Munroe-Meyer. Universidad Medical Center de Nebraska.
- "Toma de decisiones clínicas para los programas de bipedestación en los niños con discapacidad" . Ponencia impartida por Wayne Stuber; Valencia, noviembre 2006
- "Guía para los que trabajan con niños Parálisis Cerebrales."
- Autores: Rehabilitation World Health Organization, World Confederation for Physical Therapy, Asociación Española de Fisioterapeutas y World Federation of Occupational Therapy. Versión adaptada al Español. Enero 2000. Traducción y adaptación. Jesús J. Cabrera Mambrilla
- Kinesio® tape en Pediatría Estudio Piloto:



La investigación de los Efectos de grabación Kinesio® en una aguda Configuración de Rehabilitación Pediátrica. American Journal of Occupational Therapy 60, 1. Por Audrey Yasukawa, OTR / L, CKTI y Trish Martin, PT, CKTI Yasukawa, A. (2006).

• Web oficial DAFO'S:
www.cascadedrafo.com

• Web oficial Theratogs:
www.theratogs.com

• Web Sociedad Española Fisioterapia Pediatría:
www.sefip.com

• www.institutsanjoan.com

• www.kinesiotaping.com.es

• www.kinesiotaping.com



LOGOPEDIA Y DCA INFANTIL

Raúl Villodre Campos.

Logopeda Clínico

Olivia Prades Claessens.

Logopeda Clínico

INTRODUCCIÓN

Lenguaje y Cerebro

Hablamos de una actividad simbólica de la representación del mundo más específicamente humana (Berk, 1994). La adquisición del lenguaje se plantea como un proceso complejo y simultáneo con otros procesos en el niño/a.

Las últimas investigaciones confirman que el cerebro de los bebés no es un conjunto escasamente organizado en el que las redes se instalan de forma progresiva con la experiencia, sino que por el contrario, todo está preestablecido de algún modo desde el nacimiento. Sabemos que existe una capacidad neurológica para desarrollar un lenguaje desde su concepción, estableciendo las bases desde el feto. Por tanto, la adquisición del lenguaje no comienza después del parto sino antes y una vez que nace se adapta al idioma que oye a su alrededor. Debemos saber que el lenguaje no es innato sino la aptitud para desarrollarlo.

Estas investigaciones nos demuestran la importancia del desarrollo normal del niño/a en el vientre materno como base neurológica para la adquisición del lenguaje. Este sería el primer paso de un largo y complejo proceso. Después de

esa aptitud para desarrollarlo, debemos de atender a la estimulación e interacción con el entorno y a factores sociales, afectivos, emocionales, culturales, etc.

Si nos planteamos la amplitud de concepto que supone el lenguaje como comunicación, no sólo debemos centrarnos en el lenguaje oral aún siendo el más representativo, también debemos de tener en cuenta el lenguaje gestual y el lenguaje desde la lecto-escritura. Referente a este último, podemos hablar de una de las capacidades más discutidas sobre si existe una red neuronal específica y previa para su adquisición, por ser una invención cultural relativamente joven.

Sabiendo la complejidad de los mecanismos para una correcta adquisición del lenguaje, una lesión cerebral en el niño/a tendrán diferentes consecuencias dependiendo entre otros factores del momento de la lesión cerebral, pudiendo ser prenatal, perinatal, postnatal o posterior a la adquisición del lenguaje.

El lenguaje es uno de los pilares fundamentales en el desarrollo global del niño/a y uno de los aspectos más vulnerables cuando las características y circunstancias del niño/a y del ambiente constituyen factores de riesgo (Harrison, J. et al. 1986).

No olvidemos que un adecuado desarrollo del lenguaje se relaciona estrechamente con el éxito que los niños/as tengan en su escolaridad y en su proceso de socialización (Law, J.; 1992; Bravo, L. 1995; Nieto, M.; 1994; Ruben, R. J.; 1993).



Logopedia y Daño cerebral infantil

La Logopedia es la disciplina encargada de prever, evaluar, diagnosticar y rehabilitar los aspectos alterados en la comunicación del niño/a, en referencia a las dificultades relacionadas con su lenguaje, habla, voz o alteraciones en los procesos de deglución.

Las alteraciones durante el proceso de adquisición del lenguaje o en su desarrollo por un daño cerebral se plantean como un proceso complejo y simultáneo la mayoría de veces a otras alteraciones (cognitivas, físicas, funcionales, comportamentales, sociales, etc.).

El logopeda deberá estar apoyado por un equipo interdisciplinar que realice de forma conjunta un único plan de tratamiento para abordarlo con las máximas garantías de éxito.

La intervención del logopeda en el niño/a con daño cerebral parte desde la prevención, evaluando las consecuencias del daño de forma presente sin perder de vista la posible evolución de su lenguaje y eficacia en la comunicación.

Realiza una inmersión en el mundo socio-familiar junto a la familia y en el mundo escolar junto al maestro, psicopedagogo o psicólogo, acondicionando su contexto para favorecer una máxima recuperación, integración y funcionalidad.

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

El tejido neural del niño/a se puede ver afectado en diferentes momentos de su proceso madurativo, con diferente repercusión dependiendo del estadio de desarrollo cerebral en el momento de la lesión y su etiología (infecciones, patologías metabólicas, lesiones traumáticas, alteraciones genéticas, enfermedades maternas, anoxias, neoplasias, agentes tóxicos, deprivación ambiental, etc.). Un niño/a con daño cerebral, puede presentar alteraciones en su desarrollo motor, en habilidades neurosensoriales, en habilidades cognitivas, en habilidades comunicativas, etc., necesitando realizar un único plan de tratamiento desde un equipo interdisciplinar especializado. La exploración del lenguaje en el niño/a, utiliza como punto de partida los aspectos evolutivos. Esta primera exploración necesita personalizarse con la historia clínica del niño/a, recogiendo datos acerca del proceso de su desarrollo en sus primeros momentos de vida y datos sobre el embarazo y el parto, alimentación, primeras palabras y desarrollo de las habilidades implicadas en el proceso de lenguaje (entrevista con los padres, otros profesionales, etc).



Tabla 1. El desarrollo evolutivo infantil lo planteamos en 9 partes y en función de la edad del niño/a

DESARROLLO EVOLUTIVO DEL NIÑO/A		
Edades	Desarrollo del lenguaje	Lenguaje y comunicación
0 a 3 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Llantos y gritos sin actividad articuladora diferenciada. • Gira la cabeza hacia la fuente donde proviene el sonido. • Comienza a discriminar la voz humana. • Comienza a discriminar rasgos emocionales de la voz. • Contacto ocular con acompañamiento vocálico 	<ul style="list-style-type: none"> • Respuesta refleja ante el sonido: copleopalpebral y Moro. • Diálogo tónico. • Inicio de ejercicios de vocalización refleja. • Predominio de sonidos guturales. • Fijación ocular. • Sonrisa social. • Exploración del rostro materno. • Inicio de coordinación auditiva. • Búsqueda de fuente sonora. • Vocalizar y escuchar: producción y recepción del sonido. • Contacto y juego corporal. • Búsqueda materna de la mirada infantil. • Respuesta materna a los sonidos producidos por el niño/a.
3 a 6 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Entonación ascendente y descendente • Ciertas formas de grito corresponden a malestar y otras a bienestar • Gorjeos, arrullos y juegos vocales • Inicio de imitación vocal • Atención conjunta: sigue la mirada de su madre sobre distintos objetos 	<ul style="list-style-type: none"> • Continúa diálogo tónico • Predominio de vocalizaciones • Imitación de vocalizaciones • Consonantizaciones con primeras sílabas linguales: na, ta, da • Mirada, gestualidad, diálogo corporal, desarrollados durante los actos de la rutina diaria • Coordinación de esquemas de acción: fonación y audición; visión y audición



Edades	Desarrollo del lenguaje	Lenguaje y comunicación
3 a 6 meses	<ul style="list-style-type: none">• Imita sus propios sonidos y también se inicia en la imitación de sonidos de su entorno	<ul style="list-style-type: none">• Mirada materna facilitando la reciprocidad y actividad significativa de la madre• Comprensión de la modulación del llanto del niño/a como signo de pedido
6 a 9 meses	<ul style="list-style-type: none">• Comienza a avanzar hacia un objeto y lo designa con el gesto: rutina de juego con actividad verbo gestual	<ul style="list-style-type: none">• Gran importancia de la gestualidad• Comienza a comprender el NO y el SI a nivel de la mímica, de la actitud y la acción• Discrimina sonidos vinculados a situaciones conocidas• Comprensión inicial de un nombre• Juegos imitativos vocales semiintencionales• Silabeo: sílabas labiales: ma, ba, pa• Vocalizaciones múltiples, pero con matices afectivos• Juega con intensidad y modulación de sonidos• Se canta a sí mismo.
9 a 12 meses	<ul style="list-style-type: none">• Avanza hacia un objeto y/o designa con el gesto: rutinas de juego con actividad verbo-gestual.• Balbuceo reduplicativo.• Secuencias más largas y con entonación que parecen expresar alguna cosa significativa.	<ul style="list-style-type: none">• Responde a su nombre.• Comprende más nombres.• Comprensión del lenguaje a nivel de aprobación o desaprobación.• Comprensión de gestos o expresión facial de la madre.• Abandona la producción de sonidos por el solo placer de escucharse.• Monosílabos.• Primeras palabras (mamá, papá), gestos de diversa significación (adiós, cinco lobitos)



Edades	Desarrollo del lenguaje	Lenguaje y comunicación
1 a 2 años	<ul style="list-style-type: none"> • Parece comprender mucho más de lo que es capaz de expresar. • Primeras combinaciones de dos palabras: acciones, relaciones de posesión, relación de localización, denominación y petición. • Inicio de la gramática o sintaxis. • Rápido incremento de léxico. 	<ul style="list-style-type: none"> • El aumento productivo y receptivo es relativamente lento entre la aparición de las primeras palabras y el final del segundo año. • De 18 a 24 meses: pasa de las emisiones de una palabra a las de dos elementos. • Este paso no se realiza en forma brusca. • Puede comenzar a comprender órdenes sencillas: mira, dame, ven, come y algunos adjetivos: bonito, feo, sucio, limpio, junto con nociones de pertenencia: mío.
2 a 3 años	<ul style="list-style-type: none"> • Percepción exacta de los sonidos del lenguaje • Posee los elementos y mecanismos más básicos del lenguaje • Frases completas, aunque no son gramaticalmente correctas • Etapa telegráfica • Puede elaborar más unos componentes que otros u omitir partes de la frase (por ejemplo: el predicado más elaborado que el sujeto) • Ausentes: artículos, preposiciones, conjunciones • Estilo telegráfico • Yuxtaposición de frases • El lenguaje es la actividad simbólica más importante 	<ul style="list-style-type: none"> • A los 30 meses: aparición del artículo indefinido “un” en el lenguaje infantil • El artículo “una” aparece a continuación y la concordancia de género entre el artículo y el nombre se hace correctamente • Aparece a los 30 meses: el pronombre “yo” y se combina con “mío” y “yo”, “tú” y “tuyo” • A partir de los 24 meses las primeras preposiciones que aparecen son las que marcan la posesión y el beneficiario “a (mi)”, “para (mi)”, “coche (mío)” • Ciertos adverbios de lugar aparecen entre los 30 y 36 meses, por ejemplo: en, sobre, debajo, delante, detrás

Edades	Desarrollo del lenguaje	Lenguaje y comunicación
3 a 4 años	<ul style="list-style-type: none"> • Comprende relaciones entre acontecimientos y las expresa lingüísticamente. • Progresiva utilización de los pronombres personales, preposiciones y adverbios. • Coordinación de frases mediante conjunciones. • Ordenan los acontecimientos y lo reflejan en sus frases. • Va adquiriendo las oraciones de relativo y las complementarias. • Tiempos verbales: pasado (verbos y adverbios), futuro (planes de acción inmediata). • Presta más acción al significado que a la forma de las emisiones orales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aparecen entre los 36 y 42 meses los artículos “el” y “la”. • Se van introduciendo “unos” y “los”. • Los pronombres personales “le”, “la”, “os”, “me”, “te”, “nos” y “se” comienzan a producirse. • Siguen las preposiciones de lugar: en, sobre, debajo, cerca de. • El infinitivo presente aparece “yo no quiero comer”. • Se utiliza el presente de indicativo “el bebé duerme”. • Aparición de los auxiliares “ser” y “tener”. • Producción de subordinadas relativas y completivas con omisión del pronombre relativo o de la conjunción de subordinación “mamá dice que debes venir”.
4 a 5 años	<ul style="list-style-type: none"> • Comienzan a aparecer las oraciones subordinadas causales y consecutivas. • Comienza a comprender algunas frases pasivas con verbos de acción (aunque en la mayoría de los casos supone una gran dificultad hasta edades más avanzadas, por la necesidad de considerar una acción desde dos puntos de vista y codificar sintácticamente de modo diferente una de ellas). • Puede corregir la forma de una emisión aunque el significado sea correcto. 	<ul style="list-style-type: none"> • Los pronombres posesivos “el mío” y “el tuyo” se producen. • Eran precedidos desde los 36 meses por las expresiones “mi mío” y “tú tuyo” y “su suyo”. • Aparece “con” cuando expresa instrumento, por ejemplo: golpear con un martillo. • Los adverbios de tiempo aparecen “hoy”, “ayer”, “mañana”, “ahora”, “en seguida”. • Entre los 54 y 60 meses aparecen circunstanciales de causa y consecuencia “él gana porque va deprisa”, “Él es malo, por eso yo le pego”.

Daniel Oscar Rodríguez Boggie



Conocidos los sucesivos estadios por los que, en general, transcurre el desarrollo del lenguaje infantil, estos pueden no producirse o verse alterados debido a una lesión cerebral interrumpiendo el proceso madurativo del lenguaje, previo a la adquisición (hasta los 4 años aproximadamente) o posterior.

PATOLOGÍAS MÁS FRECUENTES

A continuación enumeramos en una tabla las patologías más frecuentes, determinando si su origen es por un daño cerebral adquirido o no.

Tabla 2: Patologías más frecuentes del lenguaje

PATOLOGÍAS FRECUENTES	ORIGEN	
	DCS	NO DCS
1. Trastornos instrumentales		
■ Hipoacusia		
■ Mecánica.....		x
■ Sensorial.....	x	
■ Disglosia.....		x
■ Disartria.....	x	
2. Trastornos del habla		
■ Dislalia.....		x
■ Disfemia.....		x
■ Disprosodia.....	x	
3. Trastornos del lenguaje		
■ Retraso simple del lenguaje (RSL).....		x
■ Disfasia o trastorno espec. del lenguaje (TEL)...		x
■ Afasia.....	x	
4. Trastornos psicolingüísticos		
■ Autismo.....		x
■ Mutismo selectivo.....		x
■ Retraso mental.....		x

En los niños/as, las condiciones patológicas más prevalentes son:

- Trastornos psicolingüísticos (2,2% niños/as)
- Disfasia o Trastorno Específico del Lenguaje (1,5% niños/as)
- Hipoacusia (0,3% niños/as)

□ 1.- Trastornos instrumentales

El lenguaje hablado utiliza unas herramientas receptoras (receptor auditivo) y realizadoras (laringe, faringe, cavidad bucal) cuyas anomalías integran este apartado.

■ Deficiencias auditivas

La **hipoacusia mecánica** o de transmisión, debida a una alteración periférica.

La **hipoacusia sensorial** debida a una alteración cortical. Se puede presentar aislada pero la podemos observar asociada a otras deficiencias o enfermedades neurodegenerativas, por lesiones perinatales por anoxias, infecciones congénitas como rubéola, secuelas postnatales de parotiditis, meningitis bacterianas y traumatismos craneoencefálicos y la ototoxicidad de ciertos antibióticos. La sordera temprana impone al cerebro unas condiciones de privación sensorial que no sólo afecta al desarrollo lingüístico, sino que también motiva ligeras desventajas en otros aspectos del desarrollo cognitivo y psicomotor (Schlumberger y col., 2004).

■ Diglosias

Son alteraciones articulatorias debidas a anomalías anatómicas de los órganos articulatorios: labio leporino, fisura palatina, brevedad velopatina, macroglosia, malposiciones dentarias y de los maxilares (prognatismo o retrognatismo). Su tratamiento pertenece a la cirugía maxilofacial y a la ortodoncia, precedidas y seguidas de intervención logopédica (Bruno y Sánchez-Hidalgo, 2001) para establecer patrones motores articulatorios y estrategias logopédicas.

■ Disartrias

Son anomalías de pronunciación debidas a trastornos de las vías motoras centrales, de los nervios craneales o de los grupos musculares que intervienen en los patrones motores articulatorios; en el marco de la parálisis cerebral infantil se observan **disartrias espástica, distónica y cerebelosa**; las paresias aisladas o combinadas de los pares craneales VII, IX, X y XII así como ciertas enfermedades musculares que abarcan el área buco-facial como la distrofia miotónica, producen una **disartria patética** por síndrome pseudobulbar.

Para distinguirse de una **dispraxia verbal**, esta se acompaña de apraxia bucal para gestos no verbales, la fuerza está conservada pero el paciente no “sabe” encadenar los movimientos para enjuagarse, besar, soplar, imitar ruidos, etc.

En cambio, la paresia pseudobulbar suele acompañarse de dificultades para deglutir y para realizar movimientos elementales



de la lengua y labios y el babeo es común. La incontinencia salivar o babeo, cuando es de grado severo, conlleva importantes consecuencias clínicas (deshidratación, esofagitis por falta de aclaramiento del reflujo gastro-esofágico que suele coexistir, dermatitis mentoniana por humedad constante) y psico-sociales (imagen poco atractiva en pacientes que pueden ser, por otra parte, inteligentes; halitosis, mojadura de la ropa y de los utensilios, por ejemplo las interfaces para comunicación aumentativa).

□ 2. Trastornos del habla

■ Trastorno del desarrollo de la pronunciación: dislalias

En este grupo de situaciones se ve alterada la realización del habla sin que existan defectos anatómicos, motores o neurolingüísticos subyacentes. El desarrollo del lenguaje expresivo suele hacerse con normalidad cronológica y con adecuada complejidad morfosintáctica; lo anómalo es la persistencia de emisiones inmaduras de ciertos fonemas, como lo haría normalmente un niño/a más pequeño: los fonemas más frecuentemente afectados son: /s/ (sigmatismo) /r/ (rotacismo) /l/ (landalismo) y /d/ (deltacismo). Muchas veces, el trastorno consiste en omisión por simplificación en las combinaciones de consonantes. Las dislalias pueden ser funcionales o audiógenas.

■ Trastornos del ritmo y de la fluencia

La fluencia y el ritmo del habla pueden alterarse de diversas formas:

- **El farfulleo taquilálico** es un habla excesivamente rápida y atropellada en sujetos con inteligencia y capacidades lingüísticas normales, pero no es raro observarlo en niños/as con retraso mental junto a dislalia múltiple.

- La **disfemia**, como una alteración en la emisión oral donde se producen bloqueos y/o repeticiones de una sílaba o grupo de sílabas, con acompañamiento de sincinesias cefálicas y extracefálicas en los casos más severos (Simon 2001).

■ Trastornos en la melodía: Disprosodia.

Es la alteración de la musicalidad de la palabra. Podemos hablar de **disprosodia motora** si se altera la tercera circunvolución frontal derecha o **disprosodia sensitiva** si el paciente no comprende la musicalidad de la voz ajena.

□ 3. Trastornos del lenguaje

■ Retraso Simple del lenguaje.

Es una disfunción que suele afectar a más de uno de los niveles del lenguaje, siendo la fonología y la sintaxis los más afectados. El retraso simple del lenguaje puede aparecer desde el nacimiento o durante su etapa de crecimiento, en cualquiera de los niveles que compone el lenguaje; estos afectan sobre todo la expresión y en algunos casos la comprensión sin que la causa se deba a una deficiencia auditiva o trastorno neurológico. Se trata de una disfunción del lenguaje de tipo evolutivo con desfase cronológico. Parece ser que se da más en niños/as con bilingüismo.



■ **Trastornos específicos del desarrollo del lenguaje (TEL) o disfasia.**

Consisten en una dificultad constitucional y duradera, de diversa severidad, para el procesamiento del lenguaje, que no puede ser atribuida a retraso mental ni a déficit sensoriales o motóricos (Rapin y Allen 1983; Bishop 1987; Leonard, 1998; Aguado, 1999; Chevrie-Muller, 2001). Los TEL o disfasias pertenecen al ámbito de los disturbios neuropsicológicos de la función lingüística. Los componentes formales del lenguaje se adquieren tarde y defectuosamente; por evolución espontánea y por las intervenciones logopédicas, el niño/a disfásico puede llegar a desarrollar, con los años, suficiente lenguaje oral para la comunicación corriente, pero el problema lingüístico de base suele persistir, comprometiendo el aprendizaje de la lecto-escritura y el manejo de formas complejas de discurso. Se distingue del retraso simple del lenguaje por la lentitud en la evolución y una mayor importancia de los trastornos asociados; la evolución no sigue el orden ni las etapas del desarrollo normal. Es frecuente que los niños con TEL presenten también trastorno de la coordinación motora. La prevalencia de estos trastornos en población escolar es en torno a 2%.

■ **Afasias**

Para nosotros tiene sentido distinguir las alteraciones del lenguaje por una lesión cerebral (traumatismos craneoencefálicos, accidentes cerebrovasculares, patologías infecciosas (meningitis) o metabólicas,

tumores cerebrales, etc.) en población infantil producidas antes o después de su adquisición, ya que las consecuencias van a ser diferentes.

Por tanto, la afasia infantil es un trastorno del lenguaje ocasionado por una lesión cerebral y diferenciamos entre la afasia connatal, como las alteraciones producidas por una lesión cerebral pre, peri o post natal hasta los 4 años de edad y afasia adquirida infantil, como las alteraciones producidas por una alteración neurológica una vez el lenguaje ha sido adquirido total o parcialmente abarcando hasta la pubertad.

En el estudio de Hécane (1983), se ha constatado la presencia de una variedad de afasias relacionadas con lesiones en distintas áreas del hemisferio izquierdo semejante a las halladas en adultos. Se ha observado que la recuperación de los trastornos puede ser incompleta, comportando dificultades escolares y alteraciones lingüísticas persistentes. El síntoma afásico predominante, al menos en la fase aguda es el mutismo, siendo más frecuente en población infantil lesionada por traumatismo craneoencefálico (85%), que hematomas (66%) o tumores (20%) y en lesiones anteriores frontotorrolándicas (63%), que en posteriores temporales (10%).

El pronóstico de la afasia infantil va a depender de factores como *la edad de inicio, la gravedad, bilateralidad de la lesión, localización de la lesión, alteraciones neurológicas asociadas y tipo y gravedad de la afasia*. Se han sugerido tres factores relacionados con un mal pronóstico:



etiología infecciosa, pobre comprensión verbal e implicación del área de Wernicke (Dennos, 2000).

La edad ha sido siempre uno de los factores más controvertidos referentes al pronóstico. Generalmente se ha asociado a una menor edad un mejor pronóstico. Estudios recientes sugieren que la noción de plasticidad no es aplicable cuando la patología es difusa (Swing-Cobbs, 1987). Además, evidencias recientes apoyan la hipótesis de que las capacidades en desarrollo quedan más afectadas por la lesión cerebral que las bien consolidadas.

Por tanto distinguiremos dos tipos de afasias en el niño/a: la afasia connatal y la **afasia adquirida infantil**.

o **Afasia Connatal**

Aunque el hemisferio cerebral izquierdo posee una predisposición congénita para asumir la integración de los aspectos formales del lenguaje, dicha jerarquía no completa su maduración efectiva hasta los cuatro años. Así, las afasias adquiridas antes de la edad de cuatro años poseen distintos matices fisiopatológicos y pronósticos de las que ocurren después de los 4 años o en el adulto.

o **Afasia Adquirida Infantil**

Las alteraciones producidas por una alteración neurológica, una vez el lenguaje ha sido adquirido total o parcialmente abarcando desde los 4 años hasta la pubertad.

Predominan los trastornos expresivos sobre los comprensivos, apareciendo

dificultades articulatorias, de reducción del vocabulario, incorrecciones y simplificaciones de la sintaxis y reducción de la expresión verbal espontánea. La comprensión generalmente está menos alterada en cuanto al grado, pero pueden aparecer con frecuencia errores comprensivos. Sin embargo, no suele aparecer logorrea, jergafasias, estereotipias ni perseveraciones.

Otras afectaciones que comúnmente pueden aparecer:

- Perturbaciones de la lectura: Alexia agnósica y alexia afásica.
- Trastornos de la escritura (Agrafía).
- Parafasias.
- Dificultades en el área de cálculo.
- Puede aparecer como sintomatología asociada otros trastornos añadidos.
- A nivel motor puede aparecer hemiplejía o hemiparesia contralateral.
- Apraxia orofonatoria.
- Dificultades de aprendizaje y/o retraso escolar.
- Perturbaciones de las funciones perceptivo-motrices.
- Descenso de la eficacia en procesos cognitivos superiores (problemas de memoria, concentración, atención, etc.).

Tipos de Afasia adquiridas.

Resumiremos los tipos de afasia en tres grandes grupos, con la intención de identificarlas de forma rápida, sabiendo que lo más normal es no encontrar tipos de afasia puras sino alteraciones características en cada niño/a.



- Afasia receptiva o de decodificación:

El niño/a oye pero no entiende el valor lingüístico y semántico de la palabra, lee lo escrito sin comprender su significado. Se ve comprometido el proceso de decodificación. Asociado puede encontrarse amusia, acalculia, amnesia.

- Afasia motora o de codificación:

Comprende la palabra hablada o escrita pero no puede repetirla y menos pronunciarla espontáneamente. Se acompaña de anartria, disartria, agrafía, alexia.

- Afasia mixta o global que afecta tanto a la comprensión como la expresión del lenguaje

❑ 4. Trastornos psicolingüísticos

■ Autismo

El autismo es un desorden del desarrollo del cerebro que comienza en los niños/as antes de los tres años de edad y que deteriora su comunicación e interacción social causando un comportamiento restringido y repetitivo. Puede clasificarse de diversas formas, como un desorden en el desarrollo neurológico o un desorden en el aparato psíquico.

En el lactante se suele observar un balbuceo monótono del sonido, balbuceo tardío y una falta de contacto con su entorno, así como de un lenguaje gestual. En la etapa preescolar el niño/a se muestra extraño, no habla. Le cuesta asumir el yo e identificar a los demás. No muestra contacto de ninguna forma. Pueden presentar conductas agresivas incluso a sí mismo.

■ Mutismo selectivo

Dificultad para comunicarse verbalmente en entornos y situaciones sociales poco familiares y/o con personas poco conocidas. Tienen una competencia lingüística y comunicativa ajustada a su edad comprobada en el ambiente familiar próximo, pero no en otros ambientes y con otras personas.

El mutismo selectivo es descrito como un infrecuente desorden psicológico en los niños/as. Son completamente capaces de hablar y comprender el lenguaje, pero no lo hacen en ciertas situaciones sociales cuando es lo que se espera de ellos. Es como una forma extrema de timidez, pero la intensidad y duración la distingue.

■ Retraso mental

El retraso mental se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en comunicación, actividades básicas, habilidades sociales, habilidades académicas, etc. El retraso mental se manifiesta antes de los dieciocho años. Podemos encontrarnos diferentes tipos según criterios de diagnóstico del DSM-IV:

Retraso mental leve CI 50-55 a 70.

Retraso mental moderado CI 35-40 a 50-55.

Retraso mental grave CI 20-25 a 35-40.

Retraso mental profundo CI 20-25.

Después de exponer brevemente las patologías más frecuentes, debemos de tener en cuenta los comportamientos lingüísticos y de comunicación extraños en el niño/a sin perder de vista los estadios



de desarrollo evolutivo cronológico del niño/a.

Si el niño se retrasa mucho en hablar o no habla valoraremos una posible *Hipoacusia, Retraso Simple del Lenguaje, Autismo, Retraso mental, Privación ambiental extrema o Disfasia (TEL)*...

Si el niño/a deja de hablar, valoraremos una posible lesión cerebral y como consecuencia *una afasia, un mutismo selectivo, un Síndrome de Rett o una patología degenerativa*...

En cambio, si el niño/a lo que hace es hablar mal, podría ser por *dislalias, disglosia, disprosodia, disartria o disfemia*...

VALORACIÓN LOGOPÉDICA EN DCA INFANTIL

Como ya hemos descrito, las alteraciones durante el proceso de adquisición del lenguaje o en su desarrollo por un daño cerebral, se plantean como un proceso complejo y simultáneo la mayoría de veces a otras alteraciones asociadas (cognitivas, físicas, funcionales, sociales, etc.). El logopeda deberá estar apoyado por un equipo interdisciplinar que realice de forma conjunta un único plan de tratamiento para abordarlo con las máximas garantías de éxito.

La intervención del logopeda en el niño/a con daño cerebral comienza desde la prevención, evaluando las consecuencias del daño de forma presente sin perder de vista la posible evolución de su lenguaje y eficacia en la comunicación. Realiza una inmersión en el mundo socio-familiar junto a la familia y en el escolar junto al

maestro, psicopedagogo o psicólogo. Con el fin de recabar la máxima información y asegurar un diagnóstico preciso realizaremos una anamnesis, una exploración de la anatomía, respiración, deglución y utilizaremos pruebas estandarizadas:

□ 1.- ANAMNESIS.

La anamnesis es la primera toma de contacto con la realidad socio familiar del niño/a, donde valoramos con ayuda de los padres desde el periodo de gestación, alimentación, su desarrollo en todos los estadios (motores, comunicativos, etc.), relaciones sociales, etc.

□ 2. PRUEBAS COMPLEMENTARIAS

Valoramos las capacidades del niño/a de forma directa y precisa desde la anatomía, la respiración y la deglución.

- 2.1.- Sistema estomatognático
- 2.2.- Esfera Orofacial
- 2.3.- Respiración
- 2.4.- Succión
- 2.5.- Deglución
- 2.6.- Práxias

■ 2.1.- Sistema Estomatognático, puntos de actuación.

En el sistema estomatognático, vamos a valorar los siguientes componentes anatómicos.

Una correcta musculatura y funcionalidad en el sistema estomatognático, repercutirá de forma correcta en la masticación, deglución, fonación, respiración, succión y mímica facial. La

alteración de una o varias de estas funciones suele verse afectada en la mayoría de niños/as con una lesión cerebral. Debemos valorar si dicha afección resta funcionalidad a las capacidades y habilidades lingüísticas del niño/a.

Lo relevante es aprender a valorar y conocer la funcionalidad de cada uno de estos aspectos y sobre todo conocer cómo las alteraciones que se produzcan en una o varias de las funciones y musculatura incidirán en cada niño/a. Algunos de los principales **aspectos a**



Imagen 1: Compensación de sellado labial en masticación

Cuando valoremos la ATM, no sólo tendremos en cuenta factores como la amplitud total, movilidad en deducción, si aparecen ruidos, la trayectoria de la apertura, etc. No podemos descuidar los factores agravantes, como están las actividades funcionales, los hábitos orales, tales como la onicofagia, el exceso de tensión emocional, los factores de perpetuación, etc. Todos estos factores no solo dificultarán y alargaran nuestro trabajo, algunos de ellos pueden tener una pequeña parte de responsabilidad en

valorar en la masticación son:

- Simetría mandibular
- Musculatura tensión /distensión
- Apoyo apéndice lingual
- Confección del bolo
- Agenesias/apiñamientos
- Frenillo
- Frecuencia lateral
- Articulación Temporo Mandibular (ATM)
- Movimiento lingual
- Sellado labial
- Tipo de mordida
- Diastema

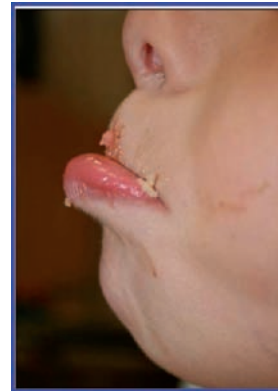


Imagen 2. Compensación de labio inferior en masticación.

algunas alteraciones orofaciales. Principales aspectos para la valoración de la **Musculatura y Postura:**

• **Cráneo-cervical**

- Flexión- extensión
- Rotación en flexión sub-máxima
- Latero flexión

• **Mandibular**

- Pinza bidigital pulgar-índice mentón
- Cierre labial
- Movilidad lateral mandibular



• Postura frontal y lateral

- Lordosis
- Cifosis
- Asimetrías
- Cabeza con respecto al cuerpo (anterior, rot ant, o post...)
- Retroposición esternal

Un niño/a sin buena movilidad o control postural cervical, por ejemplo presentará dificultades en la ATM, pudiendo sentir

incluso molestias o dolor en algunos movimientos que se realizan cientos de veces a lo largo del día.

• 2.2.- Esfera Orofacial

Recoge los componentes y funciones externos del Sistema estomatognático. Destacamos los labios, carrillos, lengua y posición de reposo fisiológico.



imagen 3. Postura en reposo - Respiración bucal.



Imagen 4. Postura en reposo. Respiración Nasal.

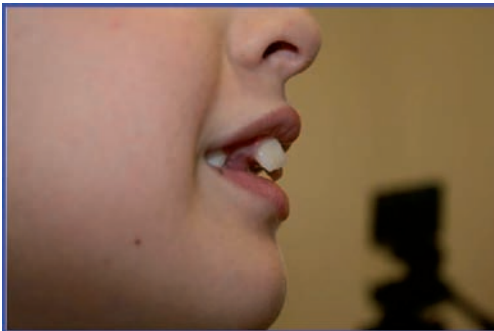


Imagen 5. Mal oclusión dental - por DAT



Imagen 6. Frenillo labial

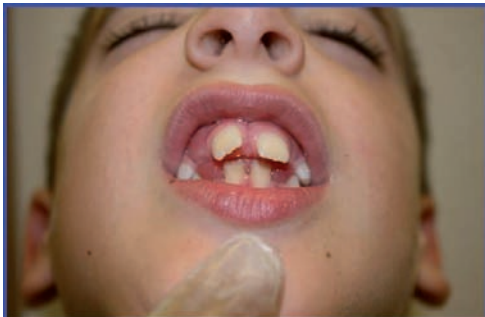


Imagen 7. Mordida abierta anterior. Clase II

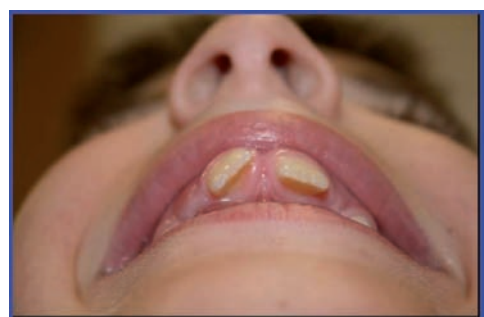


Imagen 8. Agenesias dentales, Diastema Malformación dental.

• 2.3.- Respiración

- Diurno / nocturno / alimentación.
- Bucal / nasal.
- Soplo nasal/ bucal. Fuerza y ritmo
- Sellado labial en reposo.
- Narinas: Estáticas/ Dinámicas...
- Dibujo en espejo: Mariposa/ Simétricas/ Circular.
- Postura/ fuerza labial.
- Capaz de sonarse.

• 2.4.- Succión

- Fuerza labial.
- Movimiento labial.
- Movimiento buccinadores.

• 2.5.- Deglución

- Fase oral:
 - Toma del alimento.
 - Salivación.
 - Formación del bolo.
 - Posición lingual.
 - Movilidad mandíbulas. Dilución.
 - Movilidad de velo del paladar.
 - Movimiento hioideo.
- Fase faríngea.
- Fase esofágica.

• 2.6.- Valoración de praxias

- Praxias de labios y mejillas.
- Praxias linguales.
- Praxias Faciales.
- Praxias Respiratorias.
- Valoración en imitación o instrucción.

Debemos tener en cuenta el tono muscular. No se trabajará la musculatura del mismo modo si es laxa o hipertónica.



Imagen 9. Hipotonía labial, babeo



Imagen 10. Dibujo de soplo nasal



Imagen 11. Labios en succión



Imagen 12. Interposición lingual en la deglución



Imagen 13. DATP



3. PRUEBAS ESTANDARIZADAS.

A continuación enumeraremos algunos de los test o baterías estandarizados más utilizados en la evaluación logopédica.

Pruebas de valoración del lenguaje:

- Registro Fonológico Inducido (RFI),
- Prueba de lenguaje oral de Navarra (Plon).
- Examen logopédico de Comprensión y expresión (Elce).
- Escala de desarrollo del lenguaje de Reynell.
- Test de Vocabulario en Imágenes Peabody.
- Test de Token.
- Batería de lenguaje Objetiva y Criterial (BLOC).
- Test Illinois de Aptitudes Psicolingüísticas (ITPA).
- Examen Logopédico de Articulación (ELA- ALBOR).
- Test Bohem de Conceptos Básicos.

Pruebas de valoración de la Lectura y Escritura:

- Procesos de Lectura (Prolec, Prolec-se, parasecundaria).
- Procesos de escritura (PROESC).
- Exploración de las dificultades individuales de la lectura (EDII)
- Batería Diagnost. Competencia Básica para el Aprendizaje de la Lectura (Badicbale)
- Batería Diagnóstica de la Madurez Lectora (Badimale).
- Evaluación de la Comprensión Lectora (ECL).
- Valoración de la percepción visual (Frostig).

INTERVENCIÓN

Una vez hemos completado la valoración del niño/a, desarrollamos el plan de tratamiento priorizando en aquellos aspectos más importantes para el día a día del niño/a.

Necesitamos el apoyo de los familiares y debemos hacerlos cómplices de nuestro trabajo, conocedores de lo que estamos trabajando y dando pautas de colaboración para que desde el juego y siempre desde su función como padres, refuercen aquellas conductas que debemos de generalizar.

De forma periódica y regular deberemos comprobar las pequeñas evoluciones del niño/a, para de este modo remodelar el programa y los objetivos que nos hemos planteado. La elección de objetivos, puede resultar frustrante y poco motivadora si éstos no están correctamente adecuados a la edad y posibilidades reales del niño/a. Cuanto más concreto y ajustado sea el objetivo, más posibilidades de éxito tendremos, lo cual repercutirá en nuestro trabajo y en la motivación del niño/a. Tenemos que ver la rehabilitación del lenguaje como un conjunto de acciones encaminadas a facilitar los intercambios comunicativos con su entorno, desarrollando en los niños/as las habilidades fonológico/fonéticas, morfosintácticas, semánticas y pragmáticas necesarias.

Una **rehabilitación** dirigida a potenciar el desarrollo y evolución del lenguaje infantil tendrá como **objetivos:**



□ **Facilitar el desarrollo de los elementos prelingüísticos y de los componentes auxiliares del lenguaje oral.**

Trabajar contenidos preverbales (respiración, audición, etc.) para facilitar el desarrollo del lenguaje oral. La importancia de los códigos no verbales como precedente a un desarrollo del lenguaje como la entonación, las pausas, las expresiones faciales, los movimientos corporales.

□ **Favorecer el desarrollo de las dimensiones del lenguaje**

Los componentes del sistema lingüístico ordenados en torno a las dimensiones de forma (fonología morfosintaxis), contenido (semántica) y uso (pragmática), serán objetivos básicos de cualquier programa de rehabilitación respecto de la dimensión comunicativa. Es necesario procurar el máximo desarrollo de habilidades fonémicas para adquirir un adecuado sistema articulatorio, así como la adquisición del suficiente vocabulario y de la gramática adecuada que permita una utilización óptima de la lengua hablada y escrita.

□ **La comunicación como objetivo principal**

El lenguaje está presente en la práctica totalidad de las actividades infantiles, siendo una dimensión esencial en el lento proceso de construcción del conocimiento e imprescindible para alcanzar un desarrollo integral de la persona. En ocasiones, cuando la alteración

en el habla impida una comunicación eficaz es aconsejable iniciar un sistema alternativo de comunicación que les facilite la relación con el entorno.

□ **Desarrollo de la competencia pragmática**

La pragmática hace referencia a la diversidad de funciones que el lenguaje humano cumple y a los efectos que pretende conseguir sobre el interlocutor. Los aspectos relacionados con el uso del lenguaje están condicionados por el propio nivel lingüístico del niño/a así como por el ambiente que le rodea y la cantidad y calidad de las interacciones verbales experimentadas. La competencia pragmática va mucho más allá del dominio de uno u otro nivel gramatical (Gallardo B.(2002). Debemos de integrar la pragmática en los modelos para describir las alteraciones del lenguaje como las afasias y para elaborar protocolos de rehabilitación.

BIBLIOGRAFÍA

- Alajouanine, T. & Lhermitte, F. (1965). Acquired aphasia in children. *Brain*, 88, 653-662.
- Ardila, A. (1984). Right hemisphere participation in language. En: A. Ardila, & F. Ostrosky (eds) *The right hemisphere: Neurology and neuropsychology*. London: Gordon and Breach Science Publishers.
- Ardila, A. (1999). The role of insula in language: an unsettled question. *Aphasiology*, 13, 77-87
- Ardila, A. (2006). *Las Afasias*. Departamento de Ciencias y Trastornos de la Comunicación.



Universidad Internacional de la Florida. Miami, Estados Unidos.

- Ávila, R. (1976). Cuestionario para el estudio lingüístico de las afasias. México: El Colegio de México Basso, A., Capitani, E., & Vignolo, L.A. (1979). Influence of rehabilitation on language skills in aphasic patients. *Archives of Neurology*, 36, 190-196.
- Bay, E. (1962). Aphasia and non-verbal disorders of language. *Brain*, 85, 411- 426.
- Bein, E.S., & Ovcharova, P.A. (1970). Clínica y rehabilitación de las afasias. Sofía: Meditsina.
- Benson, D.F. (1979) Aphasia, alexia and agraphia. New York: Churchill Livingstone.
- Bhogal, S.K., Teasell, R.W., Foley, N.C., & Speechley, M.R. (2003). Rehabilitation of aphasia: more is better. *Top Stroke Rehabilitation*, 10, 66-76.
- Campos J., Briceño-Cuadros S. (2002) Trastornos de la comunicación: diagnóstico diferencial [REV NEUROL 2002; 35: 36-44]
- Castaño, J (2002). Formas clínicas de las disfasias infantiles [REV NEUROL 2002; 34 (Supl 1): S107-9]
- Gallardo Paúls, Beatriz (2005): Afasia y conversación: las habilidades comunicativas del interlocutor clave, Valencia: Tirant Lo Blanch.
- Eslava-Cobos, J. & Mejía, L. (1997). Landau-Kleffner: much more than aphasia and epilepsy. *Brain and Language*, 57, 215-224.
- Goodglass, H., & Kaplan, E. (1996). Evaluación de la Afasia y de Trastornos Relacionados. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Hécaen, H. (1976). Acquired aphasia in children and the ontogenesis of hemispheric functional specialization. *Brain and Language*, 3, 114-134.
- Hécaen H. (1977). Afasias y apraxias. Buenos Aires: Paidós
- Helm-Estabrooks, N., Bayles, K., Ramage, A., & Bryant, S. (1995). Relationship between cognitive performance and aphasia severity, age and education: females versus males. *Brain and Language*, 51, 139-141
- Lecours, A.R. (1975). Methods for the description of aphasic transformation of language. En: E.H. Lenneberg & E. Lenneberg. *Foundations of language development*. New York: Academic Press.
- Leger, A., Demonet, J.F., Ruff, S., Aithamon, B., Touyeras, B., Puel, M., Boulanouar, K., Cardebat, D. (2002). Neural substrates of spoke language rehabilitation in an aphasic patient: an fMRI study. *Neuroimage*, 17, 174-83.
- Layton, T., Crais, E., Watson, L. (2000). Landau-Kleffner Syndrome: Acquired Childhood Aphasia. En: *Handbook of Early Language Impairment in Children: Nature*. New York: Delmar Thompson Learning.
- Lichtheim, L. (1885) On aphasia. *Brain*, 7, 433-484
- Limardo, Carlos. (1992). Articulación del Lenguaje y Ortodoncia. Efectos de la maloclusión sobre el lenguaje oral o del habla. Tesis de Grado. Universidad Central de Venezuela, Caracas.
- Luria, A.R. (1966). Human brain and psychological processes. New York: Harper & Row
- Luria A.R. (1973/1974) The working brain. London: Penguin Books.
- Mason, R. (1989). El rol del patólogo del Lenguaje en la Evolución y manejo de desórdenes miofuncionales orales.



- Moyers. (1964). Manual de Ortodoncia Tratamiento temprano.
- Narbona J.(2006). El lenguaje del niño y sus trastornos Neurología Pediátrica Panamericana.
- Nieto Herrera, M. (1984) Exploración del nivel lingüístico en edad escolar. Ed. Mendez Oteo, México
- Peña Casanova (1992). Manual de Logopedia. Ed. Masson, Barcelona
- Puyuelo-Sanclemente 2001. Psicología, audición y lenguaje en diferentes cuadros infantiles. Aspectos comunicativos y neuropsicológicos [REV NEUROL 2001; 32: 975-80]
- Satz, P. & Bullard-Bates, C. (1981). Acquired aphasia in children. En: M.T. Sarno (ed), acquired aphasia. New York:Academic Press.
- Tharpe, A., & Olsen, B. (1994). Landau-Kleffner syndrome:Acquired epileptic aphasia in children. Journal of the American Academy of Audiology, 5, 146-150.
- Tsvetkova, L.S. (1973). Rehabilitación del lenguaje en lesiones focales del cerebro. Moscú: Editorial Universidad de Moscú.
- Van Mourik, M.,Verschaene, M., Boon, P., & Paquier, P. (1992). Cognition in global aphasia: indicators for therapy. Aphasiology, 6, 491-499.
- Villodre R. Morant, A. (2007). Intervención multidisciplinar en Afasia. Lingüística clínica • neuropsicología cognitiva. Actas del Primer Congreso Nacional de Lingüística Clínica. • Vol I: Investigación e intervención en patologías del lenguaje. Universitat Valencia.
- Woods, B.T. (1985a). Acquired aphasia in children. En: J.A.M. Frederiks (ed) Handbook of Neurology, vol 46: Neurobehavioral Disorders. Amsterdam: Elsevier.
- Woods, B.T. (1985b). Developmental Dysphasia. En: J.A.M. Frederiks (ed) Handbook of Neurology, vol 46: Neurobehavioral Disorders. Amsterdam: Elsevier.



TERAPIA OCUPACIONAL EN DCA INFANTIL

María Morán

Terapeuta Ocupacional

GENERALIDADES DEL DCA INFANTIL EN TERAPIA OCUPACIONAL

El daño cerebral adquirido se manifiesta, en general, por una serie de trastornos motores y sensoriales de frecuencia variable. Estos pueden ser:

1.- Secuelas motoras:

- Trastornos de la fuerza muscular: hemiparesia, tetraparesia...
- Trastornos del tono muscular: hipotonía o hipertonía.
- Trastornos del movimiento: en forma de distonía o ataxia

2.- Alteraciones sensitivas:

asterognosia...

3.- Trastornos sensoriales: alteraciones visuales, oftalmológicas, olfativas...

4.- Trastornos del lenguaje, en forma de disartrias, apraxia o afasias.

5.- Alteraciones en las funciones cognitivas, como por ejemplo, la atención, la velocidad de procesamiento, razonamiento, la capacidad de resolución de problemas y la memoria.

No todos los niños/as con daño cerebral adquirido presentan todas estas alteraciones, por eso el terapeuta ocupacional analiza cuales son las dificultades del niño/a para la realización de sus actividades normales: desplazamiento, juegos, actividades escolares, comida, vestido, aseo, etc. y

poder así adaptarlas a sus posibilidades psicomotoras, incorporando las ayudas técnicas que faciliten la realización de las mismas y entrenando al niño/a en su ejecución. El objetivo **final es facilitar al niño/a la mayor autonomía personal en su vida diaria.**

Los **objetivos genéricos** de la terapia ocupacional en pediatría son:

- Desarrollar formas de comunicación (gestos, habla, escribir a máquina y otras formas alternativas de comunicación como los signos o ayudas electrónicas).
- Desarrollar la autonomía en actividades de la vida diaria como comer, beber, vestirse, lavarse, arreglarse y demás cuidados generales.
- Desarrollar actividades para el juego, los hobbies y el ocio.
- Desarrollar algún tipo de locomoción y de autonomía motora que puede incluir silla de ruedas, juguetes, cochecitos móviles o vehículos motores.

Debemos ser conscientes que los niños/as con daño cerebral, a diferencia del adulto, no ha adquirido todavía las habilidades necesarias para su desempeño, por tanto no podemos hablar de reeducación, sino de un aprendizaje de acuerdo al desarrollo evolutivo. Los terapeutas ocupacionales debemos centrarnos en reconocer el impacto de la afectación, las limitaciones de participación y los factores ambientales que influyen sobre la ejecución ocupacional del niño/a. Esto se lleva a cabo mediante la comprensión de la



naturaleza del daño cerebral y las restricciones asociadas en las áreas y los componentes de la ejecución a lo largo de la vida.

Es importante saber que las causas del daño cerebral infantil se presentan en una fase temprana de la vida. En este caso se trata de un sistema nervioso inmaduro que se ve afectado durante los periodos de desarrollo y crecimiento y que continuará desarrollándose, pero dañado. En este sentido el terapeuta ocupacional no debe pensar que está tratando una lesión cerebral en un «pequeño adulto» o enfocar el problema como si se tratara únicamente de un retraso en el desarrollo. A lo que el terapeuta se enfrenta es a una compleja situación de síntomas patológicos en el contexto del desarrollo del niño/a.

En el cuadro clínico de un niño/a con daño cerebral adquirido pueden existir tres aspectos que se consideran primordiales:

- Retraso en el desarrollo en relación a la adquisición de nuevas habilidades que deberían lograrse a la edad cronológica del niño/a.
- Persistencia de un comportamiento infantil en todas las funciones, incluyendo reacciones reflejas infantiles.
- Ejecuciones de múltiples funciones mediante patrones jamás vistos en bebés y niños/as normales. Esto se debe a los síntomas patológicos tales como la hipertonía, hipotonía,

movimientos involuntarios y alteraciones biomecánicas.

Para poder reconocer el comportamiento motor anormal, los terapeutas ocupacionales debemos saber todo lo que hace un niño/a y cómo lo hace en las distintas etapas de su desarrollo. Es por eso, que es de obligado conocimiento el desarrollo infantil, en todo su espectro y el conocimiento de factores que inciden en la infancia ocasionando disfunciones ocupacionales o riesgo de padecerlas. Es muy fácil recurrir a la extensa literatura existente sobre el desarrollo del niño/a. En el contexto de un niño/a con daño cerebral, la apreciación del desarrollo normal debe conllevar una intervención terapéutica ocupacional. Generalmente, se entiende que existe un patrón secuencial reconocible en todas las teorías del desarrollo. Las habilidades motoras y las habilidades del lenguaje pertenecen a dos áreas que se solapan con profesionales de la unidad, es por eso, que el desarrollo de ellas se puede consultar en el apartado de fisioterapia y logopedia, respectivamente. En las **tablas 1 y 2*** se muestra un pequeño resumen del desarrollo de las habilidades en algunas de las áreas de intervención en la Terapia Ocupacional.



***Tabla I** Desarrollo de habilidades manipulativas/perceptivo cognitivas.

Edad	HABILIDADES MANIPULATIVAS / PERCEPTIVO - COGNITIVA
0 - 2 meses	El reflejo de prensión palmar es fuerte. Incapaz de alcanzar. Fija la mirada brevemente en un objeto y seguimiento visual de la cara de un adulto con acompañamiento de cabeza.
2 - 4 meses	Comienza la coordinación viso-manual, sostiene objetos puestos en su mano momentáneamente. Se pone las manos a la boca. Predisposición visual por las manos. Localiza un objeto con la mirada, y la cambia de un objeto a otro. Prensión cúbito – palmar.
4 - 8 meses	El reflejo de prensión palmar desaparece. Coge objetos pequeños en rastrillo. Prensión radial. Dirige ambas manos al objeto. Transfiere objetos de una mano a otra. Se lleva objetos a la boca.
8 - 12 meses	<p>Sigue con los ojos sin necesidad de girar la cabeza. Mira hacia atrás buscando la fuente de sonido. Si se le cae un objeto, lo busca, si está fuera de su alcance se desplaza hasta que lo recupera. Responde a órdenes sencillas. Le gusta jugar a las escondidas, lanzar objetos y golpear con ellos.</p> <p>Continuidad en el objeto. Responde a su nombre. Anticipa que lo cojan estirando los brazos.</p>
12 - 18 meses	<p>Domina la pinza digito-digital (índice – pulgar). Búsqueda de objetos escondidos. Imita acciones (cuchara dentro de la taza). Realiza encajes sencillos. Comienza a apilar piezas en vertical y horizontal. Comienza a hacer garabatos. Se estabiliza con una mano mientras manipula con la otra. Señala con el índice, pasa las páginas y coloca clavijas. Desenrosca.</p>
18 - 24 meses	<p>Señala imágenes. Enrosca. Quita la envoltura de algo comestible o un objeto. Rasga papel con las manos. Imita trazos circulares y verticales. Asocia objetos e imágenes. Utiliza herramientas para solucionar problemas espaciales. Coloca objetos en su lugar habitual. Corta con tijeras. Trasvasa líquidos. Acciona los tiradores de las puertas. Ensarta en una cuerda gruesa. Dobla papel imitando al adulto. Capaz de activar juguetes de causa efecto. Capacidad para representar imágenes corporales.</p>

Edad	HABILIDADES MANIPULATIVAS / PERCEPTIVO - COGNITIVA
24 - 30 meses	Desarrolla la habilidad de soltar, controlada con estabilidad del hombro codo y muñeca (encestar o diana). Usa ambas manos para abrir cajas con diferentes cierres. Capaz de dar cuerda a los juguetes (disociación de ambas manos). Colorea dentro de un espacio delimitado. Comprende conceptos espaciales respecto a su propio cuerpo. Asociación de formas, tamaños y colores. Comprende el concepto “todo” y distingue “uno” y “mucho”.
30 - 36 meses	Copia círculos. Es capaz de unir dos puntos. Resuelve rompecabezas simples. Ordena por tamaños. Identifica colores, figuras geométricas y objetos al describirlos por su uso. Comprende conceptos espaciales referidos a un objeto. Hace un puente con 5 cubos. Pasa las páginas de una en una. Utiliza pintura de dedos. Realiza juegos con plastilina. Reparte 5 caramelos a 5 niños. Lanza una pelota con una mano a otra persona. Coge correctamente el lápiz. Destrezas digitales.
3 - 4 años	Imita el trazo de una cruz y copia un cuadrado. Dibuja una cara de forma reconocible (ojos, nariz, orejas, boca y pelo). Reconoce objetos por el tacto. Relación funcional. Denomina formas geométricas y colores. Ordena una secuencia temporal simple; sigue una secuencia según forma, color y tamaño. Oposición del pulgar con todos los dedos.
4 - 6 años	Aprende a escribir su nombre. Maneja cierres (botones, ganchos y cremalleras). Desarrollo de conceptos numéricos que permiten las sumas simples y los problemas de sustracción. Se desarrollan los conceptos de tiempo, incluyendo el decir la hora y los días de la semana.
6 - 10 años	Comienza el pensamiento abstracto, con razonamiento lógico; comprende las consecuencias de las acciones. Desarrolla buena destreza en la construcción con piezas pequeñas.
+ 10 años	Se desarrolla la habilidad avanzada de los razonamientos abstracto y académico más avanzado y mayor responsabilidad por el estudio autodirigido, tiene conocimiento de eventos actuales; comprende las consecuencias, el razonamiento lógico es más avanzado y puede proyectarse hacia el futuro. Puede desarrollar habilidades motoras específicas dependiendo de los intereses, como realizar diferentes formas de arte y música. Desarrolla el uso de herramientas.



*Tabla 2 Desarrollo de habilidades de autonomía personal y relación social

Edad	Control de esfínteres	Vestido	Alimentación	Aseo personal	Relaciones Sociales
< 1		Colabora al sacarle la ropa por las diferentes partes del cuerpo.	Sostiene el biberón. Comienza a comer semisólidos. Se alimenta con los dedos.		Busca el contacto con personas conocidas. Responde al "adiós" y aplaude cuando está contento.
1 - 2 años	Crear hábitos intestinales.	Se quita él solo algunas prendas (calcetines, gorros, zapatos...)	Bebe en vaso, puede usar la cuchara.	Muestra interés y ayuda al lavarse las manos, cara y partes del cuerpo.	Dice "no" para protestar: Imita acciones sencillas. Reacciones de enfado. Conduce al adulto hacia el objeto que desea.
2 - 3 años	Control de esfínteres de día.	Puede ponerse algunas prendas y puede hacer uso de algunos cierres.	Tolera variedad de texturas. Come comida de adultos cortada en trozos pequeños. Sostiene una taza.	Participa activamente en el baño, pero requiere asistencia. Ayuda a cepillarse los dientes. Puede limpiarse la cara con un paño.	Expresa sentimientos, deseos y problemas. Obedece el 50% de las veces. Tiene conciencia de sí mismo y del lugar que ocupa en la familia. Juego simbólico preplanificado.
3 - 4 años	Control de esfínteres de día y de noche.	Puede vestirse y desnudarse. Ayuda ocasional para orientarse. Dificultad en algunos cierres. Viste muñecos.	Utiliza la cuchara y el tenedor. Puede tomar la sopa con cuchara.	Se lava las manos y la cara independientemente. Ayuda a peinarse.	Obedece el 75% de las veces. Juego imaginario. Juega con iguales. Empieza a esperar turno.
5 - 6 años	Totalmente independiente.	Independiente excepto en la selección de ropa y cierres difíciles.	Abre paquetes y corta con cuchillo.	Supervisión en el cepillado de dientes y en el lavado del cabello.	Responde al teléfono. Autocontrol sobre la rabia y desilusión. Tímido ante extraños. Se enorgullece de su trabajo. Juegos de construcción.
7 - 9 años		Selecciona la ropa de acuerdo con el clima.		Totalmente independiente en bañarse y limpiarse	Las relaciones con los pares son importantes.
> 10		Independiente.		Independiente e interés por su apariencia.	Los roles de género se vuelven más pronunciados. Desarrolla autodisciplina y autocontrol y respeto por personas de autoridad.



EVALUACIÓN EN TERAPIA OCUPACIONAL

La evaluación y tratamiento en TO están íntimamente unidos, se evalúa tratando y se trata evaluando y la valoración debe ser revisada continuamente.

La evaluación de un niño/a con daño cerebral, con frecuencia implica numerosas áreas de la ejecución funcional. Es por eso, que el terapeuta ocupacional entiende al niño/a como una globalidad y analiza su competencia ocupacional dentro del entorno donde interacciona. La evaluación va a poner de manifiesto tanto las potencialidades y habilidades, como las incapacidades del niño/a para realizar actividades funcionales.

El conjunto de procedimientos involucrados en la evaluación pediátrica incluye:

□ ENTREVISTA con los familiares y/o cuidadores principales.

Los familiares del niño/a y en particular los cuidadores, son tan importantes en el proceso de evaluación como el niño/a. Es esencial establecer una buena relación y confianza con los padres del niño, porque los cuidadores y su ambiente familiar tienen un impacto mayor en el desarrollo y finalmente en su desempeño funcional.

□ OBSERVACIÓN en la participación de actividades apropiadas para la edad, en varios contextos y ámbitos.

Durante la **observación** se deben evaluar:

- Los **patrones anormales de postura y movimiento utilizados.**

Cómo son, cuáles son las secuencias de movimiento que resultan más difíciles y qué asistencia o tipo de apoyo requieren.

- El **control postural y equilibrio.** Se refiere a los desempeños y habilidades a desarrollar y mantener la postura corporal mientras se encuentra sentado, de pie o comprometido en una actividad.
- El **aumento del tono muscular** en condiciones de estimulación (actividad propia, cambios de postura, mostrando algún juguete, pidiendo que se quite algo de ropa, etc.) y si ante la actividad y **cambios posturales** muestra hipertonía, hipotonía y/o fluctuaciones.
- Las **estrategias de compensación**
- Las **dificultades de desplazamiento en el medio ambiente.**
- Las **dificultades en el control motor grueso.**
- El **control manipulativo y la motricidad fina.**
- **Deformidades y contracturas.**
- El **entorno y ayudas técnicas**
- Las **funciones cognitivas.** Se refiere al desempeño y habilidad de los procesos mentales necesarios para atender, recordar y reconocer.
 - **Orientación:** Se refiere al desempeño y habilidad para comprenderse, definirse y adaptarse uno mismo al entorno en relación con el tiempo, lugar y persona.
 - **Conceptualización/Comprensión:** se refiere al desempeño y habilidad para concebir y comprender conceptos de tareas tales como identificación de color, reconocimiento del trabajo, secuencia, equitación, asociación, clasificación y abstracción.



- **Concentración:** Desempeño y habilidad para centrarse en una tarea o concepto designado.
se refiere al desempeño y habilidad para centrarse en una tarea o concepto designado durante una extensión precisa de tiempo.
- **Memoria:** se refiere al desempeño y habilidad para retener tareas o conceptos del pasado inmediato o lejano.
- **El procesamiento sensorial:** conciencia corporal, problemas espaciales, temporales, visuales, auditivos, vestibulares, táctiles, propioceptivos, de planificación sensitivomotora, agnosias, etc. Se refiere al desempeño y habilidad para el desarrollo y coordinación del input sensorial, el output y el feedback sensorial. El procesamiento sensorial consiste en la organización de la información sensorial para la utilización en la vida diaria. Se valora:
 - **Sistema táctil:** La percepción del estímulo (temperatura, dolor, toque ligero, presión, textura...) a través del contacto con la piel.
 - **Estereognosis:** Identificación de formas y naturaleza de objetos a través del tacto.
 - **Sistema Propioceptivo:** Identificación de la posición de las partes del cuerpo en el espacio. La percepción consciente del

movimiento, peso y posición.

- **Sistema visual:** Desempeño y habilidad en percibir distancias y relaciones entre los objetos, incluyéndose a uno mismo. Incluye el enfoque, la localización y ubicación visual de los estímulos.

- **Sistema vestibular:** la detección de la influencia gravitacional y de movimiento relacionada con el desempeño de uno en las actividades funcionales de equilibrio y movilidad.

- **Sistema auditivo:** Diferenciación e identificación de los sonidos.

- **Sistema gustativo:** diferenciación e identificación de los sabores.

- **Sistema olfativo:** diferenciación e identificación de los olores.

Las **actividades** que el terapeuta ocupacional tiene que observar se clasifican en áreas de desempeño ocupacional:

- **Actividades de la vida diaria (AVD)**

Las AVD son un tipo de ocupación bien estudiada desde nuestra disciplina y es uno de los temas nucleares de la práctica de la terapia ocupacional.

Hay distintos tipos de AVD pero la clasificación más utilizada es la planteada por la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) en el 2002, que las divide en ABVD (actividades básicas de la vida diaria) y AIVD (Actividades Instrumentales de la vida diaria).

Las ABVD son actividades universales,

***Tabla 3:** Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria

Actividades básicas de la vida diaria	Actividades instrumentales de la vida diaria
<ul style="list-style-type: none"> • Bañarse, ducharse • Control de esfínteres • Arreglarse • Masticar y tragar • Comer • Movilidad funcional • Uso de dispositivos para el cuidado personal • Higiene personal y acicalamiento • Sueño/descanso 	<ul style="list-style-type: none"> • Higiene en el inodoro • Cuidado de una mascota • Uso de dispositivos de comunicación • Movilidad en la comunidad • Manejo del dinero • Control y mantenimiento de la salud • Preparación de merienda / desayuno • Puesta en práctica de procedimientos de seguridad y respuesta de emergencias. • Compras

ligadas a la supervivencia, sencillas y dirigidas a uno mismo. A veces se las denomina actividades de cuidado personal.

Las características de las actividades instrumentales están ligadas al entorno, tienen una mayor variabilidad cultural, no son finalistas, sino que son un medio para realizar otra actividad, tienen una mayor complejidad motriz y cognitiva y están dirigidas al manejo o interacción con el medio.

A lo largo de la infancia se va desarrollando cada vez mayor nivel de independencia y confianza personal en la realización de las actividades de la vida diaria. Sin embargo este proceso se ve influenciado por las demandas y características del entorno. *Los factores que influyen en las actividades de la vida diaria son:*

- Características del niño/a.
- Motivación para realizar las AVD.
- Nivel de independencia.
- Rendimiento en las actividades.
- Habilidades y capacidades del niño/a.

- Edad de desarrollo y edad cronológica.
- Limitación o capacidad presente.
- Características familiares.
- Otros contextos sociales que influyen en la participación del niño/a: cuidadores, profesores, abuelos, grupos de iguales, etc.
- Entorno sociocultural.
- Entorno físico

Las actividades básicas de la vida diaria o autocuidados se adquieren gradualmente durante la infancia, mejoran con la práctica y llegan a convertirse en actividades automáticas, sin apenas reparar en ellas cuando se realizan diariamente. En cambio, las actividades instrumentales se desarrollan a través de la educación y la práctica, como experiencias cambiantes que se modifican paralelamente al avance de la edad cronológica y de los roles vitales del individuo.

La realización de las diferentes AVD necesita un buen control postural para



su desarrollo, al igual que la atención, cognición, planificación y habilidades motoras finas.

Por último otra de las actividades que debe observarse y en la que llevaremos gran parte de nuestra intervención en el niño con DCA es el.

• **Juego**

La terapia ocupacional aborda al ser humano desde su naturaleza ocupacional, considerando la actividad como el centro del proceso terapéutico. En el caso del niño, la actividad más natural es el **JUEGO** y también lo que más satisface su necesidad de ocupación, de aprendizaje y de experimentación.

El niño/a experimenta jugando:

- placer
- descubrimiento
- creatividad
- expresión

El *objetivo final* del juego será el desarrollo de su capacidad. Es, sobre todo, a través del juego, que los niños aprenden nuevas habilidades y practican otras.

Aprenden acerca de sus ambientes físicos y otros contextos. Desarrollan habilidades cognitivas, socio-emocionales y motoras. Construyen relaciones significativas con sus iguales, cuidadores y otros miembros de la familia.

Cuando el niño/a padece una incapacidad puede estar limitado en su actividad de exploración y manipulación, necesarias para elaborar un repertorio lúdico, impidiéndole desarrollarse en su actividad fundamental que es el juego.

□ **EVALUACIÓN ESTANDARIZADA. Pase de pruebas/Tests objetivos y estandarizados.**

Muchas veces, la evaluación estará centrada en la observación libre del niño/a mientras participa en distintas actividades, y no necesariamente en el uso de tests estandarizados. Cuando sea posible, la evaluación deberá incluir ambos procedimientos. En la tabla 4, se presenta los tests estandarizados que pueden utilizarse en niños/as con daño cerebral.

***Tabla 4** Herramientas de valoración relevantes disponibles para la utilización en niños/as con daño cerebral.

Herramientas de evaluación			
Evaluación	Autor	Grupo etario	Áreas
Bayley Scales of Infant Development III	Bayley (2005)	1 a 42 meses	Batería de tests estandarizados para la identificación de déficit en 5 áreas del desarrollo: cognitivo, lenguaje, motor, comportamiento adaptativo y social-emocional.
Bruininks–Oseretsky Test of Motor Proficiency	Bruininks (1978)	4,5 a 14,5 meses	Batería de 8 tests estandarizados en las áreas de desarrollo motor grueso, desarrollo motor grueso y fino (coordinación de la extremidad superior), desarrollo motor fino (velocidad de respuesta, control visuomotor, destreza y velocidad de la extremidad superior).
Earhardt Development al Prehension Assessment	Erhardt (1994)	Todas las edades y niveles del desarrollo	Una evaluación estandarizada para observar el desarrollo manual y de la extremidad superior en niños/as con PCI y trastornos del neurodesarrollo.
Hawaii Early Learning Profile (HELP)	Furuno, O'Reilly, Hosaka, Zeisloft y Allman (1984)	0 a 3 años	Tabla del desarrollo basada en un currículo educativo en las áreas de cognición, lenguaje, desarrollo motor fino y grueso, social y autocuidado.



Herramientas de evaluación			
Evaluación	Autor	Grupo etario	Áreas
Instrumento de evaluación de las habilidades motoras y de procesamiento	Fisher (1994)	Versiones para adultos, adolescentes y niños/as pequeños, y una nueva versión escolar	Se le pide al niño/a que realice de 5 a 6 tareas de una lista de 56 tareas calibradas de AVD. El instrumento mide las habilidades motoras y de procesamiento en relación con el desempeño de la tarea, provee información acerca de cómo el niño/a se desempeña en un contexto determinado y se usa para predecir el desempeño en las áreas de las AVD.
Medición de la independencia funcional para niños/as	Hamilton y Granger (1991)	Versiones para adultos, adolescentes y niños/as pequeños, y una nueva versión escolar	Instrumento universal diseñado para medir los resultados de rehabilitación relacionados con las habilidades funcionales, incluidos el auto-cuidado, la movilidad, el control de esfínteres, la comunicación y la cognición social.
P e a b o d y Development Motor Scales (PDMS – 2)	Folio y Fewell (2000)	0 a 6 años	Evaluación estandarizada de las destrezas motrices finas y gruesas en 6 diferentes áreas: reflejos, postura estática, locomoción, manipulación de objetos, prensión manual e integración vasomotora.

Herramientas de evaluación			
Evaluación	Autor	Grupo etario	Áreas
Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)	Haley, Coster, Lodlow, Haltiwanger y Andrellos (1992)	6 meses a 6 años	Evaluación estandarizada para la medición de destrezas funcionales en las áreas de movilidad, autocuidado y funcionamiento social a través de una entrevista estructurada u observación; considera el nivel de la asistencia del cuidador y el uso de adaptaciones.
Prueba de integración sensorial y praxis (SIPT)	Ayres (1989)	4 a 8, 11 meses	Test estandarizado que mide distintos aspectos del procesamiento sensorial vestibular, propioceptivo, táctil, visual y cinestésico, además de varios aspectos de la praxis y establece topologías de función y disfunción en la IS en distintas poblaciones.

Fuente: *Terapia Ocupacional en la Infancia. Polonio López

Entre las herramientas más utilizadas en la evaluación diaria en el DCA infantil se encuentran:

- **WeeFIM.** (Medición de la independencia funcional en niños/as). Es un sistema para medir el desempeño funcional cotidiano en pacientes con discapacidad, consta de 18 elementos en los ámbitos de auto-atención, movilidad y cognición. Es aplicable a niños/as entre 6 meses a 6 años y adolescentes que presenten retardos funcionales del desarrollo.
- **DOTCA- CH:** Esta batería, adaptada para el uso con niños/as entre 6 y 12

años, está basada en la LOTCA, una valoración cognitiva de adultos con déficits neuropsicológicos. Es una herramienta estandarizada que evalúa capacidades cognitivas tales como:

- La orientación (espacial y temporal)
- Percepción espacial (sobre el propio cuerpo, entorno cercano y sobre imágenes)
- Praxis con subpruebas de imitación motora, uso de objetos y acciones simbólicas.
- Construcción vasomotora
- Operaciones racionales (categorización y secuenciación)



Los objetivos de la DOTCA son identificar las fortalezas y limitaciones de los niños/as en las áreas cognitivas primarias relacionadas con las funciones, así como en términos de memoria a corto plazo en su rendimiento. Además, por su diseño único del DOTCA-Ch, es administrado como una evaluación dinámica que permite identificar el potencial de aprendizaje del niño/a y a través del proceso del test de ayuda, sus estrategias de razonamiento.

❑ **IDAT:** Es un inventario de desarrollo en Atención Temprana que valora el desarrollo de las habilidades motoras, perceptivo-cognitivas y manipulativas, de lenguaje y las habilidades de autonomía y relación social, de niños/as entre 0 a 48 meses.

❑ **SENSORY PROFILE** (Dunn 1994, 1999): es un cuestionario para niños/as entre 3 y 7 años de edad, cumplimentado por los padres o cuidadores principales. Recoge información sobre las áreas de procesamiento multisensorial y la modulación y organización del comportamiento.

La evaluación deberá culminar con un REGISTRO detallado de las áreas que requieren intervención y que se consideran como una prioridad para el niño/a y su familia.

INTERVENCIÓN

INTERVENCIÓN EN LAS ÁREAS DE DESEMPEÑO OCUPACIONAL

El objetivo de la intervención consiste en *facilitar que el niño/a logre el máximo*

nivel de independencia en las áreas de desempeño apropiadas a la edad y de acuerdo a las demandas del entorno físico, social y cultural.

Existen muchas teorías y enfoques de tratamiento en los que el terapeuta ocupacional basa su intervención con el fin de lograr este objetivo. Cuantos más enfoques teóricos domine el terapeuta, mejor equipado estará para enfrentarse a los problemas que presentan el niño/a y su familia en la vida diaria. Cualquier enfoque utilizado debe centrarse en el contexto de la participación del niño/a en ocupaciones individuales, familia, escolares y comunitarias.

Tratar todos los marcos de referencia que recogen estas teorías o enfoques de intervención no es posible, así que los siguientes sirven como ejemplos ilustrativos de los marcos de referencia más utilizados en este colectivo.

• MARCO DE REFERENCIA DE DESARROLLO

❑ Integración Sensorial (IS)

La teoría de IS fue desarrollada a principios de los años 60 por la terapeuta ocupacional y psicóloga Jean Ayres, quien al tratar con niños/as con Parálisis Cerebral observó que algunos de ellos eran incapaces de desarrollar tareas motoras y que no necesariamente esto correspondía al déficit neurológico existente. Investigaciones posteriores demostraron que las disfunciones en el procesamiento sensorial interfieren directamente en el desarrollo del



planeamiento motor, lenguaje, comportamiento y bienestar emocional de las personas. El objetivo es lograr una mejor funcionalidad del paciente en su entorno, a través de la entrega controlada de variadas experiencias de estímulos sensoriales, para así obtener Respuestas Adaptativas que incluyen conductas motoras, interacciones sociales y habilidades cognitivas necesarias para un adecuado desempeño ocupacional. El tratamiento de IS requiere:

- Actividades sobre distintos aspectos sensoriales (propioceptivos, vestibulares, visuales, etc.).
- Participación activa del niño/a.
- Presencia y disponibilidad de desafíos ambientales.
- Elaboración de respuestas adaptativas. Una respuesta adaptativa es una respuesta a una experiencia sensorial, provista de un propósito y una meta. En una respuesta adaptativa vencemos el reto y aprendemos algo nuevo. Al mismo tiempo, la formación de una respuesta adaptativa ayuda a la propia organización y al desarrollo del cerebro. El niño/a que aprende a organizar su juego tendrá más posibilidades de organizar su trabajo en la escuela y de volverse un adulto más organizado.
- Equipamiento especializado.

□ Teoría del Neurodesarrollo.

Esta teoría fue desarrollada para el manejo terapéutico del niño/a con daño cerebral. Tiene el propósito de llevar al niño/a a etapas de desarrollo lo más

cercanas a lo normal, evitando en lo posible, el uso de patrones anormales de postura y movimiento.

El avance es observado en la calidad del movimiento, actividad refleja, descarga de peso corporal, alineamiento postural, rotación del tronco, reacciones asociadas y otros aspectos del control de los miembros superiores, movimiento y marcha.

Cuando los terapeutas ocupacionales utilizamos este enfoque, primero nos centramos en la descarga del peso corporal y de los ajustes posturales durante la función de los miembros superiores, para posteriormente reorientar la atención hacia la utilización de los miembros superiores en las diferentes ocupaciones de la vida diaria.

• MARCO DE REFERENCIA COMPENSATORIO

El objetivo de este enfoque radica en la realización exitosa de las actividades, más que lograr una modificación en los tributos anatómicos, fisiológicos o psicológicos. La intervención, en este caso, se centrará en procesos de enseñanza de técnicas de compensación, uso de ayudas técnicas y nuevas tecnologías, modificando las tareas o las expectativas sobre las mismas o mediante la ayuda de otras personas.

Los métodos de compensación pueden incluir:

□ Provisión de herramientas o ayudas técnicas

Las ayudas técnicas permiten compensar una o más limitaciones funcionales



motoras, sensoriales o cognitivas y son necesarias para un mejor desempeño en las actividades de la vida diaria. Habitualmente se confeccionan adaptaciones que actúan como medio alternativo para facilitar la prehensión de cubiertos, utensilios de autocuidado y materiales escolares como lápices, tijeras o pinceles. También puede ser necesario fijar los elementos utilizados en una actividad a la superficie de trabajo.

Las **ayudas técnicas** en la infancia, deben poseer las siguientes características:

- Facilitar la realización de la tarea de una manera eficiente.
- Ser aceptable para el niño/a, la familia y los distintos contextos sociales del niño/a.
- Ser práctica y flexible.
- Ser duradera y fácil de limpiar.
- Adaptarse al proceso de crecimiento del niño/a.
- Promover la seguridad del niño.
- Ser confortable.
- Ofrecer un sistema de mantenimiento.
- Ser económicamente asequible para la familia.

□ Utilización de férulas

El daño cerebral se presenta en ocasiones como una disfunción predominante sensorio-motora que implica desórdenes en el tono muscular, postura y movimientos voluntarios, comprometiendo el proceso de adquisición de habilidades del niño/a por producirse en un periodo en el que el niño/a presenta un ritmo acelerado de

desarrollo. Este trastorno global interfiere en la función, dificultando el desempeño de actividades frecuentemente realizadas por niños/as con desarrollo normal. Dentro de este contexto, la férula como herramienta apropiada para minimizar o corregir deficiencias y restablecer o mejorar la función, se utiliza para posicionar y mantener el alineamiento óseo, especialmente en esta fase de crecimiento, estabilizando articulaciones que están afectadas por la reducción en la amplitud de movimientos.

Las férulas de mano se emplean como método de reducción del tono del miembro superior. Pero hay que realizar necesariamente una evaluación funcional de la mano, muñeca y pulgar, antes de la indicación del tipo de férula que se vaya a utilizar. Las férulas comúnmente utilizadas corresponden a:

- La palmeta de reposo que proporciona elongación prolongada y suave de los músculos espásticos o contracturados.



- Abductora de pulgar rígida o blanda para facilitar la prehensión.
- Cock-up rígido, semirígido o blando que ubica la muñeca y mano en una posición





adecuada para la función, evitando posturas viciosas en la actividad. De esta manera se puede entrenar de forma óptima el alcanzar, tomar (considerando la etapa en la cual se encuentra el niño/a en cuanto a la prehensión), soltar y manipular objetos.

□ **Modificación y/o adaptación del entorno.**

Este aspecto incluye enseñar a la familia a utilizar diversas estrategias de manejo terapéutico del niño/a y posicionamiento según los momentos y necesidades, ya que ninguna postura debe mantenerse prolongadamente. Para ello, muchas veces, es necesario adaptar el mobiliario, los utensilios y los aparatos que, poco a poco, van a formar parte de la vida diaria del niño: hamacas, sillas de paseo, tronas, juguetes, etc.

Una vez realizada la adaptación o la modificación del entorno, es necesario evaluar si se han cumplido los objetivos propuestos y las expectativas del niño/a y/o de su familia.

INTERVENCIÓN EN EL ÁREA COGNITIVA

Es fundamental estimular funciones cognitivas que le permitirán al niño/a tener un mejor desempeño de las actividades de la vida diaria y educacionales. Esto a su vez, favorecerá el desarrollo de un mejor autoconcepto, factor fundamental para propiciar una mejor integración social.

Se habla de estimulación cognitiva cuando se intenta potenciar todo lo relativo a la

cognición, es decir, a la inteligencia.

Es por esta razón que se realizan actividades que incentivan la memoria, la ubicación temporo – espacial, la capacidad de abstracción, la simbolización y relación causa – efecto, entre otros. Estas actividades se planifican según la edad del niño/a, sus debilidades y fortalezas.

La idea entonces es ejercitar estas áreas de una forma lúdica y entretenida para el niño/a, utilizando materiales acordes a la edad y a sus características. El tiempo también es fundamental, ya que algunos niños/as pueden distraerse con facilidad y otros enfocan con mayor rapidez su atención.

Algunos materiales propicios y cercanos a los niños/as para la estimulación cognitiva son: juegos de encaje, rompecabezas, instrumentos musicales, material de diversa textura, juegos de memoria, tableros de anticipación, naipes, dominós, juegos didácticos especializados, legos, etc.

INTERVENCIÓN CON LA FAMILIA

La mejor práctica cuando se trabaja con niños/as también requiere que el terapeuta adopte un abordaje centrado en la familia. La familia forma una parte crucial en el contexto de la ejecución del niño/a. Cuando el propio niño/a es demasiado pequeño, no está preparado o no es capaz de comprender cuestiones complejas, la observación específica durante la realización de las tareas diarias y la información a los miembros de la familia pueden completar el cuadro evolutivo de



la situación del niño/a. Además es muy importante el adiestramiento de la familia en el manejo del niño/a en casa, la información sobre las ayudas técnicas y el posicionamiento ergonómico. Los terapeutas ocupacionales debemos enseñar cuidadosamente a los padres:

- Qué posturas y movimientos potenciar, de modo que el niño/a los desarrolle practicándolos en cualquier entorno.
- Qué actos motores no deseables y otros comportamientos desechar.
- Qué posiciones son las que facilitan a un niño/a ver, oír, moverse y comunicarse mejor.
- Cómo prevenir y corregir deformidades.
- Qué experiencias sensitivas, perceptivas y cognitivas potenciar.
- Qué ayudas, material y ortesis utilizar para facilitar la función del niño.
- En caso de problemas neuromotores, cómo levantar y llevar a un niño/a de modo que participe y corrija sus problemas y cómo debe de hacerse para proteger la espalda de los adultos.
- Qué juguetes, juegos y actividades recreativas son especialmente recomendables.

INTERVENCIÓN EN EL ÁMBITO ESCOLAR

El terapeuta ocupacional determina, a través de la evaluación, qué limitaciones de los componentes están afectando a las áreas del desempeño ocupacional del

niño/a, interviniendo cuando sea necesario, bien a nivel del sujeto, bien a nivel del entorno.

La atención directa se realizará directamente con el niño/a e irá dirigido a restaurar o compensar la función no adquirida o perdida, o sustituirla mediante una ayuda técnica.

Dependiendo del grado de severidad del daño cerebral, los niños/as y adolescentes pueden presentar diferentes necesidades educativas, como por ejemplo:

- Necesidad de un sistema de comunicación (lectoescrito, oral o aumentativo), para que le permita el intercambio de información y expresión de sentimientos y deseos.
- Necesidad de adaptaciones curriculares de acuerdo a sus necesidades educativas especiales.
- Necesidad de apoyos de movilidad en el centro.
- Necesidad de mobiliario adaptado o la utilización de ayudas técnicas.

BIBLIOGRAFÍA

- Terapia Ocupacional en Pediatría. Proceso de evaluación. Mulligan
 - Terapia Ocupacional en la Infancia. Teoría y práctica. Polonio López, Castellanos Ortega y Viana Moldes.
 - Terapia Ocupacional y Disfunción física. Principio, Técnicas y Práctica. Annie Turner, Marg Foster y Sybil E. Johnson.
 - Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor. Sophie Levitt.
- César Cuesta. Apuntes del posgrado Especialista en Terapia Ocupacional aplicada al Daño.



TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN DE NIÑOS/AS CON DAÑO CEREBRAL Y SUS FAMILIAS

Ángela Tórtola

Trabajo Social

M^a Antonia Herrera

Trabajo Social

Verónica Lara Mateo

Trabajo Social

INTRODUCCIÓN

Si analizamos la legislación vigente en materia sanitaria, tanto a nivel estatal como autonómico, se observa que sus principios generales en Política Sanitaria están orientados a garantizar a la población una atención integral, no sólo en los procesos de enfermedad, sino desde la prevención y la promoción de la salud. Y por otro lado, uno de los principales retos de la política social actual de los países desarrollados es la atención a las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para alcanzar una mayor autonomía personal, poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía y/o desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria. La Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, configura una nueva modalidad de protección social que amplía y complementa la acción protectora

del Estado y del Sistema de la Seguridad Social.

Siguiendo estos principios y aplicados a las actuaciones con los niños/as de DCA, el/la Trabajador/a Social (T.S.) es una de las figuras profesionales que hace posible que el tratamiento del niño/a y familiares sea global e integral, y posibilita el acceso al cumplimiento de los derechos e intereses de éstos.

La integración del Trabajador/a Social en el equipo interdisciplinar y su proximidad, respecto al niño/a con DCA y su familia posibilita una atención más personalizada eficaz y dinámica.

El Trabajador/a Social orientará y tratará los factores sociales como parte indispensable y complementaria del diagnóstico y tratamiento por parte del equipo interdisciplinar, para así facilitar según la fase en la que se encuentre (el niño/a con DCA y su familia) su recuperación, estabilizar su estado o la integración socio familiar y educacional para una mejora de la calidad de vida.³

La carencia de recursos especializados y el desconocimiento de los existentes, constituyen el principal problema de los familiares para encontrar recursos adecuados a las necesidades del niño/a con DCA. Si a esto le unimos que cada vez se reduce más la estancia en el hospital, las dificultades que tienen estos pacientes para recibir un tratamiento adecuado a sus necesidades se ven incrementadas notablemente, así como supone graves complicaciones para la

³Cuadernos Fedace sobre Daño Cerebral Sobvenido. Trabajo Social y Daño Cerebral



adaptación de la familia a la nueva situación. La familia no está preparada psicológicamente para abordar las repercusiones emocionales que le supone la nueva situación, el cuidado del niño/a con DCA, ni dispone de conocimientos para ello y además, el domicilio no suele cumplir unas condiciones mínimas de accesibilidad.

PROCESO DE LA INTERVENCIÓN PROFESIONAL EN TRABAJADOR SOCIAL

El Trabajador/a Social es una figura imprescindible en los itinerarios de las personas con DCA y sus familiares ya que, en la mayor parte de las ocasiones, la información que proporciona facilita el acceso de éstos a los sistemas de apoyo más adecuados a sus necesidades.

La intervención del Trabajador Social depende de la fase en la que se encuentre el niño/a con DCA. La labor comienza ya desde la fase de estancia hospitalaria, informando y asesorando a las familias sobre aspectos específicos (expectativa de estancia hospitalaria, recursos disponibles para la rehabilitación del niño/a al alta, formación a los cuidadores principales...). Después de la estancia hospitalaria, en general la intervención social se encaminará al desarrollo de programas de información, asesoramiento y acompañamiento a las familias para facilitar el acceso a los recursos adecuados y la defensa de sus derechos e intereses.

El Trabajador/a Social intervendrá

basándose en los modelos teóricos Sistémico y Ecológico, considerando a la familia como un sistema abierto y complejo de elementos interrelacionados, tanto entre sus miembros como en el entorno social que le rodea. Y que la persona se adapta paulatinamente a partir de la nueva situación de discapacidad a los ambientes que le rodean en su vida cotidiana (familia, amigos, trabajo, sistemas de apoyo...), al mismo tiempo que los entornos próximos deberán adaptarse a las circunstancias actuales del niño/a. La figura del Trabajador/a Social en las asociaciones de DCA tiene una función esencial, ya que es la puerta de entrada del niño/a con DCA y sus familiares a los programas y servicios de la asociación. El Trabajador Social realizará la primera entrevista y en ésta analizará todas las necesidades y demandas para conseguir un diagnóstico social que junto con las valoraciones/evaluaciones del resto del equipo interdisciplinar (interno y externo a la asociación) deberán ofrecer una atención individual e integral, tanto al niño/a como a su familia.

DIAGNÓSTICO SOCIAL

La primera actuación que realiza el/la Trabajador/a Social es el diagnóstico social, donde valoraremos todos los aspectos: **situación familiar, educacional, sanitaria, económica, vivienda, hobbies y expectativas (tanto de la familia como del niño/a) y el acceso a los sistemas de apoyo.**

El diagnóstico social, es una de las



funciones fundamentales del Trabajador/a Social y donde se realizan una serie de actuaciones, como son:

- Estudio del entorno socio familiar y educacional, así como las posibilidades de la familia para poder atender el problema.
- Evaluación de la situación actual, anterior y perspectivas de futuro.
- Identificar y detectar el problema/necesidad principal y otros problemas sociales.
- Diferenciar la demanda expresada de la real.

Un buen diagnóstico social, nos servirá, además de poder realizar una adecuada intervención social y valoración de los recursos idóneos, poder aportar al resto del equipo multidisciplinar nuestra valoración para la realización del Programa Individual de Actuación tanto del niño/a con DCA como de sus familiares y entorno.

LA INTERVENCIÓN SOCIAL

El **objetivo general** del Trabajador/a Social se incluiría en los objetivos generales del equipo de trabajo del que forma parte, en este caso, el equipo interdisciplinar de atención a niños/as afectados de daño cerebral, enfocado desde el punto de vista de las necesidades y problemas sociales, es decir:

promoción, prevención, rehabilitación y adaptación.

Los **Objetivos específicos** de nuestra intervención están orientados tanto al niño/a con DCA, como a sus familiares:

- Fomentar la integración socio familiar y educativa del niño/a con DCA, así como la integración socio familiar y laboral de sus familiares.
- Potenciar la autonomía personal y social, tanto del niño/a con DCA como de sus familiares.
- Facilitar el acceso a los sistemas de apoyo (profesionales, legales, sociales, domiciliarios, económicos, educativos y tecnológicos) más adecuados a sus necesidades.
- problemas de sobrecarga en los cuidadores principales. Proporcionar apoyo emocional y acompañamiento a los familiares durante todo el proceso. Implicar a las familias, sobretodo en la fase de rehabilitación del niño/a de DCA así como en todas las fases del itinerario. Potenciar los valores positivos y recursos de la propia familia y ayudarles a desarrollar otros recursos de los que carecen. Facilitar la readaptación por parte de la familia a la nueva situación. Fomentar la creación de los recursos necesarios y específicos para atender a los niños/as de DCA y a sus familiares.

Para poder conseguir estos objetivos, el/la Trabajador/a Social utilizará todas aquellas técnicas propias de su metodología como la entrevista, la observación, técnicas grupales, etc., así como las técnicas de documentación, tales como el informe social, la historia



social, ficha telefónica, genograma, hoja de seguimiento, hoja de derivación, consulta de bibliografía, etc.

La elección de la técnica, vendrá dada por el propio criterio profesional y acorde con la finalidad que se pretenda.

METODOLOGÍA DE TRABAJO SOCIAL

□ DIRECTA

- Entrevista familiar para valorar:
 - El entorno socio –familiar –sanitario y educativo
 - Posibilidades de la familia para atender el problema.
 - Información que tiene asimilada la familia y su actitud.
- Información y orientación de recursos sociales, accesibilidad, trámites, etc.
- Gestionar y aplicar los recursos para satisfacer las necesidades planteadas por la familia, el/la Trabajador/a Social o por el equipo interdisciplinar.
- Motivar para potenciar las propias capacidades de la familia, intentando movilizar actitudes de cambio.
- Trabajar los aspectos psicosociales que puedan incidir en la prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad y de la problemática socio-familiar.
- Facilitar la relación entre la familia y las distintas instituciones u organismos que intervengan en la situación.

□ INDIRECTA

- Gestionar y tramitar recursos.
- Coordinación y derivación con otras instituciones, profesionales y movilización de recursos.
- Planificación de programas, actividades y estrategias de trabajo.
- Evaluación de los resultados.

RECURSOS SOCIO-SANITARIOS Y EDUCATIVOS EN EL DCA INFANTIL.

Recursos socio-sanitarios y educativos: como hemos mencionado anteriormente una de las intervenciones del Trabajador/a Social es la información, coordinación y movilización de recursos.

□ Recursos sanitarios:

- Centros de Salud
- Hospitales de referencia
- Hospitales concertados
- Canalización de propuesta a Hospitales privados
- Unidades y centros de Daño Cerebral Adquirido
- Reintegro de gastos de desplazamiento para RHB
- Transporte sanitario (ambulancias)
- Centro de Salud mental y unidades de apoyo

□ Recursos educativos:

- Colegios públicos/privados y concertados
- Colegios de educación especial y de integración



- Los Servicios Psicopedagógicos
 - El SPES de referencia
 - Becas para el acceso a libros, etc.
 - Transporte educativo
 - Guarderías, ludotecas etc.
- **Recursos de servicios sociales:**
- Centros de Servicios Sociales Municipales que gestionarán las distintas ayudas socio-económicas de que disponen. De ellos dependen el Servicio de Ayuda a Domicilio y los SEAFIS (Servicio de Asistencia a la Infancia y a la Familia).
 - Certificado de minusvalía: que proporciona entre otras, las siguientes ayudas: el acceso a cualquier recurso para personas con discapacidad. Prestación familiar por hijo a cargo. Farmacia gratuita hasta los 18 años con un 33% de minusvalía, beneficios fiscales, carnet de familia numerosa
- en caso de tener otro hijo, tarjeta de aparcamiento, adaptación de vehículos a motor así como las distintas ayudas técnicas que se precisan, etc.
- Solicitud de valoración de la situación de dependencia. Y como consecuencia el acceso a los servicios y prestaciones a los que tienen derecho según la Ley de Promoción de la Autonomía Personal.
 - Prestaciones económicas individualizadas; eliminación de barreras arquitectónicas, ayudas para la adaptación de vehículos a motor y ayudas técnicas.
- **Otros recursos**
- Asociaciones de Daño Cerebral Adquirido.
 - Otras ONGs de atención a niños/as y familias.
 - Recursos de Ocio y Tiempo Libre.



ANEXO. Ejemplo de Ficha Socio Sanitaria y Educativa

EXPEDIENTE SOCIO-SANITARIO NIÑOS/AS



Remitido por

Fecha

Nº Exp Fecha entrada

Participan en la Entrevista

DATOS DEL USUARIO

Nombre:	Apellidos:
Fecha Nacimiento:	Edad: años: meses: Sexo:
NIF:	Nº Seguridad Social:
Domicilio:	Teléfono:
Estudios:	Centro educativo:

DATOS PADRES

Madre:	Telef.:	Situación Laboral:
Padre:	Telef.:	Situación laboral:
Cuidador/a Principal:		
Alguna enfermedad:		
Cambio de situación:		

DATOS LESIÓN: DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO

Diagnóstico:	Causa:
Detección:	
Otros	
Fecha de la Lesión:	Lesión anterior:
Hospitales que ha estado:	Estado de inconsciencia / coma
Hospital:	Tiempo Profesional ref.
Hospital:	Tiempo Profesional ref.
Otros profesionales de referencia:	
Medicación:	
Secuelas: Cognitivo	Psicológico
Físico	Logopedia

SITUACIÓN SOCIO-FAMILIAR

Composición Familiar:

Conviven en la unida familiar:

Parentesco	Nombre y Apellidos	E.C	F.Nac./Edad	Profesión



Implicación Familiar (cuidados que le ofrecen)

Nivel Cultural Familia.....Actitud Familiar (psicológica).....

Dinámica familiar: relaciones de convivencia entre los miembros. Actividades de la familia que han quedado afectadas :

SITUACIÓN SOCIO-EDUCATIVO

CENTRO EDUCATIVO:

TELÉFONO:

DIRECCIÓN:

TUTOR/A:

PEDAGOGO/PSICÓLOGO:

OTROS

NEE (Necesidades Educativas Especiales):

Certificado Reconocido como Necesidad Educativa Especial:

Adaptación Curricular Individual:

Dictamen de escolarización.....

CICLO EDUCATIVO:

INFANTIL			
	I-1 (3- 4 años)	I-2 (4-5 años)	I-3 (5-6años)
PRIMARIA			
Ier CICLO	P1 (6-7 años) ¿Adaptación Curricular?	P2 (7-8 años) ¿Ha repetido curso?	Observaciones
2º CICLO	P3 (8-9 años) ¿Adaptación Curricular?	P4 (9-10 años) ¿Ha repetido curso?	Observaciones
3er CICLO	P5 (10-11 años) ¿Adaptación Curricular?	P6 (11-12 años) ¿Ha repetido curso?	Observaciones
SECUNDARIA			
Ier CICLO	1º ESO (12-13 años) ¿Adaptación Curricular?	2º ESO (13-14 años) ¿Ha repetido curso?	
2º CICLO	3 er ESO (14-15 años) ¿Adaptación Curricular?	4º ESO (15-16 años) ¿Ha repetido curso?	GRADUADO ESCOLAR
BACHILLERATO			
	1º bachillerato	2º bachillerato	Ciclos formativos Programas de Garantía Social...



Tipos de medidas adoptadas por el colegio (adaptaciones)

Aula ordinaria con Apoyo en el aula

Aula ordinaria con Apoyo dentro y fuera del aula

Aula ordinaria con Apoyo fuera

Aula de diversificación curricular

Escuela ordinaria con Aula de Educación Especial

Otros

SPES (Servicio Pedagógico Escolar) Psicólogo y T. Social:

Teléfono:

Persona de contacto:

En el aula:

Características del aula y del grupo/clase

Relación del alumno /a con los contenidos y el profesor

Relación del alumno /a con los compañeros/as

En el centro

Aspectos que favorecen

Aspectos que dificultan

Apoyos recibidos por el centro actualmente

Previsión de apoyos personales y materiales

Opciones, preferencias para un futuro:

CONSELLERÍA DE BIENESTAR SOCIAL

Minusvalía..... Movilidad Reducida..... Tercera Persona.....

Revisión:

Familia Numerosa:

Sanidad: Tarjeta Sanitaria:

Valoración Dependencia

Solicitada..... Grado.....

PIA.....

GUSTOS/PREFERENCIAS.

(Pertenenencia a alguna asociación, club, amigos, viajes, el campo, deporte, lectura etc...)

Antes de la lesión

Después de la lesión:

SITUACIÓN LEGAL

Asesor Jurídico / Abogado



SITUACIÓN DE LA VIVIENDA

Demanda:

- o Régimen de Tenencia: Alquiler: Propia: Titular:
- o Condición de acceso a la primera vivienda (discapacitado):
- o Tipo de Vivienda: Urbana Rural Vivienda aislada
- o Accesibilidad: Escaleras Ascensor Rampas
- o Realización de Adaptaciones:
- o Solicitud de ayudas económicas en los últimos 5 años:
- o Inscritos en alguna promotora:
- o Instituto de la Vivienda IVVSA.
- o Ayuntamiento de la localidad:
- o Promotores privados.
- o Estabilidad de la vivienda: Cambio de vivienda en años:
- o Condiciones de Habitabilidad: m² n° personas
- o Hacinamiento
- o Alquiler compartido con más familias
- o Mal estado de la propia vivienda
- o Deterioro en paredes, suelos, ventanas
- o Condiciones de equipamiento:
- o Carece de: Baño Luz eléctrica Agua caliente
 - Electrodomésticos básicos
 - Falta de mobiliario básico
 - Falta de mensajería y jaguar básico.
- o Sin Vivienda: vive en coches, garajes, camping....

NECESIDADES SOCIALES /VALORACIÓN SOCIAL

Situación Presentada en la entrevista (demanda expresada e implícita)

Necesidades detectadas

RECURSOS que les interesan como familiares /afectado/a de DCA

Acogida e información /asesoramiento de la Asociación:

P.Vacaciones

P.Ayuda a Domicilio

P.Transporte

P.Taller Ocupacional

P. Información de Profesionales

P. GAM /Individual

P. Información Correo

P.Asambleas-comidas convivencia.....

P: Información y Asesoramiento

P. Rehabilitación

R.Física

R.Lopedia

R.Cognitiva

T.Ocupacional Talleres

**TRAMITACIONES REALIZADAS****RECURSOS Y AYUDAS**

Centro Social al que pertenece:

Trabajadora Social:

Horario:

Teléfono:

Recursos y/o ayudas de niño DCA y/o su familia:

C: concedido **T:** tramitada **P:** pendiente **NI:** No Interesa **NP:** No pertenece

Recursos y /o ayudas	C	T	P	NI	NP	OBSERVACIONES
PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA 328,44 x 14 pagas						>75% 492,66x14 pagas
PRESTACIÓN POR HIJO/A A CARGO >18 años 328,44 x12						>75% 492,66x14 pagas
Prestación por hijo a cargo <18 años						1.000€/año pago ¿semestral?
VEHÍCULO						
Exención impuesto circulación.						A nombre del discapacitado
Exención impuesto de matriculación a la compra						A nombre del discapacitado
Reducción de 4% IVA a la compra						Movilidad reducida-concesionario
Tarjeta de estacionamiento						Movilidad reducida
Vado Minusválidos						Conducir el discapacitado
Subsidio por movilidad y compensación gastos transporte						no S.social/<70% SMInter 570,60 € mes
Tarjeta transporte interurbano pensionistas						Reducción del billete/< SMInter
Tarjeta Dorada –misma reducción acompañante > 65%						Lu a Ju 40% - Vi a dom 25%
Ayuda a Domicilio						
Teleasistencia(cruz roja) / Teleayuda (diputación)						
PRESTACIONES ECONÓMICAS INDIVIDUALES.						Cuenta pensión del afectado
Eliminación de barreras arquitectónicas. Máximo 4.775 €						
Adaptación vehículos a motor. 900 €						
Ayudas técnicas. 1.295 €						
REDUCCIÓN IRPF A DISCAPACITADOS						
Por discapacidad de trabajador en activo						<65% 2.800 € / >65% 6.200 €
Por discapacidad contribuyente, descendientes ascendientes						<65% 2.000 € / >65% 5.000 €
Perros de Asistencia para Discapacitados						Para autonomía. Capacidad llevarlo
Título Familia Numerosa						



SITUACIÓN ECONÓMICA

- Aportación económica dentro del núcleo familiar

Familiar	Profesión /Situación/ Pensión	Importe mensual

Total.....

Indemnización del accidente:.....

- Ingresos núcleo familiar; se le subvencionan las cuotas de Ateneo, si no superan los siguientes ingresos

Nº	1	2	3	4	5	6 ó más
hasta	15.075	19.500	23.620	27.440	30.955	34.175

(Importes sacados de las tablas de 2008 de la convocatoria de ayudas de la Consellería de Bienestar Social)

* Ateneo le informa que la cumplimentación de todos los datos personales facilitados en el formulario es completamente voluntaria, pero necesaria para poder prestarle el servicio adecuadamente. Si no consintiese al tratamiento de sus datos el servicio no podría ser ejecutado.

La información será incluida en ficheros destinados al cumplimiento del objeto del servicio y serán tratados de forma confidencial por Ateneo y por todas aquellas entidades que, atendiendo a la finalidad y el objeto de la toma de datos, puedan intervenir en la gestión del servicio. Por tanto, el afectado autoriza de manera expresa a que todos sus datos recogidos en este formulario sean tratados automatizadamente. Usted podrá dirigirse a Ateneo para solicitar la consulta, modificación, cancelación de los datos que nos ha facilitado, u oposición posterior al tratamiento, dirigiéndose por escrito a la dirección Antiguo Regimiento Tetuán, Quadra Tercera s/n. 12004 Castellón, a la atención de "Servicio de Protección de Datos". Así mismo, usted (*) autoriza de manera expresa a que los datos puedan ser conservados y utilizados por Ateneo para ofrecerle otros servicios y productos que podamos considerar de su interés.

(*) Escribir "no" en caso de no ofrecer su consentimiento para el tratamiento con esa finalidad.



PSICOPEDAGOGÍA EN EL DCA: MEDIDAS ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

M^a Carmen Gil

Pedagoga-logopeda

Saúl Herrero

Psicopedagogo

El fin último que se persigue en todo el proceso de rehabilitación es la inserción del niño/a en la comunidad, con la vuelta al colegio. Para conseguir este objetivo, es necesario que desde el colegio (equipo educativo) junto con el equipo interdisciplinar de trabajo externo al colegio, se adopten medidas que favorezcan su inclusión, desde la adaptación del espacio físico y ambiental hasta la puesta en marcha de programaciones educativas específicas e individuales, entre otras muchas adaptaciones. Las figuras de referencia en el contexto escolar para llevar a cabo este proceso, es desde el tutor de curso, maestros y profesorado de área, equipo o departamento de orientación (pedagogía terapéutica, psicopedago/a), los profesionales del SPE de la zona (psicólogos, audición y lenguaje).

“Siempre que las escuelas han tratado de lograrlo por sí solas, todo ha terminado en un programa que, si bien es ejemplar, resulta aislado y brinda sólo algunos beneficios a largo plazo. Es necesario darse cuenta de que el niño/a crece en un medio circundante total y que éste constituye el ambiente capaz de dar solución.” (William C. Morse).

La finalidad última de la educación es el perfeccionamiento de todos y cada uno de los aspectos de la persona, de modo coordinado y armónico, por tanto el concepto de educación recoge las notas de:

Totalidad, en cuanto a que la educación ha de abarcar el desarrollo del alumnado en sus múltiples y variadas manifestaciones, ya emanen del orden físico, intelectual, emocional, motivacional o social y de; Integridad, refiriéndose a la atención por igual de todos los componentes de la persona entendiéndolos como un todo integrado.

En este apartado del cuaderno, encontraremos aspectos referidos al tipo de escolarización y orientación en la práctica educativa diaria, para trabajar con alumnado de daño cerebral adquirido. El objetivo es mostrar una panorámica muy concreta del tipo de medidas de atención a la diversidad (adaptaciones físicas, ambientales, curriculares, etc.) que será necesario conocer por parte del equipo interdisciplinar para conseguir la máxima normalización en su contexto más inmediato, el escolar.

DICTAMEN DE ESCOLARIZACIÓN

Por las características de nuestra población, la gran mayoría de alumnado con Daño Cerebral Adquirido Infantil, estará o debería estar escolarizado mediante un dictamen de escolarización, siempre en función de la gravedad de las secuelas. Analizaremos a continuación muy brevemente las características de éste: El dictamen de escolarización tiene



carácter prescriptivo para la escolarización de alumnado con necesidades educativas especiales (NEE) que requieran adaptaciones de acceso al currículo y adaptaciones curriculares significativas; que soliciten por primera vez la escolarización en un centro ordinario o de educación especial o que la escolarización (ya escolarizado/a) esté sujeta a una revisión.

La finalidad del dictamen es determinar las NEE del alumnado con DCA, dar orientación a la respuesta educativa y establecer la modalidad de escolarización más adecuada a sus condiciones presentes y futuras.

El dictamen de escolarización estará sujeto a revisión durante todo el proceso de la escolarización.

ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

En la actualidad, en el Estado Español se está instaurando la Ley Orgánica de Educación (LOE), la cual basa su atención a la diversidad en los siguientes principios educativos:

- Todo alumno/a es educable
- La educación se debe adecuar a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades del alumnado
- El fin de la educación es conseguir el máximo desarrollo de todas las capacidades individuales, sociales, intelectuales, culturales y emocionales de los alumnos/as
- La inclusión educativa y la no discriminación deben actuar como

elementos compensadores de las desigualdades, con especial atención a las que deriven de desigualdad.

Independientemente del modo de escolarización (con o sin dictamen de escolarización, en un aula ordinaria o especial, etc) de nuestro/a alumno/a con DCA, tanto en el aula como en el centro se pueden y deben realizar una serie de adaptaciones con el fin de que nuestro alumnado con DCA pueda sentirse lo más incluido posible dentro de su entorno más inmediato, es decir, hay que intentar normalizar su entorno.

Las medidas de Atención a la Diversidad (previa evaluación psicopedagógica) que adopta la LOE en general, tanto a nivel de infantil, como primaria y secundaria son las siguientes:

□ I.- Adaptaciones en el ámbito del centro

En el Proyecto de Centro (PC) ya debe reflejarse que en ese centro está escolarizado y se está educando alumnado con DCA.

Criterios que se destacan del Proyecto Curricular y que son relevantes:

- Equilibrio entre todos los objetivos, evitando que la adquisición de conocimientos sea el factor central que oriente el aprendizaje del alumnado.
- Valoración de todas las áreas curriculares.
- Flexibilidad en la organización del centro y coordinación de las actividades y profesionales.



- Diversidad en las actividades que realizan.
- Utilización habitual de los métodos activos y de la experiencia directa.
- Planificación de actividades que cubran su tiempo de ocio para favorecer su inclusión social.

□ 2.- Adaptaciones en el ámbito del aula

- **Qué enseñar:** al adecuar los objetivos y contenidos a las peculiaridades del aula, se debe tener en cuenta las Necesidades Educativas del alumnado. Se pueden introducir objetivos y contenidos para toda el aula relativos a conocimientos que necesite el niño o niña con DCA
- **Qué evaluar:** tener en cuenta las peculiaridades del aula y tener presentes las Necesidades Educativas del alumnado en los criterios de evaluación. Estos criterios son de especial relevancia tanto para el contexto escolar, como para las instituciones y profesionales externos que estén en relación con nuestro alumnado con DCA.
- **Cómo enseñar:**
 - Fomentar la experiencia propia de los alumnos y sus experiencias directas como base del aprendizaje.
 - Organizar las actividades de aprendizaje en pequeños grupos para favorecer el aprendizaje cooperativo y la comunicación entre el alumnado.
- **Cómo evaluar:** Utilizar procedimientos tanto orales como

escritos que den oportunidades a todo el alumnado.

Otras medidas de Atención a la Diversidad que adopta la LOE, más **dirigidas directas al alumno** con DCA y con NEE (independientemente que se adopten las anteriores o no) y en función del ciclo y del curso en el que se encuentre, son las siguientes:

PRIMARIA

□ 3.- Adaptaciones Curriculares Individuales.

Decisiones sobre las adaptaciones necesarias para compensar las NEE de un alumno/a con Daño Cerebral Adquirido. Dentro de las adaptaciones curriculares individuales podemos realizar las siguientes adaptaciones:

3.1.- Adaptaciones de acceso al currículo: estas se refieren a las modificaciones en los recursos temporales, espaciales, personales o de comunicación que van a necesitar los alumnos/as con DCA y con NEE para acceder al currículo ordinario o en su caso adaptado. (Este tipo de adaptación implica niveles altos de coordinación con el funcionamiento general de aula y de centro).

3.2.- Adaptaciones curriculares: las **ACI** son el conjunto de modificaciones en objetivos, contenidos, criterios y procedimientos de evaluación, actividades y metodología, dentro del currículo. Distinguiremos dos grandes grupos:

- **3.2.1.- Adaptaciones en el cómo enseñar y evaluar (no significativas)**



- Situar al alumnado con DCA y con NEE en los grupos en los que mejor pueda trabajar con sus compañeros/as, aprovechando las relaciones espontáneas entre ellos.
- Introducir métodos y técnicas de Enseñanza-aprendizaje para trabajar determinados contenidos específicos (sistemas de comunicación) o comunes al grupo.
- Utilizar técnicas, procedimientos de evaluación distintos a los del grupo (dramatizaciones, pruebas escritas...)
- Ayudas visuales.
- Introducir actividades complementarias para conseguir los objetivos comunes al grupo.
- Introducir actividades individuales para el desarrollo de objetivos y contenidos específicos del alumno/a sordo/a.
- **3.2.2.- Adaptaciones en el qué y cuándo enseñar y evaluar (significativas)**
 - Adecuar los objetivos, contenidos y criterios de evaluación.
 - Dar prioridad a determinados objetivos, contenidos y criterios de evaluación.
 - Cambiar la temporalización de objetivos y criterios de evaluación.
 - Introducir contenidos, objetivos y criterios de evaluación y eliminar sustituyéndolos por otros que reflejen las adaptaciones realizadas.

Serán las **adaptaciones curriculares significativas**, las que por las características de nuestro alumnado con

DCA, nos centraremos con más detenimiento.

• **¿Qué es una adaptación curricular y significativa (ACIS)?**

Una **ACIS** es una medida específica para determinados alumnos/as con necesidad educativa especial (niños/as con DCA, parálisis cerebral, etc).

Estas NEE, se pueden atribuir a diversas causas relacionadas con condiciones personales, derivadas de discapacidades permanentes o temporales del alumno con DCA, de orden cognitivo comportamental, actitudinal, físico y/o sensorial. Estas necesidades se transcriben en dificultades de aprendizaje, atención, memoria planificación y organización, lenguaje, habla, irritabilidad, falta de control, dificultades de la marcha, etc.

Las ACIS introducen modificaciones importantes en el currículo del alumnado con NEE. Estas adaptaciones pueden consistir en la adaptación de **objetivos educativos, eliminación o inclusión de determinados contenidos, la modificación de los criterios de evaluación, así como la ampliación de las actividades educativas de determinadas áreas.**

Una ACIS supone que la distancia entre el currículo ordinario que sigue el grupo al que pertenece el alumno/a con DCA y el currículo adaptado para ese alumno/a sea como mínimo de un ciclo. *Por ejemplo:* un alumno escolarizado en 5º de Primaria, debe tener unas competencias de 3º de primaria, o de cursos inferiores a este, para poder realizarle la ACIS (se requiere un desnivel de mínimo de adquisición de contenido).



La decisión de que un alumno/a prosiga sus escolarización con ACIS se adoptará mediante la *evaluación psicopedagógica*. Dada la importancia de la evaluación psicopedagógica en el proceso de las ACIS, a continuación explicaremos brevemente en qué consiste:

La **evaluación psicopedagógica** permite recoger y analizar la información relevante, sobre los distintos elementos que intervienen en el proceso de enseñanza-aprendizaje (E-A). Esta evaluación psicopedagógica permite identificar las necesidades educativas del alumnado (niño/a DCA), que presente dificultades en su desarrollo personal o desajustes respecto al currículo escolar, así como concretar la respuesta educativa que permita proporcionar las ayudas necesarias para progresar en el desarrollo global del alumnado. La evaluación psicopedagógica es complementaria a la evaluación del profesorado (evaluación educativa) y necesita de la complementariedad de cualquier profesional interno al centro educativo y/o externo que esté interviniendo en el niño/a con DCA, incluso sus padres.

Su finalidad es servir de pauta para la elaboración, seguimiento y evaluación de la propuesta curricular que sea necesario realizar, para responder adecuadamente a las necesidades que presenta el alumno/a con DCA y que éste pueda asumir todos los aprendizajes.

Esta evaluación (análisis descriptivo del alumno/a con DCA en el contexto escolar) y las decisiones educativas

finalmente adoptadas para la adquisición de los aprendizajes, se deberán reflejar en un informe, que deberá incluir una síntesis de los aspectos del desarrollo personal del alumno/a relevantes para la intervención educativa, el nivel actual de competencia curricular y el estilo de aprendizaje y motivación para aprender (condiciones físicas ambientales más adecuadas, lenguaje en el que prefiere presentar la información, estrategias de aprendizaje que emplea, contenido y actividades que le interesan, capacidad de atención, estructura motivacional, etc).

- **¿Cuándo se realizan las adaptaciones curriculares significativas?**

Las ACIS se realizan en el primer curso de cada ciclo, tanto en Primaria como en Secundaria.

Éstas están sujetas a revisiones y se modificarán en función de los avances del alumnado, teniendo en cuenta los criterios de evaluación fijados para cada alumno/a en su ACIS.

Será el conjunto del profesorado del grupo, quien efectúe la evaluación final de la ACIS y las propuestas de mejora que se consideren oportunas para el curso siguiente.

Las Adaptaciones Curriculares Significativas pueden acompañar al alumno/a en toda su escolaridad, pero pueden ser superadas, si y sólo, si alcanzan los objetivos y contenidos fijados para el curso escolar al que está adscrito el alumno/a con DCA.



• ¿Quién realiza las ACIS?

La decisión de realizar una ACIS la tomará el conjunto del profesorado al que pertenece el alumno o alumna, asesorado por el departamento de orientación y apoyado por profesionales externos que trabajan diariamente con el alumno/a con DCA.

El procedimiento general de realización de una ACIS en cuanto a pasos a realizar y responsables, es el siguiente:

- **Paso 1:** cuando se detecta un alumno/a con NEE (niño con DCA), el maestro/a de área rellena la “hoja de observación de profesores” y la entrega al tutor/a del curso. El tutor o tutora comprueba en el libro de escolaridad que dicho alumno/a tenga más de un ciclo de diferencia curricular respecto a las áreas instrumentales: Matemáticas, Lengua Castellana y Valenciano (o lengua oficial de cada Comunidad Autónoma). (En algunos casos de niños/as con DCA que están asistiendo a Unidades de RHB de DCA y que desde el equipo se considera conveniente la posibilidad de realizar algún tipo de adaptación curricular en el niños/as, pues se plantea al colegio).
- **Paso 2:** de cumplirse este requisito, el tutor o tutora es el responsable de hacer una petición formal de evaluación psicopedagógica. (En el caso planteado anteriormente, cuando ha sido solicitado desde el equipo interdisciplinar, un miembro del equipo se reúne con el tutor, psicopedagogo, pedagogía terapéutica y algún miembro más del equipo escolar y se plantea las necesidades del alumno con DCA).
- **Paso 3:** el psicopedagogo/a procede a la evaluación psicopedagógica. Una vez ésta esté realizada, se realiza una audiencia de padres o tutores legales, los cuales firmarán junto al psicopedagogo/a su conformidad con la realización de la ACIS, para posteriormente realizar el psicopedagogo/a el Informe Psicopedagógico. (En el caso de niños/as con DCA se debe aportar las valoraciones de equipo interdisciplinar, para complementar la valoración psicopedagógica).
- **Paso 4:** la realización de la ACIS se llevará a cabo por los maestros/as o profesores/as de cada área coordinados por el Equipo o Departamento de Orientación. Y se procederá a crear el horario para el alumno/a destinatario de la ACIS; el responsable del horario es el equipo educativo y el Equipo o Departamento de Orientación.
- **Paso 5:** durante el curso escolar se realiza una valoración por cada evaluación, en donde se tiene en cuenta la actitud y los aprendizajes realizados por el alumno/a y se realizan las propuestas para el año próximo. En el seguimiento de la ACIS, el equipo educativo es el responsable, asesorado por el Equipo o Departamento de Orientación.

• **¿Dónde se desarrollan los contenidos de los alumnos y alumnas con ACIS?**

Las ACIS pueden desarrollarse en el aula ordinaria del grupo o bien, fuera de la misma con una atención más específica según lo requiera cada caso.

Los alumnos y alumnas con DCA que presenta NEE permanentes, que precisen ACIS en todas las áreas del currículo estarán adscritos, de forma equilibrada, a varios grupos ordinarios, y recibirán apoyo intensivo en las áreas instrumentales: Lengua Castellana, Matemáticas y Valenciano (o lengua oficial de la comunidad autónoma).

Este apoyo intensivo lo llevará a cabo, preferentemente, el profesor/a de Pedagogía Terapéutica.

Las medidas de atención a la diversidad que se pueden plantear al alumno con DCA pueden ser:

SECUNDARIA

□ **4.- Adaptaciones Curriculares Individuales:** ya explicadas anteriormente.

□ **5.- Programas de Diversificación Curricular:** su finalidad es la obtención del graduado en ESO, mediante una metodología específica a través de unos contenidos, actividades prácticas y materias diferentes. Los destinatarios/as

son **alumnos/as de 3º de ESO** con dificultades generalizadas de aprendizaje y con riesgo de no alcanzar los objetivos de la etapa cursando el currículo ordinario.

□ **6.- Programas de Cualificación Profesional Inicial,** cuya finalidad es alcanzar competencias profesionales propias de una cualificación de nivel I y tengan la posibilidad de una inserción sociolaboral satisfactoria. Los destinatarios/as son alumnos/as mayores de 16 años que no hayan obtenido el Graduado en ESO. A través de estos programas también se puede obtener el Graduado en ESO.

□ **7.- Grupos Específicos de Compensación Educativa (en Aulas de Compensación Educativa).** La finalidad es garantizar la atención educativa del alumnado de 2º ciclo de la ESO que, además de acumular desfase curricular significativo, valore negativamente el marco escolar y presente serias dificultades de adaptación. Los destinatarios/as son alumnos/as de 15 años desescolarizados o con grave riesgo de abandono escolar por situación familiar o social desfavorecida; o por no encontrarse en condiciones de alcanzar los objetivos, de la ESO habiéndose adoptado con el o ella todas las medidas de atención a la diversidad previstas.

Tabla 1: Ciclos de escolarización y las medidas de atención a la diversidad

Escuela	INFANTIL			
		I-1 (3- 4 años)	I-2 (4-5 años)	I-3 (5-6años)



Escuela	PRIMARIA				
		PRIMER CICLO SEGUNDO CICLO TERCER CICLO	P-1 (6-7 años)	P-2 (7-8 años)	
			P-3 (8-9 años)	P-4 (9-10 años)	
			P-5 (10-11 años)	P-6 (11-12 años)	
	Instituto	SECUNDARIA			
			PRIMER CICLO SEGUNDO CICLO	1° ESO (12-13 años)	2° ESO (13-14 años)
3° ESO (14-15 años)				4° ESO (15-16 años)	
GRADUADO ESCOLAR					
BACHILLERATO					
ciclos formativos		1° BACHILLERATO (16-17 años)	2° BACHILLERATO (17-18 años)		

	Cursos en los que se puede realiza adaptación curricular significativa ACIS
	Cursos en los que se puede repetir. Un curso se puede repetir dos veces.
	Obtención de graduado escolar
	Cuando no se obtiene el graduado escolar, pueden incluirse en los programas de garantía social, etc.

Nota importante: Cuando exista dictamen de escolarización, las decisiones en torno a la escolaridad del niño/a con DCA, son flexibles y adaptadas a las circunstancias del niño/a y a sus necesidades

Con la ya mencionada Ley Orgánica de Educación (LOE), se subraya el concepto de **inclusión y normalización** como principios de actuación, basados en los principios de **cooperación y solidaridad**.

El movimiento de la **Escuela Inclusiva** tiene su origen en EEUU con la Public Law 04-142 de 1975, que considera que el alumnado con algún handicap puede recibir una educación más apropiada en ambientes menos restrictivos,

concretamente el aula ordinaria.

La escuela inclusiva, por tanto, estará basada en principios de equidad, igualdad y calidad. Se trata de una escuela para todos y todas, sin exclusiones.

“... la escuela inclusiva es la que educa a todos los estudiantes en la escuela ordinaria...” (Stainback y Stainback, 1999)

La experiencia hace que apostemos por el **aprendizaje cooperativo** como instrumento de trabajo en el aula. En las obras de Freinet, encontraremos los



cimientos de lo que posteriormente se llamaría aprendizaje cooperativo, aunque los verdaderos principios de éste surgieron, mediante investigaciones empíricas sobre cooperación y competición, en el campo de la Psicología Social (Traver et al., 2001).

Un factor clave del aprendizaje cooperativo, es la *interdependencia positiva* (todos los miembros de un grupo cooperativo, están interesados por el máximo aprendizaje de cada uno/a de sus compañeros/as) entre los participantes en una situación de aprendizaje y las metas perseguidas con dicha relación (Johnson y Johnson, 1987).

Así pues un/a miembro de un grupo de aprendizaje cooperativo sólo puede alcanzar sus objetivos, si los demás también consiguen los propios (Rué, 1989).

El *aprendizaje cooperativo* ayuda a incrementar la calidad de vida del niño/a con DCA dentro del aula, el rendimiento del alumnado, así como su pensamiento crítico, al mismo tiempo que entrena en habilidades sociales y valores fundamentales del ser humano debido a la interacción entre el alumnado y alumnado-maestro/a.

No debemos obviar que el aprendizaje en un grupo cooperativo obliga necesariamente a trabajar en equipo, pero el trabajo en equipo no siempre es cooperativo. Este tipo de aprendizaje va bien en los niños/as con DCA, ya que muchos de ellos han padecido por prolongados periodos de hospitalización y aislamiento de su grupo de referencia.

Algunas de las técnicas de aprendizaje cooperativo que funcionan en niños/as DCA con NEE son: la técnica puzzle de Aronson, la técnica Juego-Concurso de De Vries, la técnica Grupo de Investigación, la técnica Phillip 6/6, la técnica de la NASA, la técnica Construyendo Puentes con Papel, la técnica Role-Playing, la técnica Mundo de Colores, entre otras.

Para que nuestros aprendizajes sean significativos, debemos basarlos en la fluida comunicación de nuestro alumnado. Ya en 1987, Habermas, desarrolló una teoría sobre la competencia comunicativa donde demuestra que todas las personas son capaces de comunicarse y generar acciones (independientemente de las secuelas tras el DCA y las NEE), esto es el llamado aprendizaje dialógico.

Siguiendo a Flecha y Tortajada (1999) los principios del **aprendizaje dialógico** (a su vez extrapolables a nuestro entorno educativo más inmediato) son: el diálogo igualitario, la inteligencia cultural, la transformación, la dimensión instrumental, la creación de sentido, la solidaridad y la igualdad de diferencias.

Con todo esto, tan sólo pretendemos hacer mucho más funcional y significativa la estancia de nuestro alumnado con DCA en las aulas ordinarias, las únicas que pueden asegurarle un entorno social normalizado y una inclusión escolar y social a la altura de las necesidades personales de cada uno/a.

“... una escuela inclusiva es una escuela que no sólo acepta la diferencia, sino que aprende de



BIBLIOGRAFÍA

- ALLEN, R., TORRES, C (2003) Llegint Freire i Habermas. Pedagogía Crítica i Canvi Social Transformador. Xàtiva: Denes
- ALLEN, R., TORRES, C (2003) Llegint Freire i Habermas. Pedagogía Crítica i Canvi Social Transformador. Xàtiva: Denes
- BISQUERRA ALZINA, R. (2001) Modelos de Orientación e Intervención Psicopedagógica. Barcelona: Praxis
- CANDELA, I., GARCIA, R., TRAVER, J. A. (2001) Aprendizaje Cooperativo. Fundamentos, características y técnicas. Madrid: CCS-ICCE
- COLL, C., MARCHESI, A., PALACIOS, J. (1999) Desarrollo Psicológico y Educación, II. Psicología de la Educación. Madrid: Alianza
- FREIRE, P. (1998) La Educación como Práctica de Libertad. Madrid: Siglo XXI
- GONZÁLEZ, E. (1995). Educar en la Diversidad. Madrid: CCS
- IMBERNON, F. (coord.), BARTOLOME, R., FLECHA, R., GIMENO SACRISTAN, J., GIROUX, H., MACEDO, D., McLAREN, P., POPKEWITZ, T. S., RIGAL, L., SUBIRATS, M., TORTAJADA, I. (1999) La Educación del Siglo XXI. Los Retos del Futuro Inmediato. Barcelona: Graó
- MARCHESI, A. (2000) Controversias de la Educación Española. Madrid: Alianza
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).
- LOGSE (Ley Orgánica 1/1990), de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo.
- Decreto 39/1998, de 31 de marzo, de ordenación de la educación para la atención al alumnado con NEE (DOGV 17/4/98).
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE).



ATENCIÓN AL DCA INFANTIL

El modelo de intervención que se propone para los niños/as con daño cerebral viene dado por las características de la población. En los niños/as el origen del déficit, el proceso de recuperación, el

pronóstico y la evolución a largo plazo median en el proceso del daño convirtiéndolo en un proceso complejo, distinto a los adultos.

MODELO DE ATENCIÓN DEL DAÑO CEREBRAL INFANTIL: FASES

Jordi Bernabeu

Neuropsicólogo Clínico

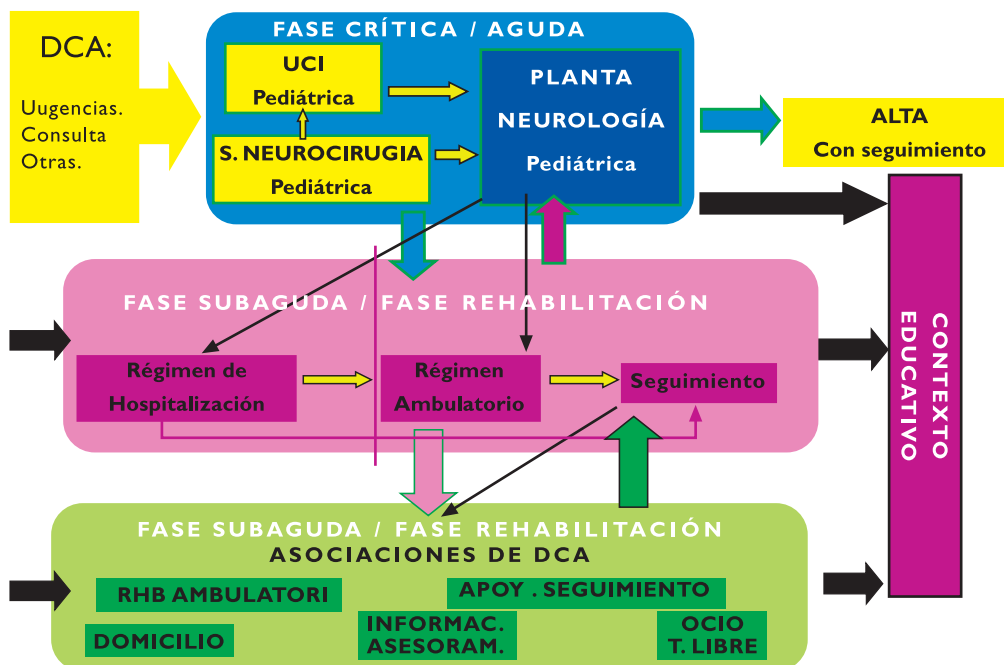
Dolors Safont

Neuropsicóloga

Como hemos ilustrado a lo largo de todas las páginas de este cuaderno, nos encontramos ante un problema socio-sanitario de gran amplitud y es el dar respuesta continuada (atención),

coordinada y adaptada a las distintas necesidades que van emergiendo a lo largo de las fases por las que va transcurriendo el niño/a con DCA y su familia en el proceso rehabilitador. Las respuestas siempre estarán forzosamente fundadas en el momento del proceso de RHB (o de la fase) en que se encuentre el niño/a con daño cerebral adquirido, los posibles objetivos a alcanzar y al igual que deberán asegurar la continuidad y coordinación asistencial en todo el proceso de rehabilitación.

Figura 1: Fases y recursos ideales de atención en el DCA infantil





□ **Fase aguda:** En la actualidad se evidencia un gran avance en los recursos tecnológicos, humanos y económicos que permiten salvar vidas. Existen protocolos para la intervención en los momentos críticos, pero una vez son superados y pasados a planta la rehabilitación es limitada. En pocos hospitales se cuenta con logopedas, terapeutas ocupacionales, neuropsicólogos/as que realicen valoración en planta. En aquellos hospitales privilegiados que cuentan con parte del equipo básico para la intervención, lo hace pero de forma no coordinada. Lo ideal sería que una vez estén en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, debería existir una coordinación con el equipo de rehabilitación fisioterapeutas, t. ocupacionales, logopedas del hospital para iniciar la rehabilitación con el niño lo antes posible. En esta fase tiene un papel fundamental el trabajador/a social, que debería asumir el papel de profesional de apoyo para los padres. El neuropsicólogo infantil debería proporcionar una evaluación inicial. En esta fase es muy importante ofrecer apoyo a los padres e información de modo paulatino y asequible de la situación en la que se encuentra el niño/a. Nos podemos encontrar con niños/as que una vez alcanzan la estabilidad clínica y nos permiten valorar, no sería necesario derivarlos a unidades de neuro-rehabilitación, se procedería a darles el alta, pero sometidos a un alto seguimiento. La mayoría, deben ser derivados a unidades de neuro-rehabilitación.

□ **Fase subaguda /rehabilitación.** Aquellos niños/as con DCA que tras la estabilidad médica, y con bajo riesgo de presentar complicaciones secundarias a la lesión y después de valoración, se considera que podrían beneficiarse de la intervención del equipo interdisciplinar (con buena capacidad para avanzar en la RHB de los aspectos funcionales, cognitivos y conductuales) se podrían derivar a las unidades de neuro-rehabilitación interdisciplinar en régimen de ingreso o las unidades de rehabilitación ambulatoria.

Cuando el niño llega a la **unidad de neuro-rehabilitación en régimen de hospitalización**, lo primero que se debe hacer es una exhaustiva evaluación de las habilidades funcionales preservadas y alteradas (por todo el equipo interdisciplinar sanitario), para determinar si el niño/a tiene realmente daño y cuál es su afectación. Sería adecuado informar e indagar información de los padres, que nos ayude a plantear objetivos de trabajo inmediato y a corto plazo. Es momento de iniciar un programa de rehabilitación adecuado a las necesidades específicas del niño/a (teniendo en cuenta los resultados de la evaluación y las capacidades funcionales antes de producirse el daño cerebral) y de la familia. En esta fase de ingreso, los niños/as deberían de disponer de escuela en el hospital o de un programa educativo individual, incluso se debería obtener información del centro escolar e informarle cuando se proceda al alta.



Es importante informar de modo progresivo y factible sobre la situación motórica, cognitiva y conductual/emocional del niño/a, las posibilidades de recuperación de todos los recursos que deben ponerse en marcha para facilitar la evolución una vez se proceda a la vuelta a casa. Es conveniente que el equipo se coordine con el centro ambulatorio (si se deriva), con el colegio, servicios sociales o aquellos recursos que considere para informar de la situación del niño/a al alta, al igual que es favorable poner a disposición de los familiares los informes escritos de la situación actual del niño/a con DCA, especificando las dificultades y limitaciones.

En los **recursos de rehabilitación ambulatoria** los recursos humanos y criterios asistenciales deberían ser similares a los de la fase aguda. Este periodo debería prolongarse el máximo tiempo posible. El objetivo es alcanzar la máxima recuperación de los aspectos funcionales, cognitivos, comunicativos y comportamentales derivados del DCA. En esta fase, en función de las necesidades del niño/a, se debería proceder a la inserción / reinserción escolar. En aquellos casos en que no fuese posible la inserción escolar, se debería plantear la posibilidad de la implantación de un plan individual educativo en el centro y/o domicilio. Al igual que en la fase anterior, es muy importante ofrecer información a los padres de los avances, de las dificultades y limitaciones y de las necesidades que pueden ir surgiendo, al igual que es

fundamental establecer una coordinación continuada con el contexto escolar y con todos los profesionales de los recursos a los que vamos a derivar al niño/a DCA al alta, con el fin último de conseguir la mejor evolución a largo plazo.

□ Fase de mantenimiento e inserción social: Este es el objetivo último de la rehabilitación y el más olvidado; el de proporcionar la máxima autonomía personal, integración familiar, escolar y social (máxima reintegración en la comunidad) de acorde con su edad. La línea de trabajo en esta fase, es seguir ofreciendo respuesta a las necesidades a largo plazo, con el objetivo de compensar sus secuelas residuales y que el niño/a afronte las demandas ambientales (de su vida diaria) en las mejores condiciones posibles tras el daño cerebral.

Es necesario ofrecer una red de apoyo de seguimiento continuado, coordinado y global tanto al niño/a como a los familiares y a todos aquellos profesionales (maestros, trabajadores sociales, medicas/os de cabecera, etc) implicados en lograr la readaptación y mantenimiento en la comunidad.

En la actualidad somos las asociaciones de DCA que componemos FEDACE las que estamos abrigando este objetivo último y, no por ello menos importante, del proceso de rehabilitación del DCA infantil.

No debemos olvidar que el abordaje del daño cerebral infantil independientemente de la fase en que se encuentre, debe abarcar tanto al niño/a como a la familia y a los profesionales



más próximos en su entorno (maestros, profesores, etc.), dar respuesta a todas las necesidades personales que presente el niño/a y sus familiares y otras personas próximas al niño/a con DCA, se debe establecer una evaluación exhaustiva y protocolizada para establecer objetivos realistas y planes asistenciales individuales, se precisa de conocimientos y aprendizajes específicos ya que se trata de niños/as que presentan una discapacidad funcional y cognitiva. Este abordaje de la RHB del DCA infantil debe basarse en el trabajo en equipo, sustentado por distintos profesionales motivados, altamente capacitados y bien entrenados en la especialidad (Doc. Inst. Guttman 2003).

EL EQUIPO INTERDISCIPLINAR EN LA ATENCIÓN AL DCA INFANTIL

Jordi Bernabeu

Neuropsicólogo infantil

Dolors Safont

Neuropsicóloga

La combinación de déficit que provoca el daño cerebral adquirido en niños/as lo convierte en extraordinariamente complejo a la hora de plantearse su abordaje, ya que “no pueden ser atendidos como problemas aislados sino que exigen una actividad coordinada de diferentes profesionales de la rehabilitación” (Muñoz Céspedes, J.M., 2002).

Este carácter mixto y complicado del DCA infantil exige la participación conjunta y coordinada de un equipo de profesionales de distintas disciplinas

(interdisciplinar), con objetivos comunes y relaciones continuadas, formales e informales, de tal modo que, sus respuestas (intervenciones) se centren en el niño/a y no en la disciplina. Hay que intentar conquistar una actuación armónica de los diferentes profesionales y sus disciplinas, desdibujándose los límites entre ellos para conseguir dar respuestas adecuadas tanto al niño/a afectado de DCA, como a sus familiares y otros profesionales.

El **equipo interdisciplinar** para el abordaje del DCA infantil requiere estar integrado por las siguientes áreas de actuación (Muñoz Céspedes, 2002, 1996; Quemada 2002; Ruano, 1996)

- Neuropediatría
- Medicina rehabilitadora
- Neuropsicología
- Trabajo social
- Fisioterapia
- Terapia ocupacional
- Logopedia
- Psicología clínica

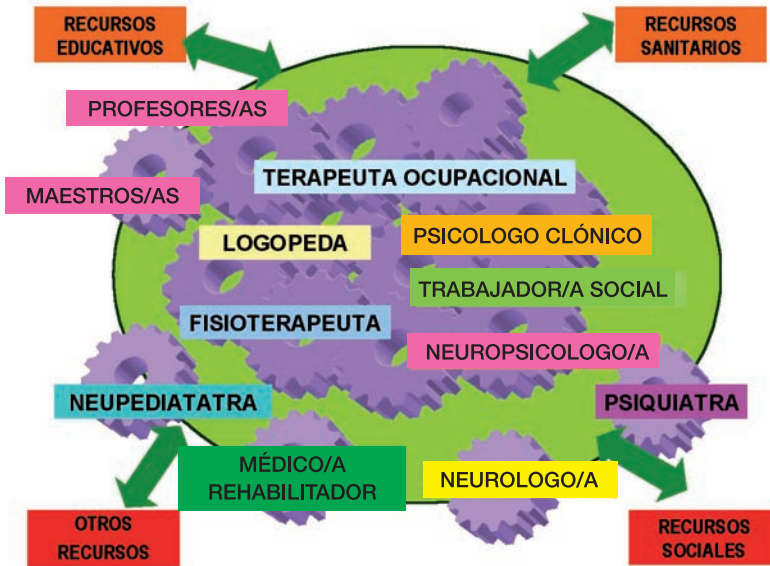
Este equipo asistencial básico en la atención al DCA infantil debe contar dentro de la estructura funcional, con profesionales de soporte, con experiencia y dedicación parcial y /o puntual, que debe incluir, medicina interna, psiquiatría infantil, psicopedagogía, profesorado, neuroortopedia y ortopedia técnica entre otros (dependiendo de la fase en que se encuentre el niño/a con DCA, en equipo básico pueden primar unos profesionales sobre otros, es decir, en la fase a largo plazo, la figura de neuropediatra no está



en el equipo base, es un profesional de intervención puntual). Al igual que es obligatorio establecer y fomentar redes de coordinación con recursos externos, sanitarios (centros de salud, hospitales, etc.) educativos (escuelas, parvularios,

etc.), sociales (centros de estimulación temprana, centros de día, etc.), lúdicos (ludo tecas, centros de ocio, etc.) en los que el niño/a se desenvuelve en su entorno habitual.

Figura I: Profesionales en la atención al DCA y la coordinación con recursos



Consideramos importante destacar algunas **características del equipo interdisciplinar** en el abordaje del DCA infantil (Fulmer TT, 2001):

- Todo el equipo de profesionales debe trabajar de forma integrada, cooperando en la consecución de objetivos previamente establecidos.
- Asistencia a las reuniones periódicas para consensuar, discutir los objetivos de los profesionales del equipo, su estructura, proceso y comunicación.
- El líder del equipo cambia con frecuencia, dependiendo de las necesidades del paciente y no de la

convivencia de los restantes miembros del equipo.

El niño/a con DCA y su familia, son considerados como miembros del equipo y el centro del mismo, sobre el que se dirigen todas las actuaciones. (Es importante no olvidar hacerle ver a los padres, hermanos u otros familiares que forman parte esencial de este equipo, ya que será el informador principal y ayudará al equipo a decidir las metas del tratamiento). Pero también el familiar será de gran ayuda para motivar y animar al niño/a con DCA en el esfuerzo diario. Trabajar en un equipo con un estilo



participativo, integrado e interdisciplinar en la atención al DCA infantil, es más difícil que hacerlo de forma individual. El asegurar el mantenimiento, la estabilidad y la cohesión del grupo exige la existencia de canales de comunicación fluidos y eficaces, facilidad para compartir ideas, reconocimiento mutuo, complementariedad, el aceptar que trabajar de forma coordinada es mucho más que trabajar juntos en un mismo edificio, esto implica aceptar que aún cuando los objetivos de tratamiento puedan ser comunes no lo son las actividades y las tareas que cada una ha de desempeñar, evitándose así la superposición de roles que puede representar una fuente de conflictos entre los componentes del equipo. (Céspedes, JM.; 2004).

Existen una serie de conocimientos, aptitudes y actitudes que ayudan a conseguir el objetivo final consensuado por el equipo para lograr la rehabilitación del niño/a con DCA, capacidad para trabajar con otras personas, estableciendo una relación eficaz, comprensión e interés hacia el conocimiento y satisfacción de las necesidades del cliente, capacidad para motivar y estimular la participación de los integrantes del equipo u otros profesionales, capacidad para trabajar por la consecución de los objetivos establecidos, capacidad para aceptar nuevos procedimientos y adaptarse a nuevas situaciones, capacidad para identificar soluciones eficaces y para tomar decisiones prácticas y ágiles ante situaciones imprevistas, capacidad para rentabilizar el propio esfuerzo, capacidad

para alcanzar acuerdos ventajosos, etc (García. R., 2006)

Como profesionales especializados, cada uno poseemos un lenguaje propio para comunicar lo referente al niño/a con DCA desde nuestra disciplina, por lo tanto, un principio básico que debe primar a la hora de trabajar entre los miembros del equipo y con otros profesionales y entidades externos a nuestro equipo de atención, pero necesarios para la consecución de los objetivos, es hacernos entender, lograr un lenguaje común, entendible para todos (tanto internos como externos al equipo de nuestro centro), lo que facilitará que la interacción sea más eficaz, más clara y favorecerá el poder cooperar, compartir, complementarnos y coordinarnos de un modo eficaz para la consecución de los objetivos establecidos.

Trabajar desde la interdisciplinariedad ayuda a reducir la presión y el desgaste que este tipo de trabajo impone, además aumenta la motivación y alienta a los profesionales que constantemente nos estamos enfrentando a situaciones desafiantes en el tratamiento de niños/as con DCA.

Es primordial, en el proceso de atención al DCA infantil, independientemente de la fase del proceso evolutivo de la enfermedad en que nos encontremos, la acción conjunta, coordinada, integrada e interdisciplinar de todos/as los/as profesionales implicados en el proceso de atención al niño/a con DCA, con el fin de dar las respuestas coherentes y adaptadas en todo el proceso rehabilitador y de seguimiento.



Como decía Jean Piaget, “ **La interdisciplinariedad deja de ser un lujo o un producto ocasional para convertirse en la condición misma del progreso**”.

PROPUESTA DE ACTUACIÓN PARA LA ATENCIÓN AL DCA INFANTIL EN LAS ASOCIACIONES QUE COMPONEN FEDACE

Jordi Bernabeu

Neuropsicólogo

Dolors Safont

Neuropsicóloga

A partir de la puesta en marcha de los talleres, de nuestro trabajo diario con niños/as con DCA y sus familias, de la revisión bibliográfica, del trabajo conjunto y coordinado con otros/as profesionales del ámbito sanitario, educativo, social imprescindibles en la atención del DCA infantil..., hemos concluido y madurado ciertas reflexiones que consideramos elemental tener presente en nuestras asociaciones para adoptar una línea de trabajo de calidad en la atención al DCA.

En este cuaderno ya se ha comentado la no adecuación de las teorías sobre la mayor plasticidad en los niños/as y las complicaciones que pueden aparecer a largo plazo en niños/as con daño cerebral generalizado temprano.

Es importante el seguimiento evolutivo por unidades de referencia en DCA infantil para conocer el grado de desarrollo en todas las áreas. Este es un

aspecto básico: la atención al daño cerebral infantil implica **seguimiento a largo plazo**.

Otro aspecto altamente importante es la **detección**. Los niños/as con secuelas graves, debidas a daño, se identifican fácilmente y suelen disponer de los dispositivos adecuados. Pero existe una gran población de niños/as con daño cerebral leve que no disponen ni de un diagnóstico adecuado ni de los recursos que necesitan. Es frecuente que estos niños/as sufran de apelativos como “vagos, torpes, dejados, malos, raros...” cuando sufren secuelas cognitivas o psicopatológicas por daño cerebral. Este tipo de dificultades es frecuente en niños/as con prematuridad, anoxias, focos epilépticos, tumores, leucemia, alteraciones genéticas...

Durante el proceso rehabilitador en los niños/as es frecuente que aparezcan recuperaciones sorprendentes, de habilidades previamente adquiridas que pueden confundir respecto a las posibilidades de recuperación de los niños/as. Estas recuperaciones también se dan en ausencia de rehabilitación y es importante realizar estudios de seguimiento para tratar de conocer qué es debido a la intervención y lo que no. Las mayores dificultades aparecerán en todo lo que el niño/a debe aprender, no en lo previamente adquirido.

Una de las cuestiones más problemáticas a las que nos enfrentamos los/as profesionales que atendemos este tipo de patologías son las **expectativas** de los padres. Estas expectativas a menudo



hacen que el niño/a no reciba la atención necesaria, las familias se suelen negar a llevar a sus niños/as a los centros de educación especial “mi hijo/a no está tan mal como esos”. Otra cuestión importante es de tipo ético, los **padres van a hacer cualquier cosa por su hijo/a**, son susceptibles de caer en tratamientos costosos que cubran sus falsas expectativas. La atención a los niños/as con daño cerebral debe ser gratuita o con bajo coste para las familias, ofreciendo expectativas realistas respecto a su recuperación.

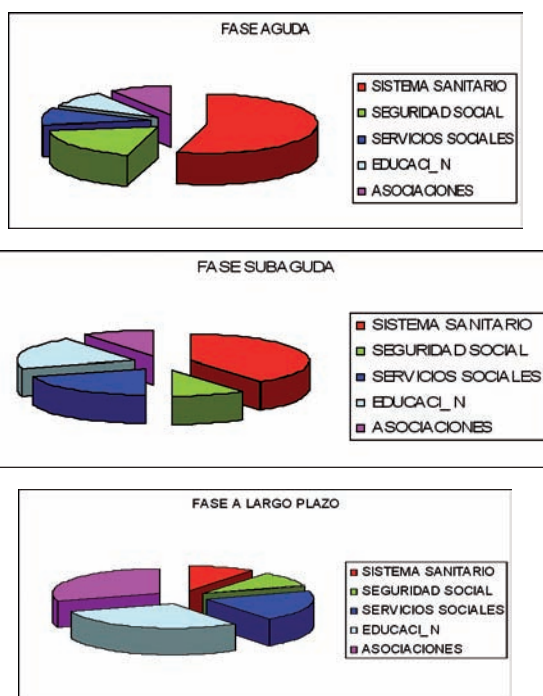
Es importante que los/as profesionales que atendemos niños/as con daño sepamos dar expectativas claras y adecuadas a las familias, no ofrecerles tratamientos milagrosos, altamente costosos o irrealistas. La línea que separa lo ético de lo no ético es muy fácil de saltar en estas patologías. Trabajar con las expectativas de los padres es un eje central en el tratamiento de los niños/as con daño cerebral y requiere años de acompañamiento. Como dice la Dra. Fournier, debemos dar la información correcta a los padres y luego acompañarlos, quizá no quieran o puedan asimilar el pronóstico del niño/a en un primer momento. Nuestra labor es estar ahí, a su lado, ir devolviendo la información y acoger las necesidades de los padres. Los déficit aparecerán y los padres irán viendo poco a poco la evolución del niño/a y lo que no podían entender en un primer momento, podrá ser retomado y atendido.

Otro aspecto importante es tratar de conocer los efectos de nuestras intervenciones, con escalas fiables y

baremas por edad para todos los/as profesionales. No sólo se rehabilita trabajando, hay que demostrar eficacia, medir los efectos de nuestras intervenciones (farmacológicas, cognitivas, físicas...) Los estudios de seguimiento junto con la evolución propia del niño/a ofrecerán datos sobre los efectos de la intervención y guiarán las intervenciones futuras.

La atención al niño/a con daño debe reunir e integrar: sistema sanitario, seguridad social, servicios sociales, sistemas educativos, asociaciones. En cada fase por la que va evolucionando el niño/a con DCA y su familia, la ponderación de estos recursos irá variando y primando unos sistemas y/o servicios sobre otros (**Figura 1**).

Figura 1: Porcentajes de sistemas de atención





La rehabilitación se inicia en la fase aguda, pero debe seguir más allá, los déficit de los niños/as pueden tardar años en aparecer y es necesario conocer la evolución de sus déficit conforme aumentan las demandas del medio. Déficit ligeros en su inicio pueden agravarse al requerirse mayor capacidad año a año.

En nuestro país existen pocos dispositivos que atiendan a los niños/as con daño cerebral después del alta hospitalaria. Únicamente se dispone de recursos educativos, sociales, asociaciones... que cubren de forma parcial sus necesidades.

Nuestro país dispone de una buena atención para las fases agudas del daño infantil (UCI, cirugía...). Pero no se dispone de profesionales que atiendan a estos niños/as de forma protocolizada. Existen carencias graves en nuestro sistema: no existen equipos interdisciplinarios que atiendan el daño cerebral.

La sanidad en España, al contrario que en países de referencia, está altamente medicalizada. Sí existen las figuras derivadas de la medicina (neurólogo/a, cirujano/a, médico rehabilitador...) pero otras disciplinas o no existen, o existen con graves carencias y en una situación de grave desigualdad, impidiendo la formación de equipos reales. La figura del neuropsicólogo/a no existe o existe de forma precaria, hay graves carencias en logopedia, terapia ocupacional... Y si hablamos de pediatría la situación es más grave. Si las especialidades médicas

infantiles no están reconocidas (neuropediatra, oncólogo/a pediatra, neurocirujano infantil...) las demás no existen (neuropsicólogo/a infantil, terapeuta ocupacional infantil...). Y la especialización pediátrica es básica, desde todas las disciplinas, para atender a los niños/as con daño cerebral. La medicalización de la sanidad en nuestro país produce además, que patologías leves con daño cerebral, no se atiendan de forma adecuada. Niños/as que son considerados sanos por no presentar déficit en exploraciones neurológicas o estudios de imagen pueden tener daño cerebral leve que sí puede establecerse con estudios neuropsicológicos. La colaboración entre todas las especialidades para el diagnóstico es básica, especialmente la relación entre neuropediatría y neuropsicología infantil. Por ello, en nuestras Asociaciones nos encontramos cada vez más niños/as con DCA infantil que presentan unas discapacidades no visibles (cognitivas y comportamentales) y que nadie las ha valorado ni intervenido y les están alterando de modo significativo su funcionalidad diaria (familiar, escolar, social).

Muchos teóricos plantean que la atención a los niños/as con daño cerebral debe centrarse en el entorno escolar, ya que los niños/as pasan gran parte de su tiempo en la escuela. Este es otro hecho diferencial respecto a la rehabilitación de los adultos, Sohlberg y Mateer definen estas diferencias:



■ **Adultos/as:**

- Mejorar funcionamiento cognitivo, habla y motor.
- En el lugar de trabajo
- Devolver a la persona al mundo laboral

■ **Niños/as:**

- Más allá de fase aguda y rehabilitación física en hospital el contexto de rehabilitación es....

LA ESCUELA

Sohlberg & Mateer, Children with acquired cognitive impairments, Cognitive Rehabilitation: an integrative Neuropsychological Approach. Guildford Press, 2001

Pero el sistema educativo no dispone de los recursos para la atención a estos niños/as. Los educadores no disponen de conocimientos, tiempo y recursos y la atención y estimulación que estos niños/as reciben en el entorno escolar es insuficiente. La evaluación del déficit se suele realizar con escalas que se realizan en el grupo o individuales no pertinentes, llegando a conclusiones erróneas sobre los déficit y su origen. La muy reciente aparición de Unidades de Daño Cerebral Infantil y la creación de programas de atención al DCA infantil en las Asociaciones de FEDACE, está motivada por la necesidad de atender a una población de niños/as con dificultades cognitivas, conductuales y del desarrollo psicomotor debidas a causas orgánicas. Esta población se encuentra inmersa en el mundo escolar presentando dificultades que son difíciles de diagnosticar y atender con los recursos disponibles en el sistema educativo y sanitario. Las dificultades de aprendizaje debidas a causas orgánicas son frecuentes, pero están poco estudiadas y hay pocos programas de intervención para estas poblaciones. Queremos resaltar que en la atención a los niños/as con daño cerebral no hay tratamientos milagrosos que puedan

devolver a la normalidad sus déficit en poco tiempo. El único tratamiento posible es el realizado por equipos interdisciplinarios que atiendan de forma global sus necesidades (cognitivas, psicopatológicas, escolares, familiares, sociales...) y la de sus familiares. Y este tratamiento requiere **tiempo y seguimiento** con distintas intervenciones:

■ **Rehabilitación y entrenamientos** específicos en función de los déficit. Rehabilitación cognitiva, fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional...

■ **Marco escolar:** existen recursos que pueden favorecer la rehabilitación, ayudas puntuales o continuas (fisioterapia, logopedia, educación especial...) Al igual que las medidas de atención a la diversidad (adaptaciones de aula, curriculares, refuerzo, etc).

■ **Modificar expectativas y exigencias:** de los padres, profesores y otros profesionales.

■ **Estrategias de afrontamiento, modificación de conducta...**

■ **Importancia de los estudios de seguimiento.** Conocer de forma evolutiva las necesidades para facilitar recursos en el entorno (médico, familiar y escolar)



■ **Acompañarlo en su desarrollo.**

■ **Familia:** información y asesoramiento, psicoeducación, pautas de manejo emocional, etc.

Como ya hemos comentado, el equipo básico debe estar formado por especialistas en infantil:

Neuropsicólogo/a infantil, Neuropediatra, Médico rehabilitador, Psicólogo/a clínico (especialista en terapia familiar), Psiquiatra infantil, Logopeda, Fisioterapeuta, Terapeuta ocupacional, trabajador/a Social, Maestro/a educación especial/Pedagogía terapéutica.

Dependiendo de la fase y del objetivo a alcanzar con el niño/a con DCA y su familia primaran unos profesionales u otros, y será necesaria su intervención puntual o continuada.

Son pocos los dispositivos que reúnen estos profesionales en un mismo centro y de forma interdisciplinar, pero ya existen en nuestro país experiencias en este sentido.

En muchas de las asociaciones de FEDACE se dispone de parte de estos recursos, además de parte de las instalaciones necesarias. Es necesario poner en marcha metodologías de trabajo que nos permitan abordar la atención de estos niños/as con DCA y sus familias que acuden cada vez más a nuestras asociaciones.

Planteamos un posible y viable modo actuación para realizar el abordaje del DCA infantil, que se está llevando a cabo en recursos (unidades) existentes de atención al DCA infantil y que no supone un gasto elevado en relación a los beneficios obtenidos en la atención a los

niños/as con DCA y sus familias.

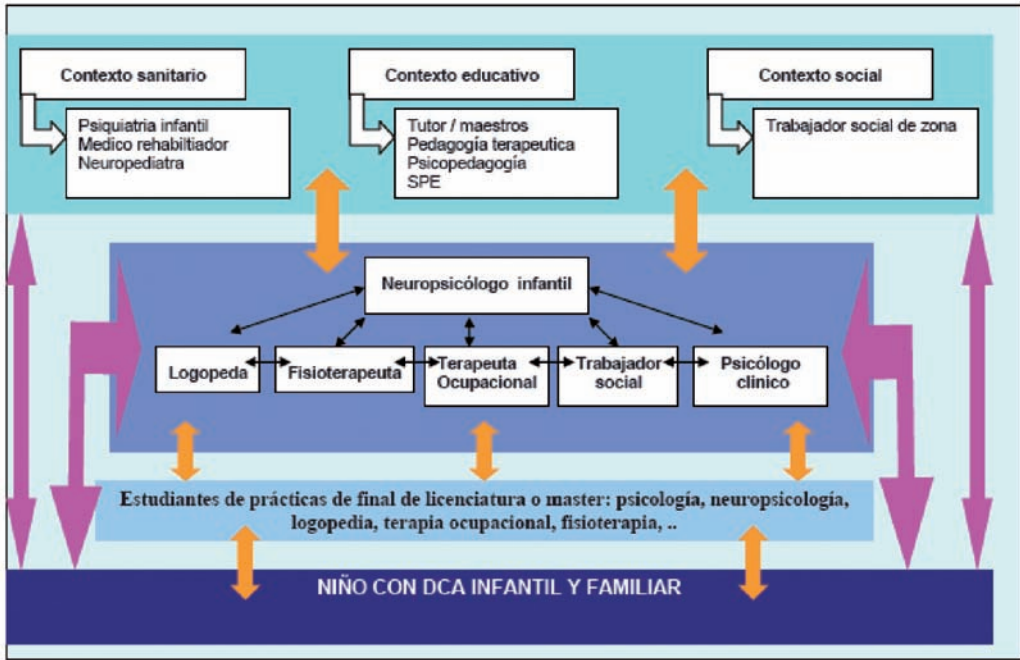
Sería disponer de equipos de asesores, figuras de referencia en sanidad o educación, que acuden a los centros de atención para valorar y dar las pautas de tratamiento. Estos asesores valoran y dirigen la intervención que puede ser realizada por los profesionales de las unidades. La rehabilitación podría estar apoyada con estudiantes de master o practicum de las distintas especialidades, que realizan la rehabilitación tanto en el centro como domiciliaria.

Otra propuesta sería tener personal puntual varios días a la semana o al mes dependiendo de las necesidades y demandas. Este equipo de profesionales (neuropsicólogo/a infantil, logopeda, fisioterapeuta,...) realizaría la valoración, el plan de intervención (tratamiento), la coordinación con recursos externos (neuropediatría, psiquiatría infantil,...) y seguimiento de niños/as y familia con DCA y pautaría a personal de prácticas o personal de la propia asociación para que realizara la intervención en el domicilio o instalaciones del centro o en los colegios, o donde se considere oportuno. Esto requiere el tener convenios con Universidades e instituciones educativas u otros trámites burocráticos, pero todos asumibles.

Pensamos, que esta forma de planteamiento de abordaje del DCA infantil en la fase a largo plazo que es, donde tenemos un papel fundamental las Asociaciones, puede ser viable en la actualidad, ya que la mayor parte de niños/as que acuden a nosotros/as están



Figura 2: Planteamiento del abordaje del DCA infantil



siendo atendidos por recursos insuficientes: escuela, asociaciones específicas (hiperactivos, tgh..) no relacionadas con el DCA infantil, centros de rehabilitación con escasos recursos.... La mayor parte de estos centros dispone sólo parcialmente de los profesionales adecuados y las familias no disponen de centros de referencia que atiendan todas las necesidades de los niños/as con daño. Hay que darles respuestas acorde a sus necesidades (**Figura 2**).

Consideramos importante resaltar, como ejemplo de lo que supone la existencia de equipos interdisciplinarios : una familia que había sido atendida por centros de rehabilitación que disponían sólo de

educadores o equipos parciales, visitó por primera vez una Unidad de Daño Cerebral Infantil para solicitar información. En la primera visita se les describió los recursos que iban a tener, neuropsicólogo/a, psicólogo/a, (para el niño/a, pareja y familia al completo), terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, logopeda.., visita puntual del neuropediatra.... Al terminar, la familia dijo “¿esto es como el cielo?”. Ese debe ser nuestro objetivo, desarrollar centros donde las familias y el niño/a con DCA sientan que están en el mejor lugar posible y que se les está dando respuesta a la realidad que están viviendo.



A PROPÓSITO DE UN CASO: AMS



Niña (AMS) de 10 años y 7 meses (8/4/1998) que sufrió un ACV isquémico a los 8 meses de edad. Remitida en el 2006 al PROGRAMA DE APOYO A LA AUTONOMÍA PERSONAL Y EDUCATIVA DE NIÑOS/AS CON DCA de la Fundación ATEN3O desde el Servicio de neuropediatría del Hospital la Plana de Vila-real. La demanda principal de los padres se centraba en área de fisioterapia. En la actualidad, sigue acudiendo a la Fundación ATEN3O.

Etiología: ACCIDENTE CEREBRO VASCULAR DE LA ARTERIA CEREBRAL MEDIA. Lesión isquémica en arteria cerebral media derecha y porencefalia parietal izquierda a los 8 meses.

R. M. Cerebral: En la región parietal izquierda se observa un área de porencefalia de aproximadamente 2 cms de diámetro que afecta tanto a la sustancia gris como a la sustancia blanca y que se extiende hacia la región insular. Esta lesión posiblemente se encuentre en relación con secuelas de lesión isquémica en el territorio de la arteria cerebral media. Diferencia de tamaño entre el tálamo izquierdo y el derecho, probablemente también en relación con lesión isquémica en el territorio de las arterias tálamo-perforantes posteriores. En el estudio vascular en 3 DTOF llama la atención la disminución de tamaño de la arteria cerebral media derecha con respecto a la izquierda.

Diagnóstico:

DEFICIT COGNITIVOS MODERADOS /GRAVES
HEMIPARESIA IZQUIERDA.
EPILEPSIA PARCIAL SINTOMÁTICA.

ACTUACIONES

1.- Aportación de documentación

Se solicitó a los familiares que aportaran toda la documentación médica y no médica relacionada con la situación de AMS de todo el proceso de evolución (informes médicos de alta, informes de pruebas complementarias, informes del colegio, de otros profesionales que han atendido a la niña con DCA, medicaciones, etc.). Se estudió la documentación aportada y se les citó para la entrevista.

2.- Entrevista semiestructurada

Padres y niña DCA (AMS)
Neuropediatra del Servicio de Neurología pediátrica del Hospital de la Plana. Escuela (tutor, maestros, psicopedagogo, personal SPE).

Profesionales que realizaron las entrevistas iniciales: T. Social y Neuropsicóloga.

Objetivo de las entrevistas: Obtener información sobre la situación socio familiar, económica, sanitaria y escolar de AMS (entrevista anexada en el capítulo de trabajo social), historia personal de los cuidadores, presencia de apoyos dentro de la estructura familiar. Obtener un screening general de las áreas cognitivas, comportamentales, físicas y funcionales, así como el grado de INTEGRACIÓN en la comunidad, expectativas de la niña y la familia, etc. Para ello, pasamos una entrevista

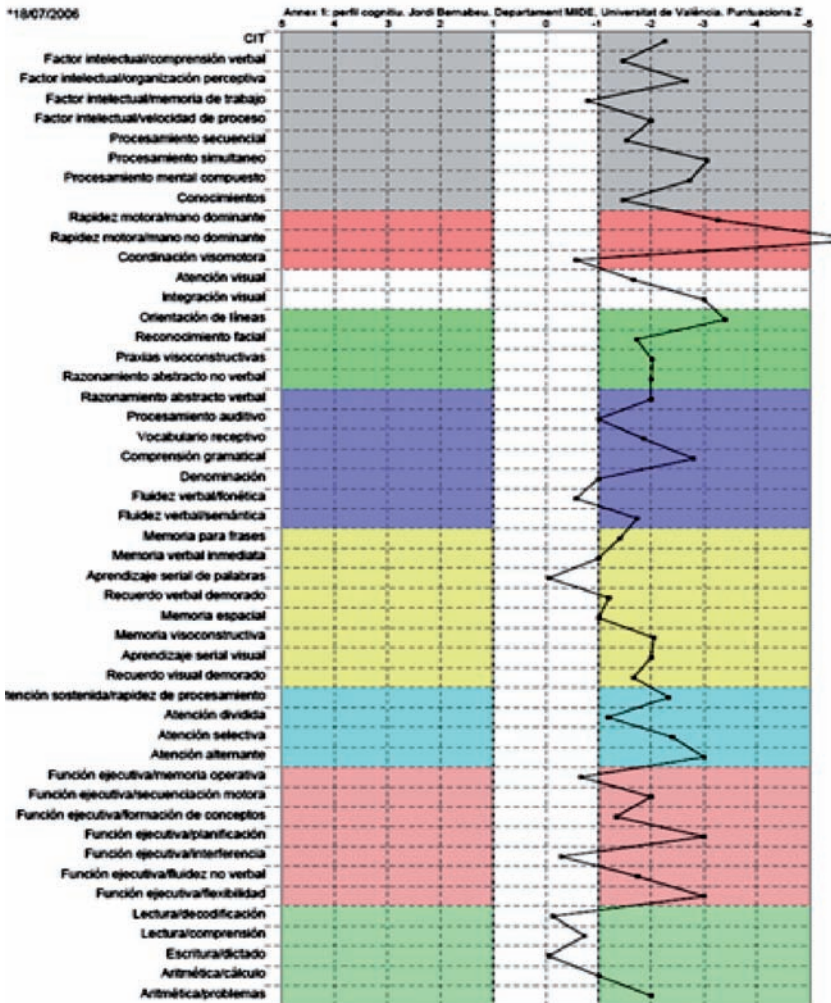


semiestructurada (cuestionario) rastreando todas las áreas (cognitiva, comportamental, emocional, lenguaje y funcional) y de ese modo, obtuvimos un perfil de AMS para poder presentar el caso al equipo y tener un punto de referencia para poder iniciar el trabajo en determinadas áreas hasta realizar las valoraciones más exhaustivamente.

3.- Presentación del caso al equipo.

La información recogida en las entrevistas con la niña y los padres, neuropediatra, maestros, etc., se presentó al equipo de profesionales y se diseñó el cronograma de las de valoraciones y un plan inicial de intervención (aquellos aspectos que tras la entrevista consideramos que eran necesario abordar, a pesar de haber concluido las distintas valoraciones).

Gráfico I: Perfil cognitivo de la 1ª Valoración NPS de AMS





Cronograma de valoraciones y plan inicial de intervención.

4.- Valoración. Una vez realizadas las valoraciones desde las áreas de Neuropsicología, Fisioterapia, T. Ocupacional y T. Social, el siguiente paso fue la **Puesta en común de las distintas valoraciones y se diseñó el PLAN INDIVIDUAL DE INTERVENCIÓN.** (Se comunicó a los padres y la escuela).

□ **Valoración Neuropsicología** **Puntos fuertes**

- **Motricidad:** coordinación visomotora
- **Lenguaje:** fluidez verbal fonética y la semántica
- **Memoria verbal:** aprendizaje serial verbal, memoria de trabajo
- **Ejecutivas:** resistencia a la interferencia
- **Habilidades académicas:** escritura y lectura (decodificación y comprensión)

Puntos débiles

- **Habilidades cognitivas generales:** procesamiento simultáneo, comprensión verbal, organización perceptiva, velocidad de procesamiento
- **Motricidad fina:** ambas manos, más acusados en no dominante (izquierda)
- **Percepción:** atención e integración visual
- **Habilidades no verbales:** orientación de líneas, reconocimiento facial, praxias, razonamiento abstracto no verbal

- **Lenguaje:** razonamiento abstracto verbal, vocabulario receptivo y comprensión gramatical
- **Memoria:** afectación mayor de memoria no verbal /espacial: memoria visoconstructiva, aprendizaje serial visual y recuerdo visual
- **Atención:** sostenida, selectiva y alternante
- **Funciones ejecutivas:** secuenciación motora, conceptos, planificación, fluidez no verbal, flexibilidad
- **Académicas:** aritmética

□ **Fisioterapia**

- Hemiplejía del lado izquierdo
- No disociación de movimientos de lado izquierdo y lado derecho.
- En el miembro superior izquierdo, el hombro no llega a la flexión ni abducción completa y la mano presenta movimientos gruesos asociados siempre a movimientos de la mano derecha
- Ausencia de movilidad fina
- Dificultades de prensión
- Alteración coordinación viso-motora
- Incapacidad de flexión dorsal del pie.
- Alteración moderada de equilibrio y coordinación
- deambulación.
- Dificultad en integrar su parte izquierda.

□ **Terapia ocupacional**

- Dificultades en el control postural, mantenimiento del equilibrio en la realización de actividades en bipedestación.



- Alterado en control manipulativo fino y ligera alteración en manipulación gruesa.
 - Dificultades de atención/concentración y conceptualización en el desempeño de actividades.
 - No consciencia del riesgo que tiene el asumir determinados comportamientos.
 - Vestirse: dependencia moderada. Dificultades en, atarse los zapatos, en ponerse los calcetines, en diferenciar la manera adecuada de ponerse las prendas, dificultades en la planificación, abrocharse la chaqueta de botones y cremalleras. (En algunas actividades necesita apoyo total, es decir, sustitución, en otras apoyo parcial y en algunas simplemente supervisión).
 - Alimentación: Dependencia moderada /leve, dificultades en la utilización de los cubiertos, en trocear la comida, en adoptar postura adecuada para realizar la actividad, abrir y cerrar las botellas y latas... (Apoyo total, parcial y supervisión).
 - Lavarse (baño): Dependencia moderada. Hay que indicarle que tiene que bañarse y hacerle todo el preparativo, entra y sale del baño sola pero hay que indicarle que se pase bien la esponja por todo el cuerpo y ayudarla a secarse.
 - Aseo: Dependencia leve. Realiza gran parte de las tareas personales sola, como lavarse la cara, las manos y los dientes, pero necesita ayuda para el peinado.
 - Uso del retrete: Independiente.
 - Desplazamientos dentro del hogar: Independiente
 - Movilidad en la comunidad. Dependencia moderada/grave: Se desplaza sola por el colegio, pero no va sola por la calle.
 - Preparación de la merienda y desayuno: Dependencia moderada.
 - Manejo del dinero. Dependencia moderada (Sabe identificar, pero tiene dificultades en su manejo).
 - Control y mantenimiento de la salud:
 - Dependencia moderada/grave.
- **Social**
- Situación socio familiar:
Convive con sus padres y una hermana mayor.
- Implicación familiar: Alta. El rol de cuidador lo tiene compartido al 50% entre los padres. Buena implicación de todos los familiares más próximos (abuelos y tíos). Buenas relaciones entre los familiares, sin existir cohesión excesiva entre miembros de la familia.
- Nivel cultural de los padres: medio-alto. Ambos incorporados al mundo laboral.
- Situación de la vivienda:
Propia, urbana. No necesidad de adaptaciones.
- No tiene ascensor, vive en un tercero.
- Situación económica: Media
- Situación escolar: _____
Colegio concertado. Está cursando P-2 (1er ciclo).
- En la actualidad, desde el colegio no se ha tomado ninguna medida de atención a la diversidad, acude a un aula

ordinaria, sin apoyo ni adaptaciones. Integrada en su aula y centro. En estos momentos existe disposición por parte del centro para ofrecer apoyos materiales. Desde el colegio hay predisposición a colaborar.

- Recursos económicos: Medio
- Demanda expresa por los familiares: Necesidad de información y asesoramiento en los temas de DCA. Información sobre minusvalías y ayudas. RHB para AMS.
- Necesidades sociales detectadas: Información y asesoramiento, tramitación de ayudas, atención individual AMS y apoyo y psicoeducación a los padres. Trabajar las expectativas.

5.- Intervención

Objetivo: Fomentar que AMS adquiriera y utilice aquellas habilidades y competencias (a nivel cognitivo, comportamental, emocional y físico) que le permitan lograr el máximo nivel de autonomía e integración familiar y escolar.

La intervención se ha realizado paralelamente en las cinco áreas reflejadas en **el gráfico 2** (individual, familiar, escolar, recursos sociales y sanitarios). No obstante, en esta primera fase se le dio un mayor peso a la intervención individual con AMS y familiar, centrándonos a continuación en el contexto escolar. Seguidamente hicimos hincapié en las áreas sanitaria y social.

Niveles de intervención

- Individual AMS
- Familiar
- Escolar
- Social

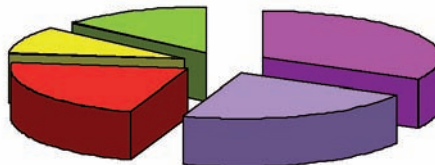


Gráfico 2: Áreas de intervención

Primera fase:



INDIVIDUAL

□ Neuropsicología

Explicación de la valoración neuropsicológica e intervenciones a los padres. Proveer a la familia de información sobre los puntos débiles y fuertes de AMS.

Las áreas a trabajar desde el área de neuropsicología serán:

- Funciones cognitivas: Atencionales (sostenida, selectiva), velocidad de procesamiento.

Funciones ejecutivas: (planificación de las actividades escolares, organización de los materiales, monitorizar sus ejecuciones, fomentar la habilidad para tolerar cambios y salir de las rutinas, fomentar el análisis de las consecuencias de sus actos, intentar aumentar la iniciativa para resolver los problemas cotidianos por ella misma) razonamiento verbal.

Integración visual, organización espacial, aritmética, memoria visual y memoria verbal (inmediata, evocación y reconocimiento).



El entrenamiento en estas funciones se ha realizado mediante ejercicios de lápiz y papel, ordenador, proyecciones y durante las mismas actividades cotidianas. Siempre teniendo presente que las actividades constituyen un medio para la consecución de un objetivo. Es decir, no se trata de realizar cantidades ingentes de ejercicios y actividades sino que lo que se persigue, es que AMS aprenda estrategias que la ayuden a mejorar los déficit.

- Aprendizaje y manejo de **AUTOINSTRUCCIONES** en terapia, con generalización al ámbito familiar y escolar.
- Manejo conductual y emocional: impulsividad, irritabilidad, etc..., en las propias sesiones de terapia. Iniciar con AMS el aprendizaje acerca de cuáles son sus puntos fuertes y débiles (limitaciones) y qué puede hacer para compensarlo. (Paulatinamente y con mucha naturalidad).
- Coordinación profesionales externos (neuropediatra, maestros, profesionales SPE,..) Para implantación y seguimiento de PIA y resultados.
- Dar pautas y recomendaciones a los padres para poder generalizar y complementar el trabajo realizado en terapia en el ambiente cotidiano de AMS.
- Asesoramiento y pautas a maestros (sugerencias y estrategias para trabajar los déficit cognitivos y comportamentales en el aula).

Inter. individuales
2 sesiones semanales
Asociación / domicilio

□ Psicopedagogía/Logopedia

- Lenguaje (acceso al léxico, denominación)
- Habilidades generales y académicas
- Apoyo escolar (consolidación de material /estrategias).
- Se le aplicó el NAC (para plantear adaptación curricular.)
- Técnicas de estudio.
- Pautas padres
- Pautas profesores

Inter. individual
1 sesión semanal
Asociación / domicilio

□ Fisioterapia

- Trabajo de miembro superior
 - Movilización activa de miembro superior derecho: movimientos de hombro en todas las direcciones.
 - Movimientos activos de muñeca y mano (cerrar y abrir mano, tocar todos los dedos con el pulgar...).
 - Estiramientos de la musculatura más hipertónica.
 - Ejercicios de movilidad fina con mano izquierda.
 - Ejercicios de coordinación de ambas manos.
 - Ejercicios de movilización de miembro superior con conos, botella, pelotas...
 - Ejercicios de movilización de manos en el palo.
 - Ejercicios de pronosupinación de ambas manos.
 - Ejercicios de palmas para coordinación y movilidad.
 - Ejercicios con pelota en ambas manos.

Sesión individual
1 sesión semanal
Asociación

- Trabajo de miembro inferior
- Movilización de pie
- Estimulación de apoyo de talón
- Ejercicios de apoyo monopodal
- Subir y bajar escalones de distintos tamaños
- Caminar poniendo un pie delante de otro
- Bajar y subir a la posición del caballero
- Mantenerse de rodillas
- Sentarse sobre los pies
- Mantenerse en cuclillas
- Ejercicios de terapia reequilibradora del aparato locomotor t.r.a.l. (Posición base, Arco anterior)
- Ejercicio de la sirena
- Estiramientos de miembro inferior sentada en el suelo
- Trabajo general de equilibrio y coordinación
- Ejercicios botando y pasando una pelota
- Volteretas: hacia delante
- Rodar por la colchoneta
- Trabajo sobre plataforma de equilibrio
- Trabajo sobre tabla y plato de boheler.

□ **Terapia ocupacional**

- Entrenamiento en vestido, alimentación, aseo, baño.
- Psicomotricidad general.
- Adaptaciones y ayudas técnicas en el domicilio.
- Entrenamiento en sedestación (corrección en la sedestación. Negligencia)
- Pautas al colegio para corregir la sedestación y adaptaciones escritura, para mejorar el desempeño ocupacional en las actividades escolares.
- Enseñar a los padres pautas y

estrategias para complementar el trabajo realizado en las terapias en su domicilio (generalización)

Inter. individual
1 sesión semanal
Asociación / domicilio

FAMILIAR

- Información, asesoramiento y APOYO en los temas que planteen derivados de DCA
- Psicoeducación sobre el DCA infantil: Explicación del DCA, las secuelas y como éstas pueden incidir en el funcionamiento en la vida diaria,...
- Entrenamiento en técnicas cognitivo-conductuales para el manejo de conductas desadaptativas en AMS. (Neuropsicóloga)
- Terapia Familiar: Trabajando expectativas
- Seguimiento: semanalmente informamos a la familia acerca de como van las cosas, qué cosas han ocurrido, etc.

Inter. individuales/familia
Puntuales
Psicoeducativo (programa)

Un objetivo fundamental a trabajar con los padres, hace referencia a las expectativas. Asimismo que perciban el apoyo del equipo de profesionales para ayudarles y asesorarles en todo momento. En definitiva, que se sientan acompañados en el proceso de RHB con AMS.

ESCOLAR

- Reuniones explicativas de las evaluaciones y plan de intervención.
- Información de DCA, causas, secuelas, consecuencias en AMS y cómo éstas pueden influir en el entorno escolar.
- Coordinación y seguimiento con el



equipo del colegio: tutor/a, psicopedagogo/a, “profesor de mate” y profesor de refuerzo... (reuniones con el colegio cada tres meses y llamadas telefónicas).

- Colaborar y sugerir la puesta en marcha de medidas de atención a la diversidad: adaptaciones de aula y adaptaciones en el qué, cuándo enseñar y evaluar .
- Proponer sugerencias y estrategias útiles para el trabajo en el aula con AMS: Atención, dificultades de memoria y aprendizaje, funciones ejecutivas y resolución de problemas.
- Sugerir pautas funcionales y físicas útiles para la adaptación de AMS en el contexto escolar.

Ante demanda y necesidades.
Quincena (teléfono)
Mensual.

SANITARIO

- Coordinación con Neuropediatra del Servicio de Pediatría del Hospital de la Plana: seguimiento y adecuación de los fármacos antiepilépticos.

Valoración de la conveniencia de tratamiento con metilfenidato para los problemas de atención detectados en las pruebas. Se administró RUBIFEN y tuvo que ser retirado al aparecer crisis, aunque éstas pudieron ser debidas a baja dosis en tratamiento anticomicial. Se valoró con el neuropediatra y se decidió aumentar la medicación, desapareciendo así las crisis. El tratamiento con Rubifen se aplazó esperando estabilidad.

Ante necesidades

- A finales de junio se plantea neuropediatría, la posibilidad de pautar atomoxetina (strattera)

- Seguimiento de los efectos del fármaco en el perfil cognitivo y comportamental.

SOCIAL

- Información, asesoramiento en solicitudes y tramitación de ayudas (medicamentos (strattera), comedores del colegio, transporte)
- Solicitud de la minusvalía y otras ayudas escolares
- Solicitud Ley de la dependencia
- Búsqueda de actividades de ocio a nivel familiar (ayudas para viajes, etc.)
- Seguimiento de la situación socio-familiar.

Ante demanda y necesidades

5.- SEGUIMIENTO: EFICACIA TRATAMIENTO

Tras un año aproximadamente de intervención pasamos a valorar y realizar seguimiento.

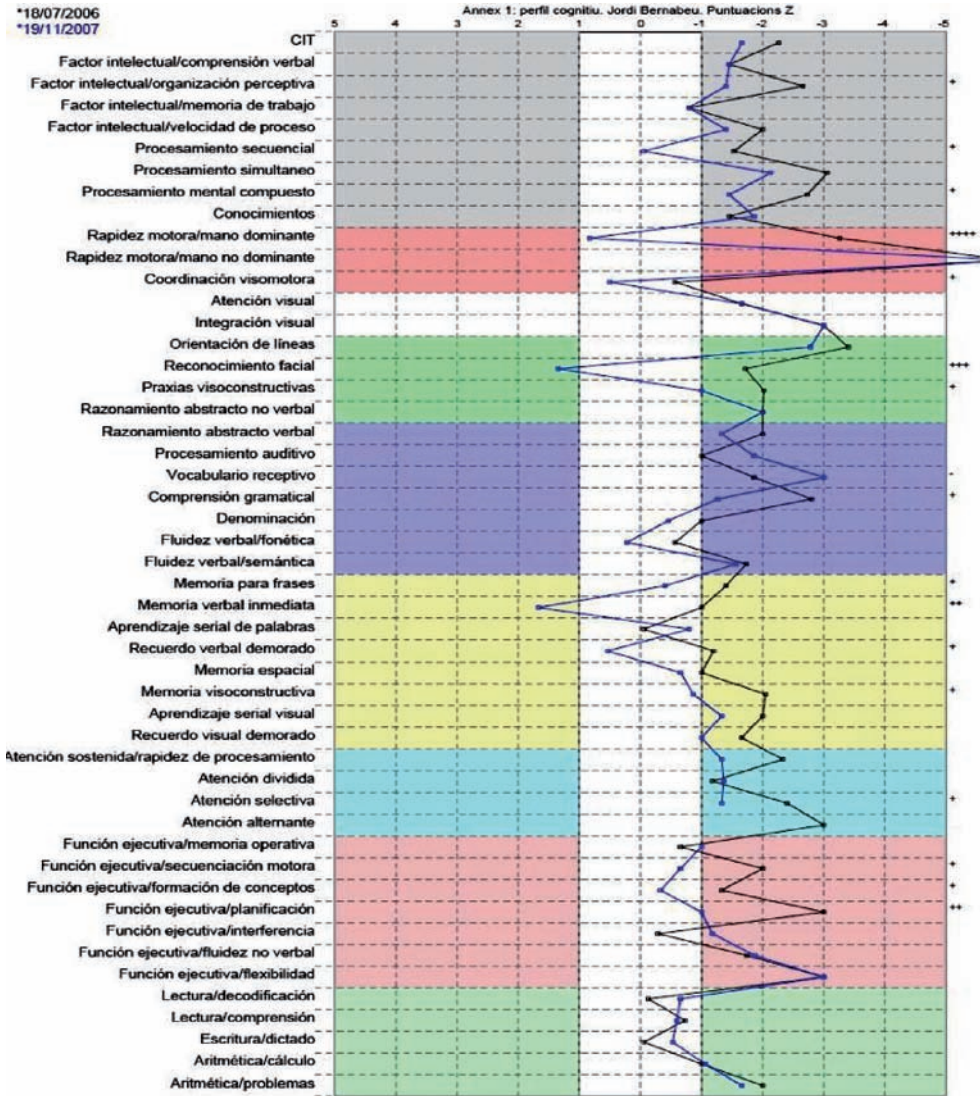
□ Neuropsicología

(19-11-07) Valoración de seguimiento

A pesar de persistir los déficit asociados a su patología, en este estudio evolutivo se observan mejorías significativas en 16 funciones cognitivas (mayores a una desviación típica, un + en el perfil significa una desviación típica por encima del estudio anterior).

Las áreas donde se observan mejorías claras son: habilidades generales, habilidades no verbales, memoria (de forma generalizada), atención y funciones ejecutivas. (Ver gráfica 3)

Gráfica 3: Perfil cognitivo de la 1ª y 2ª valoración NPS de AMS



Puntos débiles

- **Habilidades Cognitivas Generales:** presenta déficit moderado en procesamiento simultáneo y ligeros en cociente intelectual total, comprensión verbal, organización perceptiva, velocidad

de procesamiento, procesamiento mental compuesto y conocimientos.

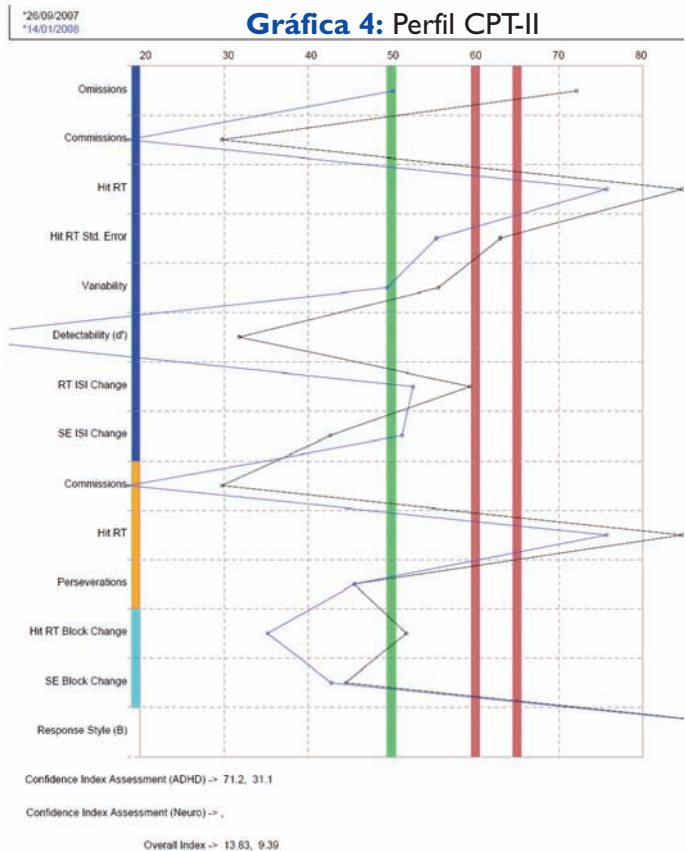
- **Motricidad:** déficit grave en mano no dominante (izquierda)
- **Percepción visual:** déficit grave en integración visual, ligero en atención visual.



- **Habilidades No Verbales:** déficit moderado en orientación de líneas y razonamiento abstracto no verbal. Déficit ligero en praxias visoconstructivas.
- **Lenguaje:** presenta dificultades en lenguaje receptivo: graves en vocabulario receptivo y ligero en razonamiento abstracto verbal, procesamiento auditivo y comprensión gramatical. En lenguaje expresivo sólo presenta déficit ligero en fluidez verbal semántica.
- **Memoria:** se registran ligeras dificultades en memoria no verbal, déficit ligeros en aprendizaje serial visual y recuerdo visual demorado.
- **Atención:** presenta dificultades ligeras en atención sostenida, dividida y selectiva.
- **Funciones ejecutivas:** déficit grave en flexibilidad. Ligeros en memoria operativa, planificación, interferencia y fluidez no verbal.
- **Habilidades Académicas:** déficit ligero en aritmética, cálculo y problemas. Puntos fuertes (Por encima de la media $z > 0$)
- **Motricidad:** motricidad fina en mano dominante y coordinación visomotora.
- **Habilidades No Verbales:** reconocimiento facial.
- **Lenguaje:** fluidez verbal fonética.
- **Memoria:** memoria verbal inmediata y recuerdo verbal demorado.

Valoración y seguimiento de los efectos del fármaco en los niveles atencionales, tiempo de reacción, impulsividad, ...: **Resultados Conners' Continuous Performance Test-II (CPT-II)** : Se han realizado dos estudios con la prueba CPT-II. El primer estudio el 26 /09/ 2007 (sin medicación) y el segundo el 14/01/2008, en este último se había iniciado tratamiento con atomoxetina (**Ver gráfica 4**).

En el **primer estudio** (26/9/2007) obtuvo un 71,2% de probabilidad de clasificación como perfil clínico de TDAH. Obtuvo 3 indicadores de déficit de atención: Omissions, Hit RT y Hit RT Std



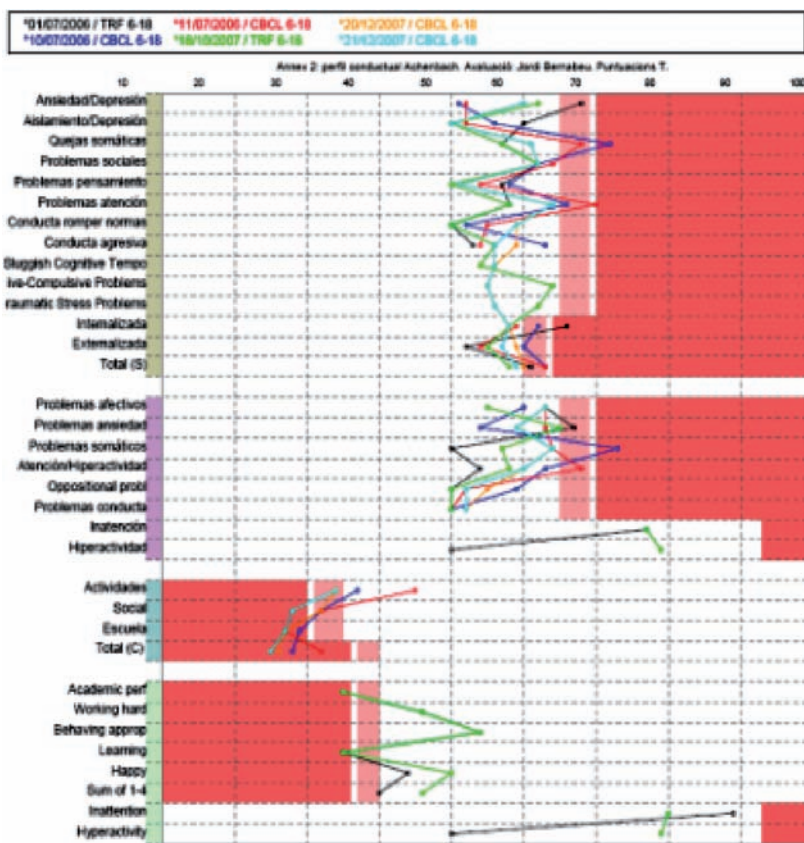
Error. Sus respuestas eran muy lentas y con muchos errores.

En el **segundo estudio**, iniciado el tratamiento con Strattera, obtiene un 31,1% de probabilidad de perfil clínico de TDAH. Solo obtiene un indicador de déficit de atención (Hit RT) por respuestas lentas.

Las mejoras más significativas en sus respuestas se dan en el menor número de errores de comisión, muy por debajo

de lo esperado en su grupo de edad.

A nivel psicopatológico: Los resultados obtenidos con las escalas Achenbach no informan de ningún indicador de psicopatología. Sólo refieren dificultades en las relaciones sociales, rendimiento escolar y problemas de aprendizaje. Respecto al estudio anterior, se observa mejoría en todos los indicadores, especialmente en quejas somáticas y problemas de atención (**Gráfica 5**).



Gráfica 5: escalas Achenbach

Terapia ocupacional

En el área de terapia ocupacional, se ha conseguido una mejora significativa en el mantenimiento del equilibrio en la realización de actividades en bipedestación

y mejoría importante en la grafomotricidad y en habilidades psicomotoras finas.

Se centra en la realización de las actividades y ha aprendido a modificar su



conducta a partir de los resultados de su ejecución.

En el vestido, sólo necesita supervisión y mínimos apoyos cuando no se le aplican las adaptaciones. En la alimentación dependencia leve, cuando se le insiste en que utilice las dos manos lo hace, pero somos conscientes que su limitación física le impide la utilización adecuada. Lavarse, ha pasado de una dependencia moderada a leve (necesita supervisión e indicaciones). Aseo: Dependencia leve. Realiza gran parte de las tareas personales sola como lavarse la cara, las manos y los dientes pero necesita ayuda para el peinado. En relación a la movilidad en la comunidad, preparación de merienda, desayuno, manejo del dinero (básico), son ítems que los hemos iniciado pero en esta primera fase no eran nuestro objetivo, aunque hay que decir que los padres por iniciativa ya están incorporando alguna actividad, como ir al colegio con sus amigas, dejarla dormir algún fin día fuera de casa, etc. Hay que seguir trabajando las ideas sobreprotectoras de los padres.

□ **Fisioterapia**

A nivel de fisioterapia se han encontrado muchas mejoras en AMS.

Ha conseguido aumentar el arco articular del hombro aunque aún no en su totalidad.

Ha mejorado su movilidad fina y es capaz de tocar con el pulgar el resto de los dedos aunque aún no ha conseguido disociar los movimientos del lado derecho.

En el miembro inferior consigue subir escalones altos y mantenerse a la pata coja con ambos pies.

En todas las actividades de coordinación y equilibrio generales se puede apreciar mejora, por ejemplo, da volteretas con ayuda mínima, bota el balón con cualquiera de las dos manos y se mantiene sin ayuda sobre la tabla de equilibrio.

6.- NUEVO PLANTEAMIENTO DE TRATAMIENTO

En el anterior estudio se diseñó un plan de intervención (PIA) con AMS desde la Fundación ATENEO en el que incluía entrenamientos en las áreas de neuropsicología (cognitivo/comportamental), fisioterapia, T. Ocupacional, intervención escolar y familiar, derivación a neuropediatra para tratamiento farmacológico y coordinación con otros recursos externos, como servicios sociales para solicitud de minusvalías, ayudas, ...

Creemos que la intervención realizada ha producido mejoras significativas en varias áreas como queda reflejado en los indicadores comentados y como refieren además la familia, maestros y los profesionales que han realizado la intervención.

Se plantea seguir el mismo plan individual de intervención (PIA) que hasta ahora, pero haciendo más hincapié en una serie de recomendaciones entre las que reflejar:

- Seguimiento familiar y escolar de las dificultades de AMS, aunque en esta segunda fase prestaremos más atención al contexto escolar.

- Generalizar los entrenamientos (desde terapia ocupacional, fisioterapia, neuropsicología y psicopedagogía) al contexto familiar y escolar. Consideramos que es importante trabajar y reforzar todo lo aprendido en el máximo de los contextos en los que se mueve AMS. Se intentara trabajar al máximo posible las intervenciones individuales en el domicilio y con los padres.
- Se hará más hincapié en las autoinstrucciones y se generalizarán a todos los contextos, al igual que será importante seguir trabajando los déficit de conciencia sobre todo el esquema corporal. Todo ello en el centro, pero en la medida de lo posible aumentar la intervención en domicilio .
- Será muy importante fomentar la máxima independendencia funcional (autonomía) en AMS y crear una red social fuera del contexto escolar.
- Seguir trabajando, percepción visual: tareas perceptivas de integración visual como figuras incompletas figuras borrosas, copia de dibujos, ángulos, laberintos, puzzles, organización espacial..., razonamiento verbal y comprensión, seguir entrenando y fomentando el uso de estrategias de planificación, ordenación, secuenciación, ejecución, al igual que otras funciones ejecutivas en cualquier actividad escolar y en las actividades de

su vida cotidiana. (Ver recomendaciones de BRIEF)

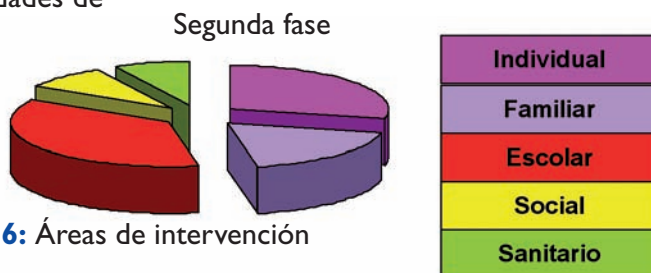
- Seguir trabajando las pautas de manejo de conductas tales como rabietas, expresión de emociones, cambios de humor e incorporando el aprendizaje de reconocimiento de emociones en los demás.
- Desde el área de terapia ocupacional se seguirán trabajando la adquisición de las actividades básicas e instrumentales pero trasladándolo al contexto en el que se desenvuelve AMS (familiar y si es posible escolar). Al igual que hay que seguir trabajando la sedestación y motricidad fina de manos derecha y gruesa de izquierda.
- En el área de fisioterapia, es importante centrarse en la integración de la mano izquierda en todas las ctividades e intentar disociar los movimientos de ambas manos. Seguir trabajando el equilibrio y la marcha. Estudio neuropsicológico de seguimiento en 12 meses.

Objetivo: Fomentar que AMS adquiera y utilice aquellas habilidades y competencias (a nivel cognitivo, comportamental, emocional y físico) que le permitan lograr el máximo nivel de autonomía e integración familiar y escolar. Vease **Grafica 6**

Niveles de intervención

- Individual AMS
- Familiar
- Escolar
- Social

Grafica 6: Áreas de intervención





La intervenciones a nivel escolar estarán en primer orden, en segundo lugar las intervenciones con AMS, en tercer lugar las intervenciones a nivel familiar (la familia está más tranquila, tiene información y posee estrategias de abordaje) y en cuarto y quinto lugar están las intervenciones a nivel social y sanitario que son simplemente seguimientos.

Seguiremos trabajando con AMS a nivel individual, pero consideramos como preferente el trabajo de AMS en el colegio y casa, hay que ir trasladando el trabajo con AMS de Centro de RHB a su contexto más próximo el colegio, casa, barrio,...

