


UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a circular emblem. It features a central figure, likely a saint or historical figure, seated on a throne and holding a book. The figure is surrounded by various symbols, including a castle, a lion, and a cross. The Latin inscription around the border of the seal reads "CAETERASORBIS CONSPICUA CAROLINA ACADEMIA COACTEMALENSIS INTER".


**PROGRAMA DE TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL PARA PACIENTES CON PARÁLISIS
CEREBRAL POSTERIOR A SU EGRESO DEL HOSPITAL**

SARA BEATRIZ JUÁREZ GONZÁLEZ

GUATEMALA, AGOSTO DEL 2010

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a circular emblem. It features a central figure, likely a saint or scholar, seated and holding a book. The figure is surrounded by various symbols, including a crown, a lion, and architectural elements like columns and a castle. The Latin motto "ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACADEMIA COACTEMALENSIS INTER" is inscribed around the perimeter of the seal.

**PROGRAMA DE TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL PARA PACIENTES CON
PARÁLISIS CEREBRAL POSTERIOR A SU EGRESO DEL HOSPITAL**

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN

PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO

DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

POR

SARA BEATRIZ JUÁREZ GONZÁLEZ

PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE

TERAPISTA OCUPACIONAL Y RECREATIVA

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

TÉCNICA UNIVERSITARIA

GUATEMALA, AGOSTO DEL 2010

MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO

Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO

Licenciado Héctor Hugo Lima Conde
SECRETARIO INTERINO

Jairo Josué Vallecios Palma
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico
CIEPS.
Archivo
Reg. 389-2010
CODIPs. 1290-2010

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

26 de agosto de 2010

Estudiante
Sara Beatriz Juárez González
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto QUINCUAGÉSIMO (50º) del Acta VEINTICINCO GUIÓN DOS MIL DIEZ (25-2010), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 23 de agosto de 2010, que copiado literalmente dice:

“QUINCUAGÉSIMO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el informe Final de Investigación, titulado: **“PROGRAMA DE TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL PARA PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL POSTERIOR A SU EGRESO DEL HOSPITAL”**, de la carrera de Terapia Ocupacional y Recreativa, realizado por:

SARA BEATRIZ JUÁREZ GONZÁLEZ

CARNÉ No.200514206

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Verónica Estrada de Figueroa y revisado por el Licenciado Marco Antonio García Enríquez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.”

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciada Blanca Leonor Paralta Yanes
SECRETARIA



Melveth S.



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9ª Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187543
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt



CIEPs 389-10
REG 046-08
REG 085-09

MA [Signature] HORA 12:45 Registro 389-10

INFORME FINAL

Guatemala, 12 de Julio 2010

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Marco Antonio García Enríquez ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“PROGRAMA DE TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL PARA PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL POSTERIOR A SU EGRESO DEL HOSPITAL.”

ESTUDIANTE:
Sara Beatriz Juárez González

CARNÉ No:
2005-14206

CARRERA: Terapia Ocupacional y Recreativa

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 21 de Junio 2010, y se recibieron documentos originales completos 08 de Julio 2010, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Mayra Frine Luna de Álvarez
Licenciada Mayra Frine Luna de Álvarez
COORDINADORA

Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs “Mayra Gutiérrez”

cc archivo
Arelis





ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187543
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs 390-10
REG: 046-08
REG. 085-09

Guatemala, 12 de Julio 2010

Licenciada Mayra Frine Luna de Álvarez, Coordinadora.
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada Luna:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

**"PROGRAMA DE TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL PARA
PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL POSTERIOR A SU EGRESO DEL
HOSPITAL. "**

ESTUDIANTE:
Sara Beatriz Juárez González

CARNE
2005-14206

CARRERA: Terapia Ocupacional y Recreativa

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 20 de Mayo 2010 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciado Marco Antonio García Enriquez
DOCENTE REVISOR



/Arelis.
c.c. Archivo

Licda. Mayra Luna
Coordinadora
Centro de Investigaciones Psicológicas – CIEPs –

Licda. Luna:

Atentamente me dirijo a usted para informarle que he procedido con la revisión del Informe Final de Investigación titulado:

“PROGRAMA DE TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL PARA PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL POSTERIOR A SU EGRESO DEL HOSPITAL”

El mismo fue elaborado por la estudiante Sara Beatriz Juárez González, que se identifica con el carné 200514206, y considerando que el mismo llena todos los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones Psicológicas, le doy mi aprobación para que continúe con los trámites respectivos. Sin otro particular, me suscribo de usted,

“Id y enseñad a todos”



Licda. Verónica Estrada de Figueroa
Asesora



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUMI-
9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacepsc@usac.edu.gt

CIEPs. 036-09
REG.: 085-09

APROBACIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Guatemala, 27 de abril del 2009.

ESTUDIANTE:
Sara Beatriz Juárez González

CARNÉ No.:
2005-14206

Informamos a usted que el **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**, de la Carrera de Terapia Ocupacional y Recreativa, titulado:


“PROGRAMA DE TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL PARA PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL POSTERIOR A SU EGRESO DEL HOSPITAL”.

ASESORADO POR: *Licenciada Verónica Estrada de Figueroa*


Por considerar que cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-, ha sido **APROBADO** por la **Coordinación de Investigaciones** y se solicita iniciar la fase de Informe Final de Investigación.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑADA A TODOS”


~~Licenciado Marco Antonio García Enriquez~~
~~DOCENTE REVISOR~~



Vo.Bo. 
~~Licenciada Mayra Luna de Alvarez, Coordinadora~~
~~Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. “Mayra Gutiérrez”~~





Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación

9a. Avenida 7-01, Zona 11. Teléfonos: 2472-3532 - 2472-2270

infectologiayrehabilitacion231@hotmail.es

Guatemala,
21 de Diciembre del 2009

Licenciada Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
"Mayra Gutiérrez"

Licenciada de Álvarez

Por este medio informo que la estudiante: **SARA BEATRIZ JUÁREZ GONZÁLEZ** con carné: 200514206 realizó es trabajo de campo del Proyecto de Investigación con fines de graduación de la Carrera Técnica de Terapia Ocupacional y Recreativa, titulado: "PROGRAMA DE TRATAMIENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL PARA PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL POSTERIOR A SU EGRESO DEL HOSPITAL" durante la fecha del 2 de noviembre al 28 de diciembre del presente año.

ATENTAMENTE

T.O. MARITZA AGOSTO
SUPERVISORA ai sección de Terapia Ocupacional
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FÍSICA Y
REHABILITACIÓN
HIIR



Agradecimientos

Este trabajo no habría sido posible sin el apoyo, la colaboración y la orientación de las siguientes personas:

Mi asesora, Licda. Verónica Estrada de Figueroa, y mi revisor, Lic. Marco Antonio García Enríquez.

Las terapistas del departamento de Terapia Ocupacional del Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación: Dora Yes, Maritza Agosto, Elvia Hernández y Reina Esther Escobar, y la Dra. Migda Herrera.

Los padres de familia de los niños que depositaron en mí su confianza y participaron activamente en esta investigación.

Índice

Agradecimientos	2
Prólogo	6
Capítulo I: Introducción	8
A. Marco Teórico	12
1. Terapia ocupacional: generalidades	12
2. Parálisis cerebral	13
2.1 Tipos de parálisis cerebral	16
2.1.1 Según el grado de afectación	16
2.1.2 Clasificación fisiológica o según el tipo motor	17
2.1.3 Topográfica o según la distribución	17
2.1.4 Según la localización del daño cerebral	18
2.2 Comparación entre el desarrollo normal y atípico	19
2.2.1 Conceptos básicos sobre la función cerebral normal	19
2.2.2 Control de la postura	21
2.2.3 Función de las extremidades superiores	23
2.2.3.1 Carga de peso	23
2.2.3.2 Patrones reflejos	24
2.2.3.3 Movimientos voluntarios	24
2.2.3.4 Coordinación ojo-mano	25
2.2.3.5 Prensión del lápiz y otros utensilios	26
2.3 Consecuencias del desarrollo normal y atípico	26
2.3.1 Actividad refleja primitiva	26
2.3.2 Tono muscular anormal	27
2.3.3 Déficit sensoriales	28
2.3.4 Compensaciones y efectos sobre la función	28
2.4 Trastornos asociados	28
2.4.1 Problemas con la alimentación	28

2.4.2 Problemas visuales	29
2.4.2.1 Agudeza visual	29
2.4.2.2 Control óculomotor	30
2.4.2.3 Percepción visual	30
2.4.3 Problemas auditivos	31
2.4.4 Problemas del lenguaje	31
2.4.5 Déficit intelectual	32
2.4.6 Dificultades de aprendizaje	32
2.4.7 Trastornos comiciales	33
2.4.8 Epilepsia	33
3. Intervención de la terapia ocupacional en parálisis cerebral	34
3.1 Objetivos de la terapia ocupacional en parálisis cerebral	34
3.1.1 Objetivo general	34
3.1.2 Objetivos específicos	34
3.2 Evaluación de parálisis cerebral	35
3.3 Modelos teóricos actuales de tratamiento en parálisis cerebral	37
3.3.1 Tratamiento del neurodesarrollo (NDT)	37
3.3.2 Tratamiento de integración sensorial (SI)	39
3.4 Tratamiento de terapia ocupacional en parálisis cerebral	40
3.5 Áreas a trabajar en el tratamiento de terapia ocupacional para PC	41
3.5.1 Desarrollo de la manipulación	41
3.5.2 Reeduación perceptiva	42
3.5.3 Actividades de la vida diaria	44
3.5.3.1 Alimentación	44
3.5.3.2 Vestido	45
3.5.3.3 Higiene y arreglo personal	46
3.5.4 Juego	46
3.5.5 Postura y sillas	48
4. Intervención de la familia	49

4.1 Adaptación de la familia a la discapacidad	49
4.2 Problemas familiares relacionados con la parálisis cerebral	50
4.3 Participación de padres y cuidadores en la rehabilitación de los pacientes con parálisis cerebral	51
B. Hipótesis	53
Capítulo II: Técnicas e instrumentos	54
A. Descripción de la muestra	54
B. Metodología	54
Capítulo III: Presentación, análisis e interpretación de resultados	57
A. Resumen de evaluaciones de pacientes	57
B. Resultados de encuesta socioeconómica	60
C. Resultados de evaluación del plan de tratamiento	63
Conclusiones y recomendaciones	66
Bibliografía	69
Anexo 1: Evaluación general	71
Anexo 2: Evaluación y clasificación de pacientes según su grado de funcionalidad	73
Anexo 3: Encuesta socioeconómica	74
Anexo 4: Programa de tratamiento de Terapia Ocupacional en casa para pacientes con parálisis cerebral	77
Anexo 5: Trifoliar para padres de familia	83
Anexo 6: Evaluación del programa de tratamiento	87
Glosario	89
Resumen	93

Prólogo

A pesar de los avances que se han hecho en materia de discapacidad, actualmente en Guatemala existen muchos prejuicios hacia las personas discapacitadas, pues se subestiman sus capacidades y se les considera como personas no funcionales (es decir, no productivas y dependientes de otros). Esta subestimación tiene su origen en el desconocimiento de la discapacidad y en una tendencia a hacer énfasis en las limitaciones y no en las posibilidades de lo que pueden hacer. La combinación de estos factores provoca que los pacientes con parálisis cerebral reciban pronósticos pesimistas que, en realidad, presentan una visión limitada de lo que en realidad el paciente es capaz de lograr.

La institución escogida para la investigación fue el Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación, institución cuya visión es luchar por mejorar la cobertura y la calidad de atención a la población infantil. Su misión es proporcionar gratuitamente servicios de salud preventiva, curativa y rehabilitación a la niñez guatemalteca, observando los principios de eficiencia, equidad y calidez.

Esta investigación surgió con la intención de ayudar a los padres de familia a construir una mejor comprensión de la parálisis cerebral, su tratamiento y la forma más conveniente de ayudarlo a desarrollarse dentro de sus posibilidades. Dichos conocimientos, llevados a la práctica, pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes con esta patología. Este mejoramiento en la calidad de vida de los pacientes con parálisis cerebral contribuirá a largo plazo a que éstos sean vistos como personas independientes y funcionales, y no como una carga para sus familias y para la sociedad.

La importancia de la investigación radica en que por medio del diseño del programa de tratamiento, los padres pueden participar activamente en la rehabilitación de sus hijos, lo que les permite reducir el estrés causado por la discapacidad y, por lo tanto, mejorar su salud mental e incrementar su propio rendimiento en las esferas en las que se desenvuelven. Asimismo, un programa de tratamiento para ser ejecutado en casa sirve también a la institución hospitalaria como herramienta de vinculación con el paciente, con lo cual se garantiza que el tratamiento que brinda la institución sea efectivo a largo plazo. A nivel científico, la importancia de la investigación radica en que permite la adecuación de las técnicas de la Terapia Ocupacional y Recreativa al contexto y la realidad nacional, además de contribuir con el reconocimiento del rol que desempeñan los Terapistas Ocupacionales y Recreativos egresados en el campo de la rehabilitación.

Capítulo I

Introducción

Cuando un paciente recibe el diagnóstico de parálisis cerebral, es referido a un equipo multidisciplinario formado por médicos fisiatras, fisioterapeutas, terapeutas del lenguaje y terapeutas ocupacionales. Estos últimos se encargan de rehabilitar al paciente por medio del uso de técnicas activas, tales como el uso de aparatos funcionales, actividades terapéuticas manuales, actividades recreativas y actividades artísticas y expresivas.

Una de las funciones de los terapeutas ocupacionales es promover la salud y la calidad de vida de las personas con algún tipo de discapacidad. Esto se logra no sólo por medio del tratamiento directo con los pacientes, sino también por medio de la educación e información dirigida a los que están cerca de ellos (en el caso de los niños, éstos son los padres y cuidadores), para que, como parte del equipo de rehabilitación, sean parte integral en el proceso de integración del paciente a su medio.

Lo ideal es que el tratamiento para parálisis cerebral sea continuo, persistente y de aplicación diaria. Sin embargo, durante la práctica hospitalaria en el Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación, se observó que dicha institución tiene un presupuesto limitado, por lo que no cuenta con recursos humanos ni materiales para darles atención a los pacientes internos y externos por periodos prolongados. Por esta razón, los pacientes son dados de alta después de unos meses. No obstante, los pacientes siguen necesitando de un tratamiento en casa que ayude mantener e incrementar su funcionalidad e independencia. Es entonces cuando queda en manos de los padres, familiares y cuidadores la responsabilidad de continuar el tratamiento. Sin embargo, éstos se

enfrentan a la incertidumbre que les causa el desconocimiento acerca de cómo tratar a un niño con parálisis cerebral. Es importante señalar que los padres de estos pacientes a menudo pertenecen a familias de escasos recursos y trabajan en jornadas largas, por lo que no pueden costear a un profesional que les dé tratamiento a sus hijos, o bien no tienen tiempo para ejecutar un programa de tratamiento complejo. Es aquí donde se evidencia la necesidad de un modelo de tratamiento que pueda ser aplicado en el hogar y que pueda ser fácilmente insertado en la rutina de las personas que conviven con un paciente con parálisis cerebral.

Se ha dicho mucho acerca del papel que desempeña la familia en el tratamiento de los niños discapacitados; sin embargo, en la práctica profesional es común observar que la mayoría de padres y cuidadores no cuentan con los recursos adecuados para tratar a su niño en casa; muchos de ellos ni siquiera cuentan con información adecuada sobre la enfermedad del niño, por lo que persisten muchos mitos y prejuicios que, a la larga, dificultan la adaptación del niño discapacitado a su medio social. Por esto, la información y la educación son los primeros recursos que se les debe proporcionar a los padres.

Establecida la importancia del rol de los padres en el tratamiento de la discapacidad, la presente investigación surgió con la intención de establecer las bases para que los padres y cuidadores de los pacientes con parálisis cerebral del Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación tengan a su disposición las herramientas necesarias para contribuir al desarrollo del niño discapacitado dentro de sus posibilidades y lograr su adaptación al medio del que forma parte. Para este fin se desarrolló un modelo de tratamiento para niños con parálisis cerebral que puede ser fácilmente aplicado en el hogar para lograr mantener e incrementar la funcionalidad e independencia de los niños con parálisis cerebral después de su egreso del hospital.

El plan de tratamiento en casa para pacientes con parálisis cerebral permite trabajar el control motor, la estimulación temprana y la independencia en actividades de la vida diaria. Para diseñar dicho plan de tratamiento, se contrastó la información bibliográfica sobre las necesidades de las familias de niños con parálisis cerebral con la realidad de las rutinas cotidianas de dichas familias, para garantizar así la funcionalidad del programa. Esto se llevó a cabo por medio de la investigación bibliográfica, la observación de los pacientes y la entrevista abierta a padres de familia.

Originalmente se planificó que la muestra para este estudio estuviera compuesta por pacientes internos del Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación. Sin embargo, debido a que al momento de hacer la investigación no había pacientes con parálisis cerebral internados en dicha institución, la muestra se formó con pacientes de consulta externa.

Una vez diseñado el plan de tratamiento, respaldado en las teorías de neurodesarrollo y de integración sensorial, se enseñó su aplicación a los padres de familia y cuidadores, y se obtuvo una retroalimentación sobre su eficacia. La muestra estuvo constituida por pacientes externos del Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación con diagnóstico de parálisis cerebral, de ambos sexos, en edades comprendidas entre los 3 y 6 años, tanto de la capital como del interior del país.

El objetivo general del estudio fue desarrollar un programa de tratamiento que permitiera mantener e incrementar la funcionalidad de los niños con parálisis cerebral después de que éstos dejaran el centro hospitalario. Sirvieron como guía para el estudio los siguientes objetivos específicos: educar a los padres de familia sobre el manejo del niño con parálisis cerebral; contribuir a la adaptación de la familia a la discapacidad de uno de sus miembros; proporcionar alternativas para que el tratamiento para parálisis

cerebral pueda ser integrado en las actividades cotidianas de la familia; facilitar la adaptación del niño con parálisis cerebral a su entorno familiar; y contribuir al desarrollo global del niño dentro de sus limitaciones.

A. Marco Teórico

1. Terapia ocupacional: generalidades

Los orígenes de la terapia ocupacional son tan antiguos como la humanidad. Es posible que la terapéutica mediante la ocupación se remonte más allá de las primeras manifestaciones escritas; algunas de las primeras referencias a su utilización aparecen ya antes del año 660 A.C. El reconocimiento de la utilidad y necesidad de la ocupación para el mantenimiento de la salud fue suscrito asimismo en lo referente al campo psicológico. La terapia ocupacional empezó a desarrollarse como profesión a partir de la Primera Guerra Mundial (1914-1918), período en el cual cobra auge la fisioterapia como tal. No es sino hasta en la Segunda Guerra Mundial (1939-1945) que la terapia ocupacional se afianzó sólidamente en sus conceptos de tratamiento y progresó rápidamente en los países de habla inglesa. En 1952 se fundó la Federación Mundial de Terapistas Ocupacionales; esta organización ha contribuido extraordinariamente en el desarrollo de los programas educativos, al exponer patrones mínimos exigibles para la formación de los terapeutas ocupacionales de todo el mundo. El 17 de agosto de 1956 se funda en Guatemala, en el Centro de Recuperación no. 1, la Escuela Nacional de Terapia Física. La fisioterapeuta Thelma Castro de Avendaño salió al extranjero con una beca para estudiar Terapia Ocupacional, y al regresar se empezó a impartir docencia de la misma en la Escuela de Terapia Física. La primera promoción de terapeutas ocupacionales egresó en 1968. En 1974 se fundó en la Universidad de San Carlos de Guatemala la Escuela de Ciencias Psicológicas, dentro de la cual se fundan las carreras técnicas, entre ellas, Terapia Ocupacional y Recreativa. Las carreras técnicas de la Escuela de Ciencias Psicológicas fueron legalizadas por el Consejo Superior Universitario en 1981.

La terapia ocupacional es un tratamiento rehabilitativo que restaura el estado mental, físico y social del individuo que tiene alguna disfunción. Según la Federación Mundial de Terapistas Ocupacionales, la terapia ocupacional es “una profesión

preocupada por promover la salud y el bienestar a través de la ocupación”. La terapia ocupacional tiene aplicaciones en el área física, psiquiátrica y social, y está dirigida a niños, jóvenes, adultos y adultos mayores. La base de su tratamiento son las técnicas activas orientadas a alcanzar una respuesta para la integración del paciente a la vida productiva; entre estas técnicas están las actividades expresivas y creativas, las actividades terapéuticas manuales, los ejercicios funcionales y las actividades recreativas. Ayudar a una persona a construir o restablecer su vida de forma útil y satisfactoria es un mandato filosófico de la terapia ocupacional.

El terapeuta trabajará en conjunto con el paciente, los familiares y otros profesionales de un equipo interdisciplinario coordinado. Siempre que el terapeuta intervenga en el tratamiento, deberá tener los conocimientos necesarios sobre el desarrollo normal físico e intelectual, pues estos factores constituyen la base de todo tratamiento. La función del terapeuta ocupacional será asistir el desarrollo y mejorar el funcionalismo tanto en el aspecto físico como en el perceptivo.

2. Parálisis cerebral

La parálisis cerebral es un conjunto de trastornos del movimiento y la postura causados por una lesión cerebral no progresiva; dicha anomalía puede producirse en el período prenatal, perinatal o postnatal. Aunque en la definición se usa el término “cerebral”, el daño que causa la parálisis cerebral puede estar localizado en el cerebelo, en los haces piramidales o en los ganglios basales. La discapacidad es de naturaleza predominantemente motora, pero tiene deficiencias asociadas que pueden incluir déficit de visión y audición, convulsiones, retraso mental, discapacidades del aprendizaje y problemas de alimentación, lenguaje y conducta. Dado que la parálisis cerebral afecta el desarrollo del niño, se le conoce como una discapacidad del desarrollo. Las personas con parálisis cerebral son muy diferentes entre sí.

“Todos los niños paralíticos cerebrales tienen en común la dificultad para controlar algunos de sus músculos. Difieren de otros que carecen del control de sus extremidades, porque estas dificultades no se deben a lesión o parálisis de las mismas (...), sino a un desarrollo deficiente del cerebro.”¹

Muchos autores denotan la importancia del diagnóstico y el tratamiento tempranos. Si la afectación no es evidente al momento del nacimiento, por lo general se puede observar durante los primeros meses si el niño se mantiene en actitud pasiva. Se debe consultar a un médico si el niño no intenta sentarse alrededor de los 6 meses. Una vez se descarte un retraso mental grave, se hace el diagnóstico de parálisis cerebral. “La complejidad y extensión de las dificultades no puede completarse totalmente hasta que el niño tiene de 2 a 3 años de edad, y en ocasiones, más tarde”.²

Se sabe que la parálisis cerebral es causada por una lesión en el cerebro cuando éste está inmaduro. Comúnmente dicha lesión es causada por anoxia (falta de oxígeno). La anoxia puede ser secundaria a varias situaciones, como infecciones (meningitis o encefalitis) o dificultades durante el parto. Se ha observado una mayor incidencia de parálisis cerebral en niños prematuros, con bajo peso al nacer o que atraviesan partos complicados. No hay evidencia de que la causa sea hereditaria.

En 1843, William John Little, ortopedista inglés, introdujo el término “parálisis espástica infantil” para referirse a distintas deformidades en los niños. En 1861, Little publicó un artículo sobre correlaciones entre anomalías en los períodos prenatal y perinatal y los déficit del desarrollo.

¹ BOWLEY, Agatha H. y GARDNER, Leslie, El niño disminuido: guía educativa para niños disminuidos orgánicamente, Pp. 13

² TURNER, Annie et al., Terapia ocupacional y disfunción física: principios, técnicas y práctica, Pp. 518

A partir de este estudio surgió el interés por el estudio de esta patología y empezaron a desarrollarse enfoques terapéuticos específicos. A finales de siglo, comenzó a popularizarse la cirugía ortopédica para corregir deformidades específicas. Sin embargo, el beneficio quirúrgico inmediato fue seguido por resultados poco alentadores a largo plazo, ya que dichas deformidades volvían a aparecer o se desarrollaban deformidades nuevas.

Más adelante, el ortopedista Winthrop M. Phelps se apoyó en los estudios de Bronson Crothers, un neurólogo pediatra, que reconoció la necesidad de desarrollar un enfoque más amplio que tomara en cuenta los aspectos evolutivo, neurológico y psicológico, además de la cirugía. Phelps enfatizó la importancia del ejercicio y el uso de órtesis, y fue el quien introdujo el término “parálisis cerebral” para distinguir esta patología del retraso mental. En 1947 se fundó la American Academy for Cerebral Palsy; Phelps fue cofundador junto a Crothers, entre otros, y también fue el primer presidente. En 1977, como resultado de los nuevos enfoques que incluían diversas áreas de discapacidades del desarrollo, se convirtió en la American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine. En 1991, la Academia contaba con 1500 miembros pertenecientes a diferentes disciplinas médicas, y ofrecía servicios relacionados de terapia, educativos y psicológicos.

A medida que se ha ampliado el conocimiento sobre esta patología y se han considerado todas las áreas del desarrollo en las que esta influye, el tratamiento para parálisis cerebral ha cambiado el enfoque de rehabilitación por el de habilitación. Asimismo, se considera esencial la intervención temprana.

2.1. Tipos de parálisis cerebral

Las personas con parálisis cerebral son muy diferentes entre sí. Incluso dos personas con el mismo tipo de parálisis cerebral pueden tener necesidades distintas. Ante la complejidad y diversidad de esta patología, se han hecho varias clasificaciones según características manifiestas, con fines de investigación y estadística. Las clasificaciones son las siguientes:

2.1.1. Según el grado de afectación

Leve: en esta categoría se clasifica a los pacientes que no presentan dificultades en la marcha y el lenguaje, pero presentan cierta afectación en los movimientos.

Moderada: en esta categoría se clasifica a los pacientes que presentan lenguaje confuso, cierta dificultad para controlar los movimientos de las manos y marcha funcional pero con poca firmeza.

Grave: en esta categoría se clasifica a los pacientes que tienen poco control de brazos, manos, piernas y músculos que controlan el habla.

2.1.2. Clasificación fisiológica o según el tipo motor

Varios autores han hecho clasificaciones distintas basándose en los diferentes síntomas motores: espasticidad, flacidez, ataxia, temblor, etc. Los tipos que se mencionan con más frecuencia son:

Espástica: los pacientes con este tipo de parálisis cerebral presentan rigidez de movimientos e incapacidad para relajar los músculos. Esto se debe a una lesión de la corteza cerebral que afecta los centros motores.

Atetósica: los pacientes con este tipo de parálisis cerebral presentan movimientos involuntarios frecuentes de las extremidades, la cara y la lengua. Esto parece deberse a una lesión de los ganglios basales del cerebro.

Atáxica: los pacientes con este tipo de parálisis cerebral presentan equilibrio pobre, marcha tambaleante y problemas en la coordinación y control óculomanual. Este problema se debe a una lesión en el cerebelo.

Mixta: este tipo de parálisis cerebral se da cuando hay más de uno de los tipos anteriores.

2.1.3. Topográfica o según la distribución

Monoplejía: se ve afectada una extremidad (un brazo o una pierna)

Hemiplejía: se ven afectados el miembro superior e inferior del mismo lado

Paraplejía: se ven afectados ambos miembros inferiores

Diplejía: se ven afectados ambos miembros superiores e inferiores, con afectación leve de los miembros superiores.

Cuadriplejía: se ven afectados por igual ambos miembros superiores e inferiores.

2.1.4. Según la localización del daño cerebral

Tipo piramidal: este tipo se caracteriza por espasticidad secundaria a lesión de la corteza motora, la cual controla los movimientos voluntarios. Los pacientes con este tipo de parálisis cerebral presentan tono muscular elevado o hipertonía, reflejos primitivos persistentes, hiperreflexia y clonus (contracciones musculares involuntarias rítmicas y rápidas).

Tipo extrapiramidal: se caracteriza por movimientos involuntarios causados por lesión del cerebelo o los ganglios basales. Los pacientes con este tipo de parálisis cerebral tienen problemas en las actividades de la vida diaria, ya que el tono muscular fluctuante y los movimientos incoordinados interfieren con éstas. Los movimientos extrapiramidales involuntarios son: corea, atetosis, distonía, ataxia y rigidez.

Tipo mixto: presenta hipertonía muscular y movimientos involuntarios, causados por lesiones en las áreas piramidales y extrapiramidales del cerebro.

2.2. Comparación entre desarrollo normal y atípico

2.2.1. Conceptos básicos sobre la función cerebral normal

El desarrollo normal se basa en un desarrollo ascendente del control de los centros cerebrales. Inicialmente, el comportamiento es mediado principalmente por el tronco encefálico, y consiste principalmente en reflejos. Sin embargo, inclusive en los recién nacidos se puede observar cierto grado de movimiento voluntario. La maduración sigue hacia los centros superiores para lograr la independencia total en el control voluntario, y las sinergias motoras totales son reemplazadas por patrones motores diferenciados. La maduración motriz se da en dirección céfalo-caudal (de la cabeza hacia el tronco) y próximodistal (de lo más cercano al tronco a lo más alejado).

TABLA 1. DESARROLLO FÍSICO Y NEUROLÓGICO DEL NIÑO DURANTE LOS PRIMEROS 6 AÑOS

Edad	Desarrollo físico	Desarrollo neurológico
Neonato (del nacimiento al primer mes)	Ocurre un aumento rápido de estatura y peso. Todos los sentidos están presentes.	El comportamiento es sobre todo reflexivo. Inicia la mielinización de los canales visuales.
1-6 meses	El infante alcanza y agarra objetos. El infante levanta y voltea la cabeza. El infante se gira. El infante puede arrastrarse o gatear. Se desarrolla la percepción de profundidad. La visión alcanza gradualmente los 20-20.	Empiezan a desaparecer los reflejos innecesarios. Empieza a madurar la corteza motriz. La mielinización de los canales visuales continúa en el quinto mes.
6-12 meses	El infante se sienta sin apoyo. El infante se para agarrándose, primero, y luego solo. El infante puede dar sus primeros pasos independientemente.	El desarrollo de la corteza prefrontal permite funciones cognitivas y de memoria superiores. Los lóbulos frontales, el sistema límbico y el hipotálamo interactúan y facilitan el procesamiento cognoscitivo-emocional.
12-18 meses	El niño camina bastante bien. El niño construye torres de dos tubos.	Aumenta la lateralización y localización de las funciones cerebrales.
18-24 meses	El niño puede subir peldaños.	Aumenta la cantidad de sinapsis.
24-30 meses	Los trabajos artísticos consisten en garabatos.	La cantidad de sinapsis alcanza su punto máximo; las sinapsis innecesarias se reducen. Ocurre la mielinización de los lóbulos frontales.
30-36 meses	El niño puede brincar.	Las neuronas siguen sufriendo integración y diferenciación.

TABLA 1. DESARROLLO FÍSICO Y NEUROLÓGICO DEL NIÑO DURANTE LOS PRIMEROS 6 AÑOS (CONTINUACIÓN)

Edad	Desarrollo físico	Desarrollo neurológico
3 años	El niño dibuja formas. El niño puede verter líquidos y comer con cubiertos. El niño puede ir al baño solo.	Se hace evidente la preferencia en el uso de una u otra mano. Los cambios hormonales en el sistema nervioso autónomo se asocian con la aparición de las emociones evaluativas.
4 años	El niño se viste con ayuda. El niño copia un círculo y dibuja figuras, recorta con tijeras y escribe letras reconocibles.	La mielinización de los canales relacionados con la audición está completa.
5-6 años	El niño desciende una escalera, sin ayuda, alternando los pies. El niño salta con un pie, brincar y cambiar de dirección. El niño se viste sin ayuda. El niño puede dibujar a una persona y copiar figuras.	El cerebro tiene casi el tamaño adulto, pero no está completamente desarrollado. Están madurando las regiones corticales relacionadas con el lenguaje.
7-8 años	Mejora el equilibrio y el control del cuerpo. Mejoran la velocidad y la capacidad de lanzamiento.	-----

Adaptado de: PAPALIA et al., Psicología del desarrollo

2.2.2. Control de la postura

El control postural contra la gravedad se logra por medio de respuestas automáticas de enderezamiento y equilibrio en una secuencia relativa a los tres planos corporales: (a) sagital, por medio de la flexión y la extensión contra la

gravedad; (b) frontal, por medio de la flexión lateral; y (c) transversal, por medio de la rotación en el eje corporal. Esta secuencia ocurre en diferentes posiciones: decúbito, posición de sentado, gateo, posición de pie y marcha. También se relaciona con una secuencia parecida de movimientos en las destrezas óculomotrices, percepción y coordinación óculomanual.

El desarrollo atípico se caracteriza por la ausencia de estos componentes importantes en la postura y el movimiento. La lesión en el sistema nervioso central afecta el funcionamiento del tronco encefálico, lo que afecta el comportamiento reflejo del neonato y retrasa el desarrollo de las reacciones posturales. El tono muscular también se ve alterado. Esto provoca comportamientos estereotipados, en vez de respuestas variables y adaptativas. El desarrollo atípico también se da en dirección céfalocaudal y próximodistal. Puede haber una detención en el desarrollo de la postura, la cual se puede dar en la fase de flexión y extensión (plano sagital), de enderezamiento lateral (plano frontal) y sin rotación (plano transversal). También predominan los patrones motores sinérgicos sobre las respuestas selectivas y diferenciadas.

Para adquirir las destrezas requeridas para ejecutar las actividades de la vida diaria, se requieren patrones complejos y selectivos de coordinación muscular. Estos patrones se desarrollan en base a un sistema nervioso central intacto y a patrones motores adquiridos a edad temprana. Todo movimiento requiere un cambio de postura y adaptación a los cambios en el centro de gravedad. Los niños con parálisis cerebral no logran desarrollar estas respuestas posturales automáticas, por lo que no logra mover adecuadamente varias partes de su cuerpo.

2.2.3. Función de las extremidades superiores

Las funciones más importantes de los miembros superiores son alcance, movimientos controlados del brazo en el espacio y manipulación. Para que estas funciones se desarrollen adecuadamente, debe existir estabilidad postural de la cintura escapular sobre estabilidad de tronco, disociación de movimiento entre la cabeza y los hombros y entre los hombros y los brazos. Dichas habilidades son desarrolladas por medio de actividades de carga de peso. Estas destrezas también requieren una base sentado dinámica y estable. De esta manera, las partes del cuerpo se conectan para desarrollar una función. Por lo tanto, si hubiese una estabilidad pobre de la columna, habría una flexión o extensión excesiva del tronco o las piernas, lo que afectaría el equilibrio y por ende, la manipulación, ya que todas estas funciones están integradas.

2.2.3.1. Carga de peso

Para desarrollar patrones eficientes de carga de peso en los miembros superiores, se debe desarrollar gradualmente la habilidad para desplazar el peso a través del tronco y la pelvis, en dirección lateral y posterior. Este desarrollo gradual afecta a las posturas de la cabeza, los hombros, los brazos y las manos. De no darse la progresión del desarrollo en forma adecuada, el niño puede tener los brazos en rotación interna y las manos cerradas, por lo que no se desarrollaría el control de la cabeza y los brazos no se moverían de forma separada de la cintura escapular. Esto evita que se desarrollen el alcance preciso y la motricidad fina.

2.2.3.2. Patrones reflejos

Los patrones reflejos primitivos suelen limitar los movimientos voluntarios. El reflejo tónico-cervical, por ejemplo, permite que el niño pueda ver su propia mano cuando la rotación de la cabeza provoca extensión del lado del rostro. Sin embargo, si no existiera control voluntario, el niño puede valerse de este reflejo para estabilizarse, por lo que no desarrolla simetría ni función bilateral de ojos y manos. De la misma manera, los reflejos que influyen en la prensión son importantes para que el niño desarrolle destrezas voluntarias. Sin embargo, si estas respuestas permanecen después de los seis meses, pueden impedir que se desarrollen destrezas voluntarias para la prensión.

2.2.3.3. Movimientos voluntarios

Según varias escalas del desarrollo, entre los componentes de la función motora fina voluntaria están la apreciación visual o inspección, aproximación o alcance, prensión, manipulación de destreza manual, soltar y coordinación óculo-manual. Cuando el desarrollo no se da de manera normal, existen retrasos y patrones anormales, probablemente a causa de interrupciones en las secuencias y combinaciones de los componentes del patrón de diferentes niveles del desarrollo.

La manipulación de la mano, que está completamente desarrollada alrededor de los 7 años, consiste al movimiento de un objeto dentro de la mano de una persona. La motricidad fina requiere de patrones de movimiento distal más complejos de manipulación; estas destrezas se logran al combinar

patrones simples, realizados secuencialmente y para llevar a cabo una tarea funcional.

2.2.3.4. Coordinación ojo-mano

Los movimientos oculares guían con precisión a los movimientos de la mano hacia un objetivo visual, a partir de información visual. Asimismo, los movimientos coordinados de la mano guían los de los ojos; ambos sistemas interactúan intercambiando información sensorial para la adaptación a las condiciones del ambiente. La función visomotriz o control óculomotor se desarrolla por medio de la integración de los reflejos oculares primitivos y la maduración de los movimientos oculares voluntarios; esto ocurre durante los primeros seis meses. La integración ojo-mano ocurre durante la localización visual, el alcance del objeto, la fijación para la prensión y el movimiento durante la manipulación. Para una coordinación óculomanual adecuada se requiere un buen control cefálico, pues éste permite a los ojos controlar los movimientos de las manos. Una cintura escapular controlada permite establecer la eficacia del brazo al trasladar la mano hacia su tarea y mantenerla durante la manipulación. Los movimientos combinados del antebrazo, muñeca y los arcos palmares dinámicas permiten lograr el rol funcional de la mano, que es modelarse alrededor del objeto visualizado. Cuando el desarrollo motor no se da de forma normal, se ven afectados la función de los ojos y las manos y sus interacciones.

2.2.3.5. Prensión del lápiz y otros utensilios

Al ejecutar la escritura, solo la punta del lápiz toca la página, pero el brazo y la mano se mueven sin fijación para producir los garabatos. El tronco y el hombro estabilizan la movilidad primitiva del brazo. Más adelante se da la estabilización externa cuando el antebrazo se desliza sobre la superficie, lo que produce trazos más definidos. Luego la muñeca y el antebrazo se estabilizan en la superficie, lo que provoca que el movimiento de la mano cree dibujos reconocibles. Finalmente, la mano alcanza el grado de maduración que le permite estabilizarse y ejecutar el movimiento dissociado de los dedos.

La estabilidad interna/externa y la distal/proximal están relacionadas. Aunque a los 15 meses estén presentes todos los componentes de la prensión, se requiere un apoyo externo suficiente para lograr las destrezas de manipulación de alto nivel y la escritura. Los niños con parálisis cerebral no logran regular el tono muscular ni utilizar puntos automáticos para lograr la estabilidad, por lo que se apoyan en patrones más primitivos.

2.3. Consecuencias del desarrollo normal y atípico

2.3.1. Actividad refleja primitiva

Uno de los principales signos que permite diagnosticar la parálisis cerebral es la permanencia de los reflejos primitivos, los cuales influyen en el tono muscular y los movimientos de los miembros. Estos patrones son más fuertes y duraderos que en los niños con desarrollo normal y no logran integrarse en los movimientos

voluntarios. Como consecuencia, el niño presenta posturas y movimientos estereotipados, incompatibles con reacciones automáticas de equilibrio de nivel superior y destrezas motoras complejas. Sin embargo, es preferible examinar los patrones individuales de hipertonía, ya que es difícil aislar los distintos reflejos del niño debido a su esfuerzo por moverse.

2.3.2. Tono muscular anormal

El movimiento se ve afectado por la espasticidad porque el aumento de tono muscular genera un desequilibrio entre los músculos. Se ven afectados en especial los movimientos transicionales (cambiar de una posición a otra). Los movimientos son lentos y demandan un esfuerzo excesivo. Las actividades lúdicas y de la vida diaria se ven restringidas por el arco de movimiento y la manipulación limitadas.

La flacidez o hipotonía, por el contrario, afectan el movimiento porque el tono muscular disminuido restringe el equilibrio de estabilidad y movilidad para el mantenimiento de la postura y el control motor. Es común que los niños que presentan flacidez desarrollen más tarde espasticidad al originar un tono excesivo en sus intentos por moverse o mantener la postura.

La contracción escasa en las articulaciones proximales, característica de la atetosis, restringe tanto el control distal como la fijación de la cabeza y el tronco para actividades que requieren coordinación óculomanual.

2.3.3. Déficit sensoriales

Los déficit sensoriales provocan que la información sensorial recibida por los sentidos esté afectada. Los sentidos más afectados suelen ser el tacto, la posición, el movimiento y el equilibrio. La hipersensibilidad táctil puede causar rechazo al tacto normal e intolerancia a las posiciones restringidas. La hiposensibilidad, por el contrario, puede causar respuestas retardadas o disminuidas a la estimulación de tacto, temperatura y dolor.

2.3.4. Compensaciones y efectos sobre la función

Los pacientes con parálisis cerebral suelen desarrollar patrones de sinergia de flexión o extensión para compensar las funciones afectadas; sin embargo, estos patrones limitan los movimientos voluntarios aislados. Las posturas inadecuadas debidas a estos patrones compensatorios causan desequilibrios del tejido blando que finalmente provocan contracturas y deformidades esqueléticas.

2.4. Trastornos asociados

2.4.1. Problemas con la alimentación

Las dificultades con la alimentación se deben principalmente a que el niño no es capaz de coordinar la succión y la deglución, no tolera las texturas de alimentos sólidos y no logra masticar y morder satisfactoriamente los alimentos. Al no estar presentes los reflejos orales como búsqueda, hociqueo y reflejo tónico-cervical asimétrico, predominan los movimientos involuntarios. La función motora

oral también puede verse afectada con la integración sensorial y el tono muscular en el área de la boca y en el tronco, debido al insuficiente apoyo respiratorio necesario para la alimentación y el habla. Los niños con parálisis cerebral también suelen padecer de reflujo gastroesofágico y estreñimiento.

2.4.2. Problemas visuales

Los problemas visuales pueden ser causados por problemas en cualquier parte del sistema visual, como ojos, músculos oculares, nervio óptico o áreas de la corteza cerebral encargadas de procesar la información visual. Los niños con parálisis cerebral suelen presentar problemas con agudeza y enfoque, desarrollo óculomotor y percepción visual.

2.4.2.1. Agudeza visual

Los niños con parálisis cerebral suelen presentar errores de refracción, como miopía o hipermetropía y astigmatismo. “La deficiencia visual cortical, especialmente común en lactantes con retinopatía de la premadurez, se define como ceguera parcial o total debida a lesión en las vías visuales o la corteza visual del cerebro, más que en el propio ojo.”³

³ HOPKINS, Helen y Helen D. SMITH, Terapia Ocupacional, Pp. 439

2.4.2.2. Control óculomotor

Seis músculos oculares que forman parte del sistema muscular del cuerpo se encargan de localizar, mirar y seguir objetos; estos músculos también son susceptibles a espasticidad o atetosis en los niños con parálisis cerebral, por lo que podría verse comprometido el control óculomotor. Debido a esto, el desarrollo visual podría retrasarse si se presentan reflejos visuales activos y patrones de movimiento voluntario primitivos.

La coordinación de los músculos oculares se relaciona con la función neuromuscular de todo el cuerpo. Por esto, los niños que presentan integración retardada de reflejos primitivos generales también podrían mostrar integración retrasada de los reflejos visuales.

2.4.2.3. Percepción visual

La percepción visual es el proceso de obtener información visual del ambiente; ésta consiste en discriminación, memoria, relaciones espaciales, constancia de forma, memoria secuencial, figura-fondo y percepción por presentación incompleta. Los niños con parálisis cerebral, incluso aquellos que tienen inteligencia normal, suelen tener una puntuación menor en las pruebas no motoras de destrezas perceptivas visuales.

2.4.3. Problemas auditivos

Los niños con parálisis cerebral suelen presentar cierto grado de pérdida auditiva; esto es particularmente frecuente en los niños con atetosis, en cuyo caso el déficit consiste en la sordera a los tonos agudos. Esta pérdida auditiva, que reduce de manera importante el nivel de percepción sonora del niño, puede ser de dos tipos: neurosensorial y de conducción. La pérdida neurosensorial es causada por una lesión del oído interno, en nervio auditivo o ambos, y puede ser de origen hereditario o congénito, o bien causada por meningitis, fiebre elevada o medicamentos. La pérdida de conducción es causada por trastornos en el oído medio (malformaciones anatómicas o infecciones). La pérdida auditiva en los niños con parálisis cerebral es importante desde el punto de vista educacional, ya que puede dificultar el desarrollo del lenguaje.

2.4.4. Problemas del lenguaje

Los niños con parálisis cerebral pueden presentar problemas del lenguaje que incluyen desde leves defectos de articulación hasta la ausencia total del habla. Los defectos del lenguaje pueden ser causados por el control deficiente de los músculos faciales y respiratorios, de la lengua o los labios. También desempeñan un rol importante los músculos respiratorios, pues si éstos son adecuados (lo que sucede en la mayoría de los casos), afectan el control respiratorio del volumen y articulación. Los niños con problemas del habla suelen tener también problemas de alimentación, puesto que están afectados los mismos músculos. Los niños con parálisis cerebral no tienen control de la amplitud articular de las mandíbulas y de los movimientos disociados de los labios y la lengua necesarios para el habla y la alimentación.

2.4.5. Déficit intelectual

La inteligencia abarca no solo la capacidad para razonar y resolver problemas, sino también la habilidad para cuidarse a sí mismo y comportarse de manera socialmente apropiada. Muchos estudios con niños con parálisis cerebral han demostrado que a mayor grado de disminución física, es menor el grado de inteligencia; esto es comprensible dado el grado de lesión cerebral; sin embargo, existen excepciones, por lo que no es apropiado deducir el déficit intelectual por el grado de discapacidad motriz. El déficit intelectual puede deberse a una lesión temprana en el cerebro, a la falta de motivación o a los efectos acumulativos de las limitaciones en la oportunidad de aprendizaje.

2.4.6. Dificultades de aprendizaje

Hay niños con parálisis cerebral que no tienen dificultad en seguir el ritmo de aprendizaje de los niños comunes. Sin embargo, la mayoría de los niños aprenden lentamente debido a los efectos de sus dificultades físicas y sensoriales y los déficit de lenguaje, que limitan las experiencias del niño y su interacción con el mundo que le rodea. Esta limitación de la experiencia puede tener efectos importantes, por lo que los padres, maestros y terapeutas deben ofrecerle al niño estímulos máximos en un nivel adecuado.

Las dificultades del aprendizaje que presentan muchos niños con parálisis cerebral suelen ser diferentes de las que se presentan en el retraso mental. Por ejemplo, muchos niños espásticos presentan alteraciones en la percepción visual,

lo que dificulta hallar formas semejantes, distinguir formas que parecen iguales o distinguir la figura del fondo. Otros niños presentan alteraciones visomotoras, por lo que tienen dificultad para construir con ladrillos, completar rompecabezas, la escritura y el dibujo. Otra dificultad que presentan los niños con parálisis cerebral es la distracción. Estos niños tienen problemas para controlar o centrar la atención.

2.4.7. Trastornos comiciales

Algunos niños con parálisis cerebral sufren de trastornos comiciales, que son movimientos involuntarios o cambios en la conciencia o en el comportamiento debido a la actividad eléctrica anormal en el cerebro. Estas crisis pueden ser parciales o generalizadas, y pueden afectar los sistemas motor (sacudidas de grupos musculares o una extremidad), sensitivo (alucinaciones visuales o auditivas, trastornos del gusto u olfato) y autónomo (taquicardia, sudoración, palidez, rubor, ansiedad).

2.4.8. Epilepsia

Algunos niños con parálisis cerebral pueden sufrir epilepsia. La definición de epilepsia utilizada en la mayoría de los estudios se refiere a la aparición de un ataque o más después de las primeras dos semanas. Aunque existen drogas anticonvulsivas que controlan los ataques, la sedación excesiva puede llevar a la somnolencia. Para los niños con parálisis cerebral es difícil encontrar el equilibrio entre evitar los accesos de epilepsia y mantenerse en estado normal de alerta. La epilepsia es más común en niños cuadraplégicos y hemiplégicos. En los casos de mayor gravedad, la epilepsia afecta seriamente el aprendizaje y los ataques

frecuentes pueden provocar una disfunción intelectual grave, pero ésta sería temporal, y estos casos son poco comunes.

3. Intervención de la terapia ocupacional en parálisis cerebral

3.1 Objetivos de la terapia ocupacional en parálisis cerebral.

3.1.1 Objetivo general

El objetivo del terapeuta ocupacional es contribuir al desarrollo y mejorar la funcionalidad tanto en el área física como en la perceptiva, para que el niño logre desempeñar funcionalmente conductas ocupacionales específicas.

3.1.2 Objetivos específicos

- Fortalecer el control de cabeza y tronco
- Preparar al niño para destrezas de motricidad fina.
- Fortalecer uno o varios grupos musculares de los miembros afectados.
- Incrementar y adquirir el equilibrio de la fuerza muscular agonista y antagonista.
- Aumentar la movilidad de determinadas articulaciones en el miembro superior.
- Incrementar o mantener la amplitud articular.
- Mejorar la coordinación en miembro superior.
- Mejorar y/o estimular la sensopercepción.
- Incrementar la destreza de los miembros sanos.
- Incrementar la tolerancia a la actividad en diferentes posiciones.

- Incrementar la independencia en actividades de la vida diaria, actividades escolares y de juego.
- Incrementar la tolerancia al trabajo y destreza.
- Cuando lo amerite, estudiar la sugerencia de equipo de autoayuda, adaptaciones de utensilios diarios u órtesis para miembro superior.
- Mantener una buena posición hasta donde sea posible para prevenir las malas posturas.

3.2 Evaluación de parálisis cerebral

El terapeuta ocupacional se encargará de evaluar las aptitudes y las posibilidades del niño. No se puede esperar que un niño luche por conquistar ciertas destrezas cuando no tiene probabilidades de éxito, pues los continuos fracasos disminuyen la motivación. La evaluación del niño con parálisis cerebral abarca al niño y al medio ambiente como una unidad. Esta evaluación se basa en información obtenida por medio de entrevistas, listas de control, observaciones y pruebas. El aspecto más importante en la evaluación de los niños es la evaluación de las destrezas del desarrollo; no obstante, las evaluaciones no sólo deben identificar los déficit neurológicos, sino las consecuencias funcionales de éstos. En el niño pequeño es importante evaluar la manipulación las posturas, y actividades de la vida diaria como baño, vestido y alimentación. Conforme el niño crece, las evaluaciones deberán adaptarse para incluir el funcionamiento del niño en su escuela y su comunidad. “La evaluación es más útil si conduce directamente al tratamiento, y el «tratamiento es la evaluación progresiva»”⁴.

⁴ HOPKINS, Helen y Helen D. SMITH, Op. Cit, Pp. 442

Las evaluaciones estandarizadas sirven para evaluar de manera objetiva el grado de independencia y aptitud de cada caso en particular. También sirven como base para el planteamiento terapéutico y la valoración de los progresos. Sin embargo, estas evaluaciones raras veces ofrecen una respuesta absoluta. Por otro lado, debido a la dificultad del registro de cada tarea, una evaluación debe estar orientada a las tareas funcionales que el niño pueda ejecutar.

Las pruebas estandarizadas miden comportamientos cuantificados observables, tales como habilidades de motricidad gruesa (equilibrio, fuerza, destrezas como sentarse y caminar) y habilidades motoras finas (destreza manual, coordinación ojo-mano, destrezas como apilar bloques y dibujar). También evalúan las destrezas funcionales apropiadas para cada edad. Las pruebas estandarizadas tienen la desventaja de que no siempre evalúan la calidad de movimiento, no identifican la mejoría en los niños que progresan lentamente ni miden destrezas funcionales, lo que es incompatible con el objetivo terapéutico de conseguir mejorías cualitativas en los patrones de movimiento o lograr objetivos funcionales específicos. La mayoría de estas pruebas pueden adaptarse para que sean apropiadas para los niños discapacitados físicos y del lenguaje o ambos; sin embargo, la modificación de las pruebas invalida la estandarización. Debido a esto, muchos terapeutas se valen de distintas pruebas no estandarizadas de tono muscular, patrones reflejos, desarrollo motor y estado sensorial, así como de sus observaciones.

Otros miembros del equipo interdisciplinario brindarán información complementaria a la evaluación sobre aspectos tales como la visión, audición, habla, adaptación social y emocional y cognición; dicha información debe integrarse a aquella sobre la condición física y los niveles de destrezas del niño.

3.3 Modelos teóricos actuales de tratamiento en parálisis cerebral

Los métodos de tratamiento en parálisis cerebral se agrupan en cuatro enfoques teóricos: neuromotor, que se basa en las secuencias neurofisiológica y del desarrollo para el aprendizaje motor; funcional, que se propone mejorar las destrezas funcionales de la persona; psicoeducativo, que establece que el desarrollo sensoriomotor es la base del aprendizaje; y ortopédico, que mejora la estructura y función neuroesquelética por medio de órtesis, yesos y cirugía. Usualmente estos enfoques teóricos se combinan y predomina un enfoque específico, dependiendo de la edad del paciente, el grado de afectación y la capacidad cognitiva. Por ejemplo, con un niño pequeño con una discapacidad leve sería apropiado el enfoque neuromotor y psicoeducativo, mientras que con un niño de mayor edad y con una discapacidad grave se usaría el enfoque funcional y ortopédico. En la práctica, muchos terapeutas se basan en distintos enfoques teóricos e individualizan cada programa según las características de cada paciente, así como sus necesidades cambiantes.

3.3.1 Tratamiento del neurodesarrollo (NDT)

El enfoque del tratamiento del neurodesarrollo (NDT) fue desarrollado por Berta y Karen Bobath en 1943. Este tratamiento se utiliza con personas con trastornos del sistema nervioso central que producen posturas y movimientos anormales. El propósito de este enfoque es iniciar u optimizar el proceso normal de desarrollo motor. Este enfoque utiliza técnicas específicas de manipulación y equipo adaptado para inhibir los patrones anormales, normalizar el tono muscular y facilitar los movimientos normales. El NDT se basa en 5 principios: “(1) El sistema nervioso central dañado bloquea el movimiento normal. (2) El tono muscular anormal produce patrones anormales de postura y movimiento. (3) Estos patrones anormales afectan a todas las funciones, como respiración, habla, alimentación,

percepción, cuidados personales y marcha. (4) Dado que la base del movimiento es la sensación, el cambio exige que la persona *sienta* movimientos más normales. (5) Los beneficios óptimos se logran sólo con un esfuerzo interdisciplinario que incluye al paciente, la familia, el médico, los terapeutas y los maestros.”⁵

En 1985, Berta Bobath revisó la evolución del tratamiento del neurodesarrollo en los últimos 40 años, y observó que los cambios más significativos han resultado de la necesidad de una transición más directa a las actividades funcionales; sin embargo, el concepto básico permanece. La evolución del tratamiento se logró observando a los pacientes durante las actividades cotidianas para valorar sus habilidades y discapacidades y tratándolo en situaciones funcionales de la vida diaria, para lograr que las llevara a cabo.

Por medio de este enfoque se pretende lograr que el niño lleve a cabo movimientos activos y automáticos que lo lleven a realizar movimientos voluntarios con propósito; aunque estos movimientos son automáticos más que voluntarios, no son pasivos. El niño recibe retroalimentación sensoriomotriz al realizar movimientos activos que no requieren esfuerzo excesivo.

En terapia ocupacional, el tratamiento del neurodesarrollo se usa para mejorar el control de la parte superior del cuerpo y las destrezas del miembro superior, para obtener funcionalidad en actividades de la vida diaria, escolares y recreativas, y de esta forma, lograr una mayor independencia.

⁵ HOPKINS, Helen y Helen D. SMITH, Op. Cit, Pp. 443-444

3.3.2 Tratamiento de integración sensorial (SI)

El tratamiento de integración sensorial (SI) fue desarrollado por A. Jean Ayres. La integración sensorial consiste en organizar y procesar la información proveniente de los canales sensoriales, y relacionar dicha información para producir una respuesta adaptada. La información proveniente de tres sentidos básicos (tacto, movimiento y posición) es utilizada para planificar, secuenciar, coordinar y desarrollar los movimientos; los niños con parálisis cerebral tienen problemas para recibir y procesar la información sensorial, lo que les provoca problemas para ejecutar movimientos coordinados.

El tratamiento de integración sensorial se basa en 4 principios: “(1) normalizar las aferencias sensoriales, (2) considerar el desarrollo en términos del proceso en espiral de estabilidad/movilidad, (3) determinar eficacia por la respuesta del niño y (4) hacer que el niño sea un partícipe activo, que responde apropiadamente cuando logra dominio sobre movimiento y medio ambiente.”⁶

El tratamiento de integración sensorial se propone aumentar el registro y la integración de la información sensorial, en particular la táctil; desarrollar el control de la postura y patrones de movimientos maduros y mejorar el esquema corporal. Para lograrlo, se utilizan actividades variadas que exigen que el niño se adapte y esté dirigido a objetivos.

⁶ HOPKINS, Helen y Helen D. SMITH, Op. Cit, Pp. 444

3.4 Tratamiento de terapia ocupacional en parálisis cerebral

El tratamiento deberá comenzar tan pronto como se conozca el diagnóstico y, de preferencia a una edad temprana (6 meses); en este caso podría esperarse una mejoría considerable alrededor de los 7 años. El tratamiento usualmente se aplica como mínimo dos veces por semana, aunque lo ideal es que su aplicación sea diaria.

La finalidad del tratamiento es enseñar al niño a efectuar movimientos correctos y útiles y evitar que el niño elija por comodidad hacer movimientos más fáciles usando los músculos más fuertes y dejando atrofiar los más débiles, lo que produciría contracciones y tensiones que resultarían en una disminución secundaria. El proceso de tratamiento es lento y el niño debe pasar gradualmente por la secuencia normal del desarrollo motor: levantar la cabeza y mantenerla erecta, sentarse sin apoyo, rodar y gatear. Algunos niños no logran aprender a caminar, pero usan asistentes para la locomoción como andadores y muletas.

La eficacia del tratamiento dependerá de la integración adecuada de la información obtenida durante la evaluación. Para efectos del tratamiento, el niño es considerado como parte de un contexto social de familia, escuela y comunidad. El tratamiento en terapia ocupacional está diseñado para incrementar la adaptación y prevenir complicaciones secundarias que podrían surgir durante el desarrollo. La adaptación se desarrolla gracias a la participación en actividades significativas, naturales y con propósito. El niño debería poder aplicar lo aprendido en el tratamiento a diferentes actividades en el medio que lo rodea, y con el propósito de utilizar estas destrezas en su vida futura. Los modelos holísticos pueden ser útiles para alcanzar este objetivo, puesto que integran la teoría, la evaluación y el tratamiento. Tradicionalmente, se han usado los enfoques sensoriomotores con base neurológica,

como los descritos anteriormente, porque la afectación motora se reconoce como el problema principal.

Las pruebas e instrumentos de evaluación ayudarán al terapeuta ocupacional a identificar qué movimientos puede hacer el niño independientemente y cuáles puede hacer con ayuda; hecho esto, el terapeuta deberá identificar los componentes faltantes e inhibir el tono muscular anormal que interfiere con los movimientos normales. El terapeuta deberá facilitar todo o parte del patrón del movimiento, ayudando al niño mantener una alineación correcta y la relación con el centro de gravedad, guiando la velocidad y dirección del movimiento, inhibiendo los patrones anormales y reduciendo el apoyo. También se buscará normalizar el tono muscular en posiciones que funcione mejor la inhibición; enseñar nuevas destrezas en posiciones en las que el niño esté más estable y el tono se acerque más al normal; graduar el tratamiento empezando por el movimiento pasivo (colocar y mantener), luego el movimiento asistido (proporcionar apoyo) y el movimiento activo (independiente); ayudar al niño a aprender cómo y dónde estabilizar las partes de su cuerpo para permitir que otras partes se muevan funcionalmente; dirigir la atención del niño a la tarea o juego y no a la forma en que se realiza; integrar las destrezas en actividades funcionales; y estimular en niños, padres y cuidadores la resolución de problemas.

3.5 Áreas a trabajar en el tratamiento de terapia ocupacional para parálisis cerebral

3.5.1 Desarrollo de la manipulación

Uno de los principales objetivos del terapeuta ocupacional es el desarrollo de la destreza de manipulación. Los niños con parálisis cerebral mantienen el reflejo de prensión y no aparece la prensión normal; el reflejo de prensión puede

disminuir con la estimulación de la palma de la mano. La prensión en pinza es más fácil si el niño aprende primero a apuntar, lo que el terapeuta ocupacional puede favorecer colocando su mano sobre la del niño, manteniendo hacia abajo los dedos anular y meñique, o vendarlos dirigidos hacia la palma para forzar al niño a que use el pulgar y el índice. La liberación de los dedos puede trabajarse colocando cubos en envases grandes, tratando de que el niño alcance cada vez más precisión hasta lograr poner un cubo sobre otro. Conforme el niño adquiere destrezas manipulativas, éstas se aplican a actividades como la escritura.

3.5.2 Reeducción perceptiva

Los niños con parálisis cerebral suelen presentar agnosia (dificultades en la identificación), apraxia (dificultades en la actividad) o ambos. La agnosia podría relacionarse con cualquiera de los sentidos; sin embargo, el terapeuta ocupacional se ocupará principalmente del tacto, la vista y la cenestesia. Los niños con parálisis cerebral pueden tener afectado el sentido de la posición de su cuerpo en el espacio, por lo que se le debe ayudar a reconocerlo desde temprana edad; más tarde, se les ayuda a desarrollar conceptos de posición en relación con sí mismos y después en sentido mutuo. También se les deberá enseñar a distinguir formas, tamaños y texturas, tanto táctil como visualmente. Esto se logrará por medio de actividades como buscar la semejanza de formas y colores, elegir dibujos similares, armar acertijos o tableros de encaje, imitar formas y letras, dibujar en la arena o copiar series de cuentas o diseños con fósforos.

Es importante que desde una edad temprana el niño experimente la sensación y el movimiento. La imagen corporal puede trabajarse permitiendo al niño manipular un muñeco en diferentes posturas o bien formando una cara o una

figura humana con figuras recortables; sin embargo, para que estas estrategias den resultado es necesario que el niño lo aplique a sí mismo. Debe aprender, a través de los movimientos de su propio cuerpo, cómo se mueven sus brazos y sus piernas; esta sensación puede reforzarse ofreciendo cierta resistencia al movimiento. También es importante que el niño aprenda los conceptos de posición, moviendo sus brazos y piernas hacia arriba o hacia abajo y aprendiendo los conceptos para aplicarlos en otras circunstancias.

La estereognosis (identificación por medio del tacto) se trabajará colocando objetos y formas en la mano del niño y pidiéndole que los identifique sin mirar; de esta forma, el niño aprenderá a diferenciar diferentes texturas, tamaños, pesos, formas y temperaturas. Una vez el niño sea capaz de apreciar estas características en objetos tridimensionales, se le deberá enseñar a reconocer los mismos objetos en representaciones gráficas de dos dimensiones. La percepción puede educarse a través de juegos; por ejemplo, los juegos de pelota favorecen la coordinación óculomanual, y el dibujo y el juego de damas sirven para trabajar las relaciones espaciales.

Un obstáculo común para los niños con parálisis cerebral es que se distraen fácilmente y tienen dificultad para abstraer y mantener su atención en un estímulo, por lo que se le deberá enseñar a estar en grupo y superar sus distracciones personales.

3.5.3 Actividades de la vida diaria

3.5.3.1 Alimentación

Los déficit en el tono muscular, la permanencia de reflejos primitivos y el retraso del desarrollo motor dificultan la alimentación independiente en los niños con parálisis cerebral. A menos que se intervenga de manera temprana, estos problemas pueden producir trastornos prolongados de la alimentación, como el rechazo a ciertos alimentos y texturas, falta de crecimiento y problemas en la interacción con los padres. No es poco común que los niños con parálisis cerebral tengan una nutrición inadecuada y un índice de masa corporal inferior a la media. La nutrición inadecuada puede hacer al niño apático, con energía baja y susceptible a las enfermedades infecciosas. La alimentación puede verse afectada por trastornos médicos tales como insuficiencia respiratoria e infecciones respiratorias frecuentes que provocan náuseas crónicas, tos y posible aspiración del alimento. Es tarea del terapeuta ocupacional apoyar a la familia y las personas que tienen a su cargo la alimentación del niño, para facilitar este proceso.

Los reflejos primitivos que afectan la alimentación son: el reflejo tónicocervical asimétrico (limita los movimientos mano-boca; la flexión del brazo hace que la cabeza gire al lado opuesto), el reflejo tónicocervical simétrico (limita la estabilidad de la cabeza y el tronco; la flexión cefálica produce flexión de los brazos y extensión de las piernas y viceversa), el reflejo tónico laberíntico (las sinergias totales de flexión o extensión limitan la deglución y el movimiento mano-boca) y los reflejos motores orales (morder, hociqueo, náuseas, succionar y tragar).

Es importante que el niño tenga un buen control cefálico al comer; debe llevar la cabeza hacia delante para tomar el alimento del cubierto con los labios. Muchos niños necesitan que se les guíe el brazo con un apoyo mínimo.

Algunos niños pueden alimentarse de manera independiente gracias a medidas de adaptación, como cubiertos con mangos más grandes. Los mangos de los cubiertos deben evitarse, a menos que el niño no pueda comer de manera independiente sin ellos.

3.5.3.2 Vestido

Cuando el desarrollo se da normalmente, los niños aprenden a vestirse solos alrededor de los 5 años. En el caso de los niños con parálisis cerebral, éstos tienen dificultad para vestirse sin ayuda debido a los problemas de postura y manipulación. El terapeuta ocupacional deberá proporcionar a los padres técnicas para ayudar al niño a participar en el mayor grado posible en el vestido. Los niños deben aprender a vestirse y desvestirse independientemente en una posición que en la que estén completamente estables. Las destrezas para el vestido son básicamente voluntarias, pero se vuelven automáticas con la práctica, lo que favorece posteriormente movimientos voluntarios eficientes por medio de la manipulación, el juego y los materiales adaptados. Se debe aconsejar a los padres sobre las prendas que son más cómodas de manejar; a veces se necesitan adaptaciones, como reemplazar los botones por velcro.

3.5.3.3 Higiene y arreglo personal

La higiene abarca tareas como orinar, defecar, el baño y el arreglo personal. Muchos niños con parálisis cerebral sufren de incontinencia durante toda su vida; otros aprenden a controlar esfínteres por medio de programas con horarios fijos o entrenamiento independiente. Existen sillas adaptadas para proporcionar estabilidad y comodidad para hacer este proceso más fácil y eficaz. El terapeuta ocupacional puede enseñar a los padres o cuidadores técnicas para bañar a los niños con parálisis cerebral, según cada caso.

3.5.4 Juego

El juego es la ocupación principal de los niños; es vital cuando permite al niño desarrollar su independencia y autonomía. Se caracteriza por ser divertido y espontáneo. Sus componentes son la exploración, la experimentación, la imitación y la repetición. Es común que los niños con parálisis cerebral se vean privados de la actividad lúdica debido a que su discapacidad les supone muchas barreras: sus limitaciones físicas, la sobreprotección de las personas encargadas de cuidarlos, las barreras ambientales en hogares, escuelas y la comunidad, y las barreras sociales derivadas de la interacción limitada con otros niños no discapacitados. Esta privación tiene un gran impacto en el desarrollo global del niño ya que, dado que el juego constituye un entorno para el aprendizaje y la práctica de respuestas adaptativas, un niño que se ve privado del juego corre el riesgo de perder oportunidades para este aprendizaje. “El juego se ha reconocido tradicionalmente por su papel en la adquisición de habilidades funcionales. Esto se ha considerado

tan importante que el juego sirve como una función de preparación para la vida adulta”.⁷

Como parte de su función de agente colaborador en la adaptación del niño, el terapeuta deberá ayudar a los padres del niño a establecer rutinas lúdicas agradables y seguras. Para este fin, los juguetes para un niño con parálisis cerebral deben: (1) ser interesantes y apropiados para su edad; (2) poder ser usados de varias maneras; (3) despertar la curiosidad y proporcionar información; y (4) favorecer la interacción social y la diversión.

Para los niños con parálisis cerebral, al igual que para los niños sin discapacidades, son apropiadas las actividades sencillas que estimulan el control visual. Estas actividades pueden ser realizadas por los padres en el hogar al momento de los cambios de posición, la manipulación y el juego cotidianos. El terapeuta puede enseñar a los padres procedimientos lúdicos específicos para objetivos funcionales; por ejemplo, el control de la cabeza en decúbito ventral para que el niño mire hacia abajo en un espejo, o coordinación óculomanual y uso bilateral de la mano al estallar burbujas de jabón.

El terapeuta puede facilitar la interacción con el ambiente y el dominio de nuevas destrezas al integrar el juego en el tratamiento terapéutico. Asimismo, puede contribuir al desarrollo de capacidades de resolución de problemas y toma de decisiones. La integración del juego en el proceso terapéutico es particularmente útil en el tratamiento de neurodesarrollo, donde se busca retirar la atención consciente sobre el movimiento. Para graduar la actividad lúdica, el terapeuta puede adaptar el tamaño, la forma y la consistencia de los materiales; las

⁷ TURNER, Annie et al. Op. Cit, Pp. 331

reglas y los procedimientos; la posición del niño o de los materiales; y la naturaleza y el grado de interacción personal.

Los niños con parálisis cerebral tienen las mismas necesidades físicas, sociales, emocionales, de lenguaje e intelectuales que los niños sin discapacidad. Los ambientes que favorecen el juego espontáneo pueden contribuir a cubrir estas necesidades, pues dan al niño la oportunidad de interactuar con otros niños y facilitan la integración a la comunidad.

3.5.5 Postura y sillas

La postura tiene un efecto importante en la función, por lo que cada niño debe tener una silla adecuada para él. Lo ideal es que la silla se adapte al niño y sea construida por un carpintero según las instrucciones del terapeuta ocupacional. De no ser posible, se puede adaptar una silla comercial. Para el diseño de una silla debe tenerse en cuenta que el niño se sienta seguro y tenga el soporte adecuado pero no excesivo, para que pueda incrementar progresivamente su independencia al sentarse; y que la silla ajuste con exactitud desde la cadera a la rodilla y desde la rodilla al apoyo para los pies. Los brazos de la silla deben colocarse a una altura que proporcione apoyo sin encorvar los hombros.

Debe recordarse que la permanencia larga en posición sentada está contraindicada y que debe proporcionársele al niño estimulación para la movilización y los cambios de postura. Adoptar una postura correcta favorece las destrezas manuales, el control cefálico y la estabilidad del tronco.

4. Intervención de la familia

4.1 Adaptación de la familia a la discapacidad

El nacimiento de un niño con parálisis cerebral representa un gran impacto, y muchos padres de familia tienen problemas para aceptar el hecho y, por ende, para organizar constructivamente su atención y su enseñanza. Es común en estos casos que los padres se sientan culpables, aunque estos sentimientos sean infundados. Para los padres, un niño discapacitado puede ser un estigma para la familia. Incluso podría suceder que los padres encuentren difícil darle amor al niño afectado y sentir hostilidad hacia los que tratan de ayudarlo; aunque lo más común es que se establezca un lazo muy estrecho entre el niño y su madre. En algunos casos extremos, estas madres se niegan a recibir ayuda, como la atención institucional.

Una vez se ha aceptado el hecho de que el niño está incapacitado de manera grave y permanente, corresponde aceptar las consecuencias a largo plazo en la vida familiar, así como los problemas relacionados con su alimentación, los juegos, las actividades sociales, la educación, la salud, las perspectivas laborales y, en general, todas las esferas en las que se desenvuelve la familia. Los padres de niños discapacitados deben hacer muchos ajustes. Aunque muchos profesionales suelen recomendar que se trate al niño discapacitado como si fuese normal, los padres deben aceptar que el niño no puede, y probablemente nunca podrá, hacer muchas cosas. Sin embargo, podrá hacer muchas otras, y podrá desarrollar destrezas sustitutivas que le servirán para mejorar su calidad de vida. Sobre esto es importante informar adecuadamente a los padres, ya que muchos tienen dificultad para permitir que su niño con parálisis cerebral enfrente los riesgos normales y se maneje por sí solo. Por eso es importante educar a los padres sobre qué es razonable esperar de su hijo y qué limitaciones tendrá inevitablemente.

Las familias se enfrentan a las demandas añadidas de brindar cuidado a un niño que lo necesitará probablemente toda la vida. Cada familia reacciona a estas demandas de forma diferente, y desarrolla sus propias formas de adaptación. Dicha adaptación ocurre en el contexto del resto de su propia familia, las reacciones de la comunidad de la que forma parte y la sociedad en general. La forma en que ocurre esta adaptación es crucial para el bienestar futuro del niño y de toda la familia. Esto se deba a que, de no llegar rápidamente a un ajuste satisfactorio, el niño con parálisis cerebral tendrá cada día mayores impedimentos, y el bienestar y la vida social de la familia se verán parcial o totalmente afectados.

4.2 Problemas familiares relacionados con la parálisis cerebral

Los padres de niños con parálisis cerebral atraviesan problemas prácticos y psicológicos concernientes a la crianza y atención de sus hijos. En algunos casos el grado de la discapacidad puede acarrear dificultades físicas e intelectuales que dominan por completo la vida familiar. Las madres se encuentran en un grado de desequilibrio emocional extremo, y el hecho de no reconocerlo no contribuye a mejorar esta situación. El dolor de los padres suele ser muy intenso; éstos experimentan una gran tristeza, desolación y aislamiento, y la nostalgia por el niño normal que creen haber perdido. En otros casos, los padres experimentan sentimientos ambivalentes, debido a que aman al niño, pero no aceptan sus impedimentos y sufren a causa de éstos.

Algunos de los factores que suelen provocar tensión en los niños con parálisis cerebral son la falta de información, dificultades para obtener equipos y aparatos adecuados, carencia de estudios y atención para los niños en centros educativos, falta

de escolaridad, problemas de índole económico y la falta de un centro donde los padres pudieran recibir información y atención.

Es importante que las personas que trabajan con el niño con parálisis cerebral consideren a su familia como una unidad, y tomen en cuenta las necesidades de todos sus miembros, para evitar que el niño discapacitado se vuelva el centro del hogar. Se debe explicar a los otros hermanos que no dediquen todo su tiempo al niño con parálisis cerebral, ya que a éste le favorece más hacer esfuerzos para sí mismo.

A medida que el niño con parálisis cerebral crece, su atención cotidiana se vuelve una carga pesada para su familia, sobre todo si no se cuenta de un centro de atención conveniente; sin embargo, muchas familias logran llevar una vida de calidad satisfactoria con un niño discapacitado en casa, compartiendo su atención y dejándole participar en las actividades familiares en la medida de lo posible. El cuidado y atención del niño puede ser una responsabilidad compartida de los padres y familiares, maestros, terapeutas y médicos, para evitar que los otros niños de la familia se sientan demasiado responsables por él.

4.3 Participación de los padres y cuidadores en la rehabilitación de los pacientes con parálisis cerebral.

Una vez se ha hecho el diagnóstico de parálisis cerebral, es conveniente que el tratamiento comience lo más pronto posible; este tratamiento consiste en atención por parte de un equipo interdisciplinario formado por médicos fisiatras, fisioterapeutas, terapeutas del lenguaje y terapeutas ocupacionales. Los padres pueden complementar el tratamiento que se da en la clínica con actividades en la casa y en la escuela. Los

padres suelen sentir cierto alivio cuando tienen la oportunidad de desempeñar un rol activo en el tratamiento del niño. Por esta razón es importante que uno de los padres o cuidadores permanezca en contacto con el equipo interdisciplinario, para comprender el tratamiento y, en lo posible, llevar a cabo algunos aspectos del mismo en el hogar. Los roles que los padres desempeñan varían con el tiempo, y existe un *continuum* de grados de participación.

Debido a la importancia de que el niño reciba atención en el hogar, los padres deben contar con apoyo y orientación experta en cada etapa del desarrollo del niño. Parte de esta orientación incluye conocer que el niño con parálisis cerebral es, ante todo, un niño, y debe tratarse como tal y no como un indefenso o un estorbo.

Debido a los déficit sensoriales y motores que conlleva la parálisis cerebral, los niños tienen una experiencia de interacción con su ambiente bastante limitada. Corresponde a los padres, hermanos y cuidadores, por estar más cerca de los niños, proporcionar al niño estímulos máximos en un nivel adecuado. Los niños discapacitados necesitan más estimulación que los niños normales, por períodos más largos, y necesitan que se le ofrezcan estas experiencias de estimulación, pues no pueden salir a buscarlas. El niño recibe estimulación cuando se le habla, se le introduce en ambientes nuevos, se le permite jugar con otros niños y se le hace partícipe de las actividades del hogar; de lo contrario, los efectos de su incapacidad aumentan. “Mirar, escuchar, tocar, nombrar, refuerzan el aprendizaje y ayudan a compensar las limitaciones impuestas por el defecto físico y el ambiente protegido”⁸

El tratamiento del neurodesarrollo establece como uno de sus principios la participación de la familia y destaca su importancia colocándola al mismo nivel que la

⁸ BOWLEY, Agatha H. y GARDNER, Leslie, Op. Cit, Pp. 49

del médico y los terapeutas. En 1985, cuando Berta Bobath revisó el neurodesarrollo, destacó la importancia de la aplicación de sus principios en las actividades cotidianas de los niños con parálisis cerebral.

B. Hipótesis

Para el presente estudio se formuló la siguiente hipótesis: “Un modelo de intervención para el tratamiento de pacientes con parálisis cerebral posterior a su egreso del hospital es una alternativa eficiente para mantener e incrementar la funcionalidad existente en estos pacientes.”

La variable independiente es el modelo de intervención para el tratamiento con parálisis cerebral, el cual se define como un modelo que incluye actividades y técnicas terapéuticas para el tratamiento de pacientes con parálisis cerebral. Los indicadores de dicha variable son: las técnicas (actividades terapéuticas manuales, actividades recreativas y lúdicas, estimulación temprana), las actividades (juegos, ejercicios), los objetivos y la fundamentación teórica.

La variable dependiente es la funcionalidad, que se define como la capacidad de las personas de usar sus funciones motoras, sensorio-perceptuales e intelectuales para ejecutar actividades con propósito. Los indicadores de dicha variable son: la independencia en las actividades de la vida diaria, el control de la postura, la fuerza muscular, la amplitud articular, sensorio-percepción y manipulación adecuadas y la coordinación óculo-manual.

Capítulo II

Técnicas e instrumentos

A. Descripción de la muestra

La institución escogida para la investigación fue el Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación. El Hospital cuenta con un departamento de Medicina Física y Rehabilitación, el cual cuenta con las secciones de fisiatría, fisioterapia, terapia del lenguaje, laboratorio orto-protésico, psicología, trabajo social, enfermería, área de encamamiento y terapia ocupacional. Este departamento cuenta con una terapeuta jefe y tres terapeutas ocupacionales. El departamento recibe en promedio alrededor de 6 pacientes por cada sesión de media hora. La población objeto de estudio son los niños que asisten al hospital y sus padres o encargados.

La muestra se escogió por medio de un muestreo no probabilístico de conveniencia. La muestra estuvo compuesta por 10 pacientes externos del Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación, de ambos sexos, entre las edades de 3 a 6 años, diagnosticados con parálisis cerebral, de bajos o escasos recursos, que asisten al Departamento de Terapia Ocupacional. El 40% de los sujetos que componen la muestra son de sexo masculino, y el 60% de sexo femenino. En su mayoría, estos sujetos son procedentes de la capital (70%).

B. Metodología

El tipo de investigación que se realizó fue de diseño, ya que se sintetizó la experiencia empírica y la teoría respecto a la organización de un modelo a seguir para la

solución de determinadas necesidades de la población a estudiar. La elaboración del programa de tratamiento se dividió en tres fases: la fase previa, la fase de elaboración y la fase de ejecución y evaluación.

En la fase previa, se usó la observación directa con los pacientes, para identificar las habilidades y destrezas a mantener e incrementar y aquellas que se debían desarrollar (ver Anexo 1). Esta información se registró en un protocolo de evaluación general. Asimismo, se aplicó a los pacientes una evaluación de funcionalidad para obtener un registro de su grado de independencia y funcionalidad. Para este fin se utilizó una lista de cotejo (ver Anexo 2). Estos procedimientos permitieron observar y medir la independencia en actividades de la vida diaria, el control de la postura, la fuerza muscular, la amplitud articular, la sensopercepción, la manipulación y la coordinación óculomanual. También se aplicó una encuesta socioeconómica a padres de familia y cuidadores, encaminada a valorar sus conocimientos, recursos y capacidades en cuanto al tratamiento de los pacientes (ver Anexo 3).

En la fase de elaboración, se determinaron los objetivos generales del programa de tratamiento, y los objetivos específicos para cada área a trabajar en el programa (independencia en actividades de la vida diaria, control de la postura, fuerza muscular, amplitud articular, sensopercepción, manipulación y coordinación óculomanual). Se diseñaron las actividades de tratamiento para cada área, tomando en cuenta las necesidades detectadas, tratando, además, de que fueran actividades que pudieran llevarse a cabo con recursos ya disponibles en el hogar, que no involucraran una inversión económica, y que pudieran ser fácilmente insertadas en la rutina de los padres de familia y cuidadores. Dichas actividades resultaron en un programa de tratamiento cuya estructura está compuesta de: objetivo general, área a trabajar, objetivos específicos, actividades y recursos (ver anexo 4)

En la fase de ejecución y evaluación, se puso en práctica el programa de tratamiento y se enseñó su aplicación a los padres de familia, en sesiones individuales o en parejas de media hora. Se les explicó el propósito de cada actividad y se les dio la oportunidad de ejecutar las actividades con sus niños. Asimismo, se les entregó un trifoliar con el programa de tratamiento por escrito (ver Anexo 5). Se les dio a los padres de familia una semana para aplicar el tratamiento en casa con sus hijos, y después de este tiempo se les pidió una retroalimentación sobre la eficacia del programa de tratamiento (ver Anexo 6).

Capítulo III

Presentación, análisis e interpretación de resultados

A. Resumen de evaluaciones de pacientes.

- **Caso 001:** es un niño de 4 años, 8 meses, con una cuadriplejía espástica. Los resultados de su evaluación de funcionalidad indican un nivel de funcionalidad medio. No tiene amplitudes articulares completas en miembros superiores; sus manos son semifuncionales. Tiene movimientos de garras, mas no de pinzas. La coordinación gruesa y fina no son funcionales. Tiene la imagen corporal alterada. No puede pararse ni caminar. Es semidependiente en actividades de la vida diaria.

- **Caso 002:** es un niño de 6 años, 1 mes, con una cuadriplejía espástica. Los resultados de su evaluación de funcionalidad lo ubican en un nivel de funcionalidad bajo. No tiene amplitudes articulares completas en miembros superiores; sus manos son semifuncionales. Tiene movimientos de garras, mas no de pinzas. La coordinación gruesa y fina no son funcionales. Tiene la imagen corporal alterada. No tiene control de tronco, no puede sentarse. Es completamente dependiente en actividades de la vida diaria.

- **Caso 003:** Es un niño de 6 años, 8 meses, con una cuadriplejía espástica. Los resultados de su evaluación de funcionalidad lo ubican en un nivel de funcionalidad bajo. No tiene funcionalidad en miembros superiores, ni movimientos de pinzas y garras. La coordinación gruesa y fina no son funcionales. Presenta hipersensibilidad. No tiene control de cuello ni de tronco; no puede caminar. Es completamente dependiente en actividades de la vida diaria.

- **Caso 004:** Es una niña de 6 años, 3 meses, con una cuadriplejía espástica. Los resultados de su evaluación de funcionalidad indican un nivel de funcionalidad medio. Tiene un uso de lenguaje y funciones cognitivas de una niña de su edad. Sus miembros superiores son semifuncionales. No tiene movimientos de garra ni de pinza. La coordinación gruesa y fina no son funcionales. No puede caminar. Es completamente dependiente en actividades de la vida diaria.

- **Caso 005:** Es una niña de 3 años, 6 meses, con una cuadriplejía espástica. Los resultados de su evaluación de funcionalidad la ubican en un nivel de funcionalidad bajo. No tiene amplitudes articulares completas en miembros superiores, ni movimientos de pinzas y garras. La coordinación gruesa y fina no son funcionales. No tiene control de cuello ni de tronco; no puede caminar. Es completamente dependiente en actividades de la vida diaria.

- **Caso 006:** Es un niño de 3 años, 0 meses, con una cuadriplejía espástica. Los resultados de su evaluación de funcionalidad lo ubican en un nivel de funcionalidad medio. Sus miembros superiores son semifuncionales. Tiene movimientos de garras, mas no de pinzas. La coordinación gruesa es funcional, no así la coordinación fina. Tiene control de cuello y tronco, pero no puede sentarse, pararse o caminar. Es semidependiente en actividades de la vida diaria.

- **Caso 007:** Es una niña de 5 años, 3 meses, con una diplejía atáxica. Los resultados de su evaluación de funcionalidad la ubican en un nivel de funcionalidad medio. Sus miembros superiores son funcionales. Tiene movimientos de garras y pinzas. La coordinación fina no es funcional. Puede caminar, pero se tambalea. Los

períodos de atención son cortos. Es semidependiente en actividades de la vida diaria.

- **Caso 008:** Es una niña de 5 años, 9 meses, con una cuadriplejía espástica. Los resultados de su evaluación de funcionalidad la ubican en un nivel de funcionalidad bajo. Es ciega y tiene hipoacusia. Tiene amplitudes articulares completas pasivas en los miembros superiores, pero no los mueve activamente. Tiene movimientos de garra por reflejo, pero no suelta. La coordinación gruesa y fina no son funcionales. Tiene hiposensibilidad. No tiene control de cuello ni de tronco; no puede sentarse, pararse o caminar. Es dependiente en las actividades de la vida diaria.

- **Caso 009:** Es una niña de 5 años, 5 meses, con una cuadriplejía espástica. Los resultados de su evaluación de funcionalidad la ubican en un nivel de funcionalidad medio. Los miembros superiores son semifuncionales. Tiene movimientos de garras, mas no de pinzas. La coordinación gruesa es funcional, no así la fina. Tiene control de cuello y de tronco regular; no puede sentarse, pararse o caminar. Es semidependiente en actividades de la vida diaria.

- **Caso 010:** Es una niña de 3 años, 5 meses, con una diplejía atáxica. Los resultados de su evaluación de funcionalidad indican que tiene un grado de funcionalidad alto. Sus miembros superiores son funcionales. Tiene movimientos de garras y de las pinzas bidigitales, no así de las pinzas que involucran tres dedos. La coordinación gruesa y fina son funcionales. Tiene control de cuello y tronco; puede caminar, pero se tambalea. Es semidependiente en actividades de la vida diaria.

B. Resultados de encuesta socioeconómica

Como se mencionó en el capítulo II, las preguntas de la encuesta socioeconómica se dividen en tres grupos; cada grupo se enfoca en un factor que influye en que se aplique o no el tratamiento en casa: las preguntas del primer grupo (preguntas 1 – 10) se enfocan en el nivel de conocimiento e información que los padres de familia tienen respecto a la enfermedad de sus hijos y el tratamiento; el segundo grupo (preguntas 11 – 14) se centran en el tiempo que los padres u otros miembros de la familia pueden invertir en el cuidado del niño; y el tercer grupo (preguntas 15 – 19) tiene como fin valorar los recursos materiales y económicos con los que cuenta la familia para el tratamiento del niño. Los resultados de la encuesta son los siguientes:

En la pregunta 1, ¿Usted sabe qué es parálisis cerebral?, el 50% de los encuestados afirmó no saber qué es parálisis cerebral, y el 50% restante afirmó que si lo sabía. Sin embargo, se observó que incluso entre aquellos que afirmaron saber qué es parálisis cerebral tienen un conocimiento muy vago sobre el tema. La mayoría da explicaciones superficiales como “tiene malo su cerebro”, o “vino así porque no tomé las prenatales”. En la pregunta 2, ¿Siente que conoce lo suficiente sobre parálisis cerebral?, un 40% de los encuestados afirmó sentirse satisfecho con lo que conoce sobre parálisis cerebral, mientras que un 60% manifestó querer saber más.

La pregunta 3, ¿Le tiene confianza al doctor y a los terapeutas que atienden a su hijo para preguntarles sus dudas sobre lo que le ocurre al niño?, estaba encaminada a valorar la comunicación profesional-paciente-familia, que a su vez se relaciona con el conocimiento e información que los padres de familia tienen respecto al déficit del niño. En esta pregunta, el 90% de los encuestados afirmó tenerle confianza a médicos y terapeutas para pedirles información. En la pregunta 4, ¿Conoce usted lo que el niño hace

en sus terapias?, el 90% respondió afirmativamente. Todos los encuestados respondieron afirmativamente a la pregunta 5, ¿Sabe para qué sirven las actividades que el niño hace en sus terapias?.

La pregunta 6, ¿El departamento de Terapia Ocupacional le ha dejado actividades para trabajar con el niño en casa?, se refiere la información específica, proporcionada por profesionales, acerca de cómo realizar las actividades de tratamiento en casa. En esta pregunta, el 80% de los encuestados afirmó haber recibido indicaciones sobre cómo trabajar con el niño en casa. De estos, el 62.5% mencionó que si hace las actividades indicadas con su niño, y el 37.5% mencionó que sólo las hace ocasionalmente (pregunta 7). Los factores que según los padres de familia representan dificultades al momento de hacer las actividades con el niño (pregunta 8) son principalmente la falta de tiempo, la falta de recursos materiales y el desagrado del niño hacia las actividades. Todos los padres que recibieron indicaciones para la casa respondieron afirmativamente a la pregunta 9, ¿Usted considera que estas actividades le son de utilidad al niño?.

En la pregunta 10, ¿En su opinión, en qué áreas debería mejorar el niño?, las respuestas que aparecieron con más frecuencia fueron caminar, hablar y agarrar objetos (prensión). Se mencionaron con menos frecuencia corregir deformidades, reducir el tono muscular, aumentar la fuerza muscular y lograr que el niño se independice.

De los resultados obtenidos de las preguntas del primer grupo, encaminadas a valorar el grado de conocimiento e información que tienen los padres de familia respecto a parálisis cerebral, se puede concluir que las lagunas de información más importantes están en lo que respecta a los aspectos específicos de la enfermedad, mientras que en general, los padres de familia tienen una idea acertada pero superficial de los objetivos de tratamiento.

En la pregunta 11, ¿Quiénes conforman la familia y cuáles son sus ocupaciones?, se encontró que lo más común son las familias integradas por entre 4 y 6 miembros. Sin embargo, en la pregunta 12, ¿Quiénes son los adultos en casa que pueden colaborar con el cuidado del niño?, los resultados indicaron que lo más común es que sean sólo una o dos personas las que pueden ocuparse del tratamiento en casa del niño.

En la pregunta 13, ¿Con cuántas horas diarias cuentan para el cuidado del niño?, se encontró que en promedio los encuestados pasan una hora y media cada día haciendo las actividades de tratamiento con sus hijos. La mayoría divide este tiempo en intervalos a lo largo del día, usualmente de entre 20 y 30 minutos (pregunta 14).

De los resultados obtenidos de las preguntas del segundo grupo, encaminados a valorar el tiempo que los padres u otros familiares pueden invertir en el cuidado del niño, se puede concluir que en cada familia hay una o dos personas que se ocupan del cuidado del niño; en la mayoría de los casos es la madre y abuelas o tías; y que estas personas le dan prioridad a sus quehaceres diarios y acomodan las actividades de tratamiento en casa durante su tiempo libre.

En la pregunta 15, ¿Qué ingreso recibe su familia actualmente?, se encontró que la mayoría de las familias reciben un ingreso en el rango entre Q1001 y Q2000, o en el rango entre Q3001 y Q4000. El 30% de las madres encuestadas indicó que no saben con certeza qué ingreso reciben sus familias, debido a que en sus hogares es el padre de familia quien maneja las finanzas. En la pregunta 16, ¿Cuánto gastan para vivir?, los resultados por rangos fueron similares y se encontró que las familias gastan todo lo que reciben e incluso en algunos casos lo que invierten excede el ingreso recibido. Nuevamente, el 20% de las

madres encuestadas afirmó no tener conocimiento de la cantidad exacta que gastan para mantener a su familia, debido a que no son ellas quienes se encargan de las finanzas.

En la pregunta 17, ¿Tiene un presupuesto designado al tratamiento y cuidado del niño?, el 60% de las madres encuestadas respondió afirmativamente. En la pregunta 18, ¿Cuánto dinero está en capacidad de designar al cuidado y tratamiento del niño sin que afecte su presupuesto familiar?, el 50% de los encuestados no supo responder la pregunta. Entre las personas que sí respondieron la pregunta, los resultados son dispares: una persona mencionó no estar en capacidad de invertir dinero, dos personas mencionaron poder invertir entre Q5 y Q15 por cada día de terapia, una persona mencionó Q50 al mes, y otra persona mencionó Q1000 al mes. En la pregunta 19, ¿Cuánto dinero invierte actualmente [en el cuidado y tratamiento del niño]?, el consenso general fue que los padres de familia invierten poco dinero y que lo que se invierte está destinado a los medicamentos de sus hijos y en el transporte para llevar al niño a las terapias.

De los resultados obtenidos de las preguntas del tercer grupo, encaminadas a valorar los recursos materiales y económicos con los que los padres cuentan para el cuidado y tratamiento de sus hijos, puede deducirse que estos recursos son limitados.

C. Resultados de evaluación del plan de tratamiento

Como se mencionó en el capítulo II, en base a los resultados obtenidos en la evaluación, se desarrolló un plan de tratamiento, con el objetivo general de contribuir al desarrollo y mejorar la funcionalidad tanto en el área física como en la perceptiva, para que el niño logre desempeñar funcionalmente conductas ocupacionales específicas. Una descripción detallada de los objetivos específicos, áreas a trabajar, actividades y recursos

puede encontrarse en el Anexo 4. Después de enseñar a los padres de familia a aplicar el programa de tratamiento con sus niños, se les pidió una retroalimentación del mismo después de dos semanas. Los resultados de la entrevista de retroalimentación son los siguientes:

Todos los padres de familia y encargados encuestados afirmaron haber realizado las actividades del programa de tratamiento con sus niños (pregunta 1). En promedio, los encuestados dedicaron una hora y media a la aplicación del tratamiento, usualmente en intervalos durante el día (pregunta 2). Lo más común es que sea la madre quien aplique el tratamiento (pregunta 3).

La totalidad de los encuestados afirmó haber comprendido con facilidad las indicaciones de tratamiento que se les dieron (pregunta 4). Sin embargo, el 40% de los encuestados afirmó haber encontrado dificultades al momento de poner en práctica el plan de tratamiento (pregunta 5). El 75% de los encuestados mencionó que estas dificultades se relacionaron con la falta de destrezas del niño. El 25% restante (una persona) mencionó como una dificultad la falta de espacio en su vivienda para realizar las actividades adecuadamente. Es importante observar que en la pregunta 6, ¿El niño logró hacer las actividades?, el 50% de los encuestados afirmó que sus niños tuvieron dificultad para realizar las actividades, sin embargo, no todos los encuestados consideraron esto un obstáculo para aplicar el tratamiento. Todos los encuestados afirmaron que el niño había disfrutado las actividades (pregunta 7).

Sólo un 10% de los encuestados afirmó que la aplicación del plan de tratamiento había interferido con su rutina diaria (pregunta 8). El resto contestó negativamente; sin embargo, fueron varios los que afirmaron que cuando notaban que el plan de tratamiento interferiría con su rutina diaria, preferían no hacerlo. Puede decirse que ocurrió lo

contrario: las actividades cotidianas interfirieron con el plan de tratamiento. En cuanto al aspecto económico, un 30% de los encuestados reportó haber invertido dinero para la realización de las actividades del plan de tratamiento (pregunta 9); sin embargo, estos padres afirmaron que el gasto que hicieron no afectó su presupuesto familiar (pregunta 10).

De los resultados de la retroalimentación se puede concluir, entonces, que el plan de tratamiento: a) es de fácil comprensión y aplicación; b) es una alternativa viable para familias de escasos recursos, debido a que no requiere de una inversión significativa; c) debe mejorarse para adaptarse mejor al nivel de habilidad de cada niño, lo cual puede lograrse especificando cómo regular el nivel de dificultad de cada actividad; y d) debe poder adaptarse mejor al tiempo que los padres de familia tienen disponible para el tratamiento del niño en casa.

Capítulo IV

Conclusiones y recomendaciones

A. Conclusiones

- El modelo de intervención para el tratamiento en casa de pacientes con parálisis cerebral resultó ser una alternativa eficiente para mantener e incrementar la funcionalidad existente en estos pacientes, debido a que es de fácil comprensión y aplicación y no requiere de una inversión económica significativa.
- Este modelo de intervención para el tratamiento en casa de pacientes con parálisis cerebral, más que generalizarse, debe tomarse como punto de partida para el plan de tratamiento individualizado de cada niño, regulando el nivel de dificultad de cada actividad según el nivel de funcionalidad del niño y haciendo énfasis en aquellas áreas en las que el niño tiene menos destreza. Respecto a este punto es importante mencionar que aunque las actividades pueden ser efectivas en la mayoría de los casos, incluso dos niños con el mismo tipo de parálisis cerebral pueden ser muy diferentes entre sí, y sus tratamientos deben ser individualizados.
- No hubo un aumento significativo entre el tiempo que los padres pasaban aplicando las actividades de tratamiento en casa según reportaron en la encuesta socioeconómica y el que reportaron en la retroalimentación del plan de tratamiento. La mayoría de los padres mencionó que cuando el plan de tratamiento interfería en su rutina cotidiana, preferían no hacerlo. De esto se concluye que es necesario que las actividades del plan de tratamiento se adapten mejor al tiempo que los padres de familia tienen disponible para el mismo.

- Los padres de familia hacen inversiones económicas importantes en los medicamentos de sus hijos. En lo que se refiere a las actividades del plan de tratamiento, los padres de familia no invierten cantidades importantes de dinero y utilizan materiales de desecho para las actividades.

B. Recomendaciones

- Al momento de enseñar el plan de tratamiento a los padres de familia, enfatizar que lo más importante de la actividad es el objetivo que se pretende cumplir con ella, para que, en caso de no poder realizar una actividad al pie de la letra, los padres busquen otra alternativa para cumplir el mismo objetivo.
- Capacitar a los padres de familia en técnicas de organización del tiempo, para que logren optimizar el tiempo que invierten en las actividades de su rutina diaria y logren a la vez dedicar más tiempo al tratamiento del niño.
- Retroalimentar periódicamente el plan de tratamiento con los padres de familia. De esta manera se previene el olvido de la información y se puede regular o cambiar cualquier actividad que no esté cumpliendo su objetivo.
- Enfatizar con los padres de familia que el plan de tratamiento en casa NO sustituye las sesiones de terapia, ni viceversa. Ambos son igualmente importantes para que se cumplan los objetivos del tratamiento.

- Es bastante común que la madre sea la persona más involucrada en el tratamiento del niño; sin embargo, vale la pena intentar involucrar a tantos miembros de la familia como sea posible.

- Promover una comunicación adecuada entre el terapeuta ocupacional y los padres de la familia y entre el terapeuta ocupacional y el resto del equipo multidisciplinario. Esto repercutirá positivamente en el conocimiento que los padres de familia tienen sobre la parálisis cerebral, en la forma en que los padres manejan la enfermedad de sus hijos desde el punto de vista emocional, y en el provecho que se puede obtener del tratamiento.

Bibliografía

BOWLEY, Agatha H. y GARDNER, Leslie, El niño disminuido: una guía educativa para los niños disminuidos orgánicamente, Editorial Médica Panamericana, primera edición, segunda reimpresión, Buenos Aires, Argentina, 1987, 192 Pp.

ELLIS, Pam, “Therapy with children – Making it fun”, en: III Congreso Internacional de Cirugía de la Mano, Guatemala, 14 y 15 de julio de 2006.

FINNIE, Nancie R., Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral, Editorial La prensa médica mexicana, segunda edición, México, 1974, 340 Pp.

HINOJOSA RIVERO, Guillermo y Edgar Aníbal GALINDO COTA, La enseñanza de los niños impedidos, Editorial Trillas, primera edición, México, 1984, 280 Pp.

HOPKINS, Helen y Helen D. SMITH, Terapia Ocupacional, Editorial Médica Panamericana, octava edición, España, 1993, 948 Pp.

JIMÉNEZ SOLÓRZANO, Luis Rodolfo, Terapia Ocupacional y Recreativa. Primer Grado, Taller de reproducción de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, primera edición, Guatemala, 1999, 948 Pp.

McDONALD, E. M., Terapia Ocupacional en rehabilitación, Salvat Editores, S. A., segunda edición, Barcelona, España, 1979, 520 Pp.

PAPALIA, Diane E. et al., Psicología del desarrollo, Editorial McGraw Hill, novena edición, México, 2005, 628 Pp.

TURNER, Annie et al., Terapia ocupacional y disfunción física: principios, técnicas y práctica, Editorial Elsevier España, S. A., quinta edición, España, 2003, 666 Pp.

VELASCO FERNÁNDEZ, Rafael, El niño hiperquinético: los síndromes de disfunción cerebral, Editorial Trillas, tercera edición, México, 1988, 132 Pp.

Anexo 1
Evaluación general

Nombre: _____ Caso no.: _____
 Fecha de nacimiento: _____ Alfabeta: _____
 Sexo: _____ Fecha de ingreso: _____

Tipo de parálisis cerebral:

Tipo motor:

Espástica _____
 Atáxica _____
 Atetósica _____
 Flácida _____

Distribución:

Monoplejía _____
 Hemiplejía _____
 Paraplejía _____
 Diplejía _____
 Cuadriplejía _____

Miembro dominante: _____ Miembro asistente: _____

Hombro:

	I	D
Alcanza objetos		
Se peina		

Codo:

	I	D
Alcanza objetos		
Lleva la palma de la mano a la cara		
Abre y cierra un frasco		

Mano:

	I	D
Tomar/soltar		
Flexión y extensión de muñeca		

Pinzas:

	I	D
Bidigital		
Terminal		
Subterminal		
Trípode		
Lateral		

Coordinación:

Gruesa _____
 Fina _____

Planos:

Alto _____
 Medio _____
 Bajo _____

Memoria:

Normal _____
 Alterada _____

Imagen corporal:

Normal _____
 Alterada _____

Garras:

	I	D
Cilíndrica		
Esférica		
De gancho		
En abanico		

Sensibilidad:

Normal _____
 Hipersensibilidad _____
 Hiposensibilidad _____

Percepción:

Forma _____
 Color _____
 Tamaño _____

Esterognosis:

Normal _____
 Alterada _____

Control de cuello _____
 Control de tronco _____
 Se sienta _____
 Se para _____
 Camina _____

Anexo 2
Evaluación y clasificación de pacientes según su grado de funcionalidad

Nombre del paciente: _____
 Fecha de ingreso: _____ Edad: _____ Sexo: _____
 Tiene familia: _____ Procedencia: _____
 Diagnóstico: _____

1 . Realiza AVD	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	Algunas veces	<input type="checkbox"/>
2 . Utiliza el servicio sanitario	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	Algunas veces	<input type="checkbox"/>
3 . Sigue instrucciones	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	Algunas veces	<input type="checkbox"/>
4 . Participa en actividades grupales	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	Algunas veces	<input type="checkbox"/>
5 . Tiene capacidad de resolver problemas	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	Algunas veces	<input type="checkbox"/>
6 . Tiene control de sus impulsos	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	Algunas veces	<input type="checkbox"/>
7 . Se comunica con las personas	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	Algunas veces	<input type="checkbox"/>
8 . Tiene conciencia del esquema corporal	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	Algunas veces	<input type="checkbox"/>
9 . Tiene control de esfínteres	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	Algunas veces	<input type="checkbox"/>
10 . Se encuentra orientado	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	Algunas veces	<input type="checkbox"/>
11 . Tiene actividad motora normal	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	Algunas veces	<input type="checkbox"/>

12 . Tiene alguna limitación física	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	Algunas veces	<input type="checkbox"/>
13 . Presenta algún cuadro de convulsiones	Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>	Algunas veces	<input type="checkbox"/>

Dé valor de 0 puntos a las respuestas NO, 1 punto a las respuestas ALGUNAS VECES y 2 puntos a las respuestas SI de los ítems 1 al 11; y de los ítems 12 y 13, dé valor de 0 puntos a las respuestas SI, 1 punto a las respuestas ALGUNAS VECES y 2 puntos a las respuestas NO.

Total de puntuación: _____

Su grado de funcionalidad es:

- 0 - 8 puntos: **Funcionalidad baja** _____
 9 - 18 puntos: **Funcionalidad media** _____
 19 - 26 puntos: **Funcionalidad alta** _____

Anexo 3
Encuesta socioeconómica

Nombre del paciente: _____ Edad del paciente: _____
Nombre del encargado: _____ Edad del encargado: _____
Sexo del encargado: _____ Procedencia: _____
Relación con el niño: _____ ¿Sabe leer? _____

1. ¿Usted sabe qué es parálisis cerebral?

Sí No

2. ¿Siente que conoce lo suficiente sobre parálisis cerebral?

Sí No

3. ¿Le tiene confianza al doctor y a los terapeutas que atienden a su hijo para preguntarles sus dudas sobre lo que le ocurre al niño?

Sí No

4. ¿Conoce usted lo que el niño hace en sus terapias?

Sí No

5. ¿Sabe para qué sirven las actividades que el niño hace en sus terapias?

Sí No

6. ¿El departamento de Terapia Ocupacional le ha dejado actividades para trabajar con el niño en casa?

Sí No

7. ¿Hace usted estas actividades con el niño?

Sí No

8. Si no las hace, indique: ¿por qué?

<input type="checkbox"/>	No tiene tiempo para hacerlas
<input type="checkbox"/>	No tiene dinero para comprar materiales para las actividades
<input type="checkbox"/>	No sabe cómo se hacen
<input type="checkbox"/>	No cree que le sirvan al niño
<input type="checkbox"/>	Otro: _____

9. ¿Usted considera que estas actividades le son de utilidad al niño?

Sí No

10. En su opinión, ¿en qué áreas debería mejorar el niño?

11. ¿Quiénes conforman la familia y cuáles son sus ocupaciones?

Relación con el niño	Edad	Ocupación

12. ¿Quiénes son los adultos en casa que pueden colaborar con el cuidado del niño?

13. ¿Con cuántas horas diarias cuentan para el cuidado del niño?

14. ¿Este tiempo es seguido o es por intervalos?

Seguido Por intervalos

15. ¿Qué ingreso recibe su familia actualmente?

<input type="checkbox"/>	Q. 0 - 1000	<input type="checkbox"/>	Q. 3001 - 4000
<input type="checkbox"/>	Q. 1001 - 2000	<input type="checkbox"/>	Q. 4001 - 5000
<input type="checkbox"/>	Q. 2001 - 3000	<input type="checkbox"/>	Q. 5000 en adelante

16. ¿Cuánto gastan para vivir?

<input type="checkbox"/>	Q. 0 - 1000	<input type="checkbox"/>	Q. 3001 - 4000
<input type="checkbox"/>	Q. 1001 - 2000	<input type="checkbox"/>	Q. 4001 - 5000
<input type="checkbox"/>	Q. 2001 - 3000	<input type="checkbox"/>	Q. 5000 en adelante

17. ¿Tiene un presupuesto designado al tratamiento y cuidado del niño?

Sí No

18. ¿Cuánto dinero está en capacidad de designar al cuidado y tratamiento del niño sin que afecte el presupuesto familiar?

19. ¿Cuánto dinero invierte actualmente?

Anexo 4
Programa de tratamiento de Terapia Ocupacional en casa para pacientes con parálisis cerebral

Objetivo general: contribuir al desarrollo y mejorar la funcionalidad tanto en el área física como en la perceptiva, para que el niño logre desempeñar funcionalmente conductas ocupacionales específicas.

Área a trabajar	Objetivos específicos	Actividades	Recursos
Manipulación	<p>Desarrollar la destreza de manipulación, para que el niño logre agarrar y soltar objetos.</p> <p>Preparar al niño para las destrezas motoras finas, para que el niño logre manipular objetos pequeños.</p> <p>Fortalecer el movimiento de pinza, para que el niño logre manipular objetos pequeños.</p>	<p>Darle al niño plástico de burbujas, del que se usa para envolver cosas frágiles, y permitirle que reviente las burbujas con sus dedos.</p>	<p>Plástico de burbujas.</p>
Posturas	<p>Mantener una buena posición y prevenir malas posturas, para que el niño logre sentarse y pararse correctamente.</p> <p>Incrementar la tolerancia a las actividades en posturas correctas, para que el niño logre pasar más tiempo sentado o parado correctamente.</p>	<p>Trate de que el niño mantenga una buena postura cuando camine y cuando se siente. Evite que el niño tenga los hombros o la espalda encorvada.</p>	<p>Ninguno.</p>

Área a trabajar	Objetivos específicos	Actividades	Recursos
Manipulación, reeducación perceptiva.	<p>Desarrollar la destreza de manipulación, para que el niño logre agarrar y soltar objetos.</p> <p>Preparar al niño para las destrezas motoras finas, para que el niño logre manipular objetos pequeños.</p> <p>Aumentar la movilidad de determinadas articulaciones en el miembro superior, para que el niño logre hacer más movimientos con los brazos.</p> <p>Estimular la percepción visual, para que el niño logre distinguir e identificar objetos con la vista.</p>	<p>Pedirle al niño que rasgue papel de diferentes colores. También puede arrugarlo para hacer pelotas. Cuando el niño haya finalizado se le puede pedir que organice los pedazos de papel rasgado o las pelotas de papel de acuerdo a su forma, color o tamaño.</p>	<p>Papel de colores o papel periódico.</p>
Manipulación, reeducación perceptiva.	<p>Desarrollar la destreza de manipulación, para que el niño logre agarrar y soltar objetos.</p> <p>Preparar al niño para las destrezas motoras finas, para que el niño logre manipular objetos pequeños.</p> <p>Aumentar la movilidad de determinadas articulaciones en el miembro superior, para que el niño logre hacer más movimientos con los brazos.</p> <p>Estimular la percepción visual, para que el niño logre distinguir e identificar objetos con la vista.</p>	<p>Proporcionarle al niño crayones gruesos para que empiece a dibujar. Dibujarle figuras como círculo, cuadrado o triángulo en tamaño grande en una hoja y pedirle que repase la línea. Decirle los nombres de las figuras que está repasando y de los colores que está usando. Conforme el niño desarrolle habilidad, se le puede pedir que copie los dibujos en vez de repasarlos.</p>	<p>Crayones, papel.</p>

Área a trabajar	Objetivos específicos	Actividades	Recursos
Manipulación	<p>Desarrollar la destreza de manipulación, para que el niño logre agarrar y soltar objetos.</p> <p>Preparar al niño para las destrezas motoras finas, para que el niño logre manipular objetos pequeños.</p> <p>Aumentar la movilidad de determinadas articulaciones en el miembro superior, para que el niño logre hacer más movimientos con los brazos.</p>	<p>Pedirle que haga torres de cubos o legos grandes, y animarlo para que haga torres cada vez más altas.</p>	<p>Trozos, legos, o cubos de madera o de plástico.</p>
Reeducación perceptiva	<p>Mejorar y estimular la sensopercepción, para que el niño pueda distinguir formas, tamaños y texturas (visual y táctilmente).</p>	<p>Colocar diferentes objetos en la mano del niño, como llaves, monedas, canicas, retazos de tela, pedazos de algodón, etc., y pedirle que los identifique sin mirar. Tratar de incluir objetos de diferentes texturas, tamaños, pesos, formas y temperaturas.</p>	<p>Diferentes objetos que estén disponibles en casa.</p>
Manipulación, percepción visual	<p>Desarrollar la destreza de manipulación, para que el niño logre agarrar y soltar objetos.</p> <p>Preparar al niño para las destrezas motoras finas, para que el niño logre manipular objetos pequeños.</p> <p>Aumentar la movilidad de determinadas articulaciones en el miembro superior, para que el niño logre hacer más movimientos con los brazos.</p> <p>Estimular la percepción visual, para que el niño logre distinguir e identificar objetos con la vista.</p>	<p>Darle varios juguetes u objetos y pedirle que escoja los que son del mismo color o que separe los grandes de los pequeños.</p>	<p>Juguetes u objetos vistosos de diferentes colores y tamaños.</p>

Área a trabajar	Objetivos específicos	Actividades	Recursos
Manipulación, percepción visual	<p>Desarrollar la destreza de manipulación, para que el niño logre agarrar y soltar objetos.</p> <p>Preparar al niño para las destrezas motoras finas, para que el niño logre manipular objetos pequeños.</p> <p>Estimular la percepción visual, para que el niño logre distinguir e identificar objetos con la vista.</p>	<p>Con algunas paletas de helado, se pueden hacer diseños simples como cuadrados o triángulos, y darle paletas para que los copie. Conforme el niño gane habilidad, se le puede pedir que haga diseños más complejos, como casitas, personas, etc., o pedirle que haga que haga los diseños con palillos o fósforos.</p>	<p>Paletas de helado, fósforos, palitos.</p>
Coordinación óculo-manual, manipulación	<p>Mejorar la coordinación en el miembro superior, para que el niño logre hacer movimientos coordinados y funcionales.</p> <p>Mejorar la amplitud de los movimientos de brazo, manos y dedos para que el niño logre hacer más movimientos.</p>	<p>Hacer una mezcla de agua con jabón y hacer burbujas y pedirle al niño que las aplaste con sus dos manos. Conforme vaya ganando habilidad en sus manos, puede decirle que las reviente con un dedo. También puede pedirle al niño que reviente burbujas con sus dedos cuando lo esté bañando o cuando usted esté lavando.</p>	<p>Agua con jabón</p>
Reeducación perceptiva	<p>Mejorar y estimular la sensopercepción, para que el niño pueda distinguir formas, tamaños y texturas (visual y táctilmente).</p> <p>Estimular el sentido del oído, para que el niño logre reconocer los sonidos propios del ambiente en que se desenvuelve.</p>	<p>Ayudar al niño a identificar los sonidos a su alrededor: cuando suene una sirena de ambulancia, decirle: eso es una sirena de ambulancia. Hacer lo mismo cuando se escuche una bocina de carro, pasos de alguien, cuando se oiga un portazo, cuando pasa una camioneta, etc.</p>	<p>Ninguno</p>

Área a trabajar	Objetivos específicos	Actividades	Recursos
Reeducación perceptiva, manipulación	<p>Mejorar y estimular la sensopercepción, para que el niño pueda distinguir formas, tamaños y texturas (visual y táctilmente).</p> <p>Estimular el sentido del oído, para que el niño logre reconocer los sonidos propios del ambiente en que se desenvuelve.</p> <p>Estimular la manipulación, para que el niño logre agarrar y soltar objetos.</p>	<p>Hacer chinchines usando latas vacías y llenar cada lata con cosas como piedras, frijol, arroz, etc. Cierre los chinchines con pedazos de plástico, tela, papel y asegure con hules o goma. También puede pedirle al niño que decore los chinchines rasgando tiras de papel de colores. Al variar la cantidad y el contenido, variará el sonido. Explicarle al niño que el sonido viene de lo que está adentro de la lata o tubo; darle la oportunidad de que manipule las latas y haga sonidos él mismo. Hablarle al niño de los colores de su chinchín.</p>	<p>Latas, rollos de cartón del papel higiénico, piedritas, frijol, arroz, etc.; <i>tape</i>, hules, pedazos de plástico o tela, papel de colores para decorar.</p>
Posturas, estimulación visual	<p>Fortalecer el control de cuello y tronco para ayudar al niño a sentarse, pararse y caminar.</p>	<p>Muéstrele al niño algún juguete u objeto que le llame la atención, y luego moverlo, para que el niño siga el objeto con la vista y mueva su cuello. También puede hacerlo con objetos que tengan sonidos, como chinchines. Trate de que mantenga el cuello recto y la cabeza levantada. Puede hacer esta actividad cuando note que el niño tiene una mala postura.</p>	<p>Juguetes u objetos vistosos o que tengan sonidos que le gusten al niño.</p>
Actividades de la vida diaria	<p>Incrementar la independencia en actividades de la vida diaria, actividades escolares y de juego, para que el niño se valga por sí mismo dentro de lo que permitan sus habilidades.</p>	<p>Permita que el niño trate de hacer cosas solo, como comer, bañarse, vestirse y desvestirse, cepillarse los dientes, etc. Puede ayudarlo si lo necesita, pero antes de ayudarlo, dele la oportunidad de que intente hacerlo solo.</p>	<p>Ninguno.</p>

Área a trabajar	Objetivos específicos	Actividades	Recursos
Reeducación perceptiva	<p>Mejorar y estimular la sensopercepción, para que el niño pueda distinguir formas, tamaños y texturas (visual y táctilmente).</p> <p>Estimular la cenestesia (sentido de la posición del cuerpo en el espacio), para mejorar la conciencia y el control que el niño tiene sobre su cuerpo.</p> <p>Estimular la imagen corporal, para mejorar la conciencia y el control que el niño tiene sobre su cuerpo.</p>	<p>Cuando bañe y vista a su niño, colóquelo frente a un espejo y muéstrele las partes de su cuerpo: “Este es tu brazo derecho, esta es tu pierna derecha”. Pídale que señale diferentes partes de su cuerpo: “toca tu nariz, toca tus codos, toca tu estómago”. Luego, pedirle que mueva las partes de su cuerpo: “levanta tus brazos, tus piernas, dobla tus codos, gira tu cabeza”. Al darle indicaciones de mover las partes de su cuerpo, indicarle dónde es arriba, abajo, adelante, atrás, izquierda y derecha.</p>	Espejo
Reeducación perceptiva	<p>Mejorar y estimular la sensopercepción, para que el niño pueda distinguir formas, tamaños y texturas (visual y táctilmente).</p> <p>Desarrollar los movimientos finos, para que el niño logre manipular objetos pequeños.</p>	<p>Deje que el niño meta las manos en diferentes tipos de granos, como arroz, frijol, maicillo, linaza, etc. Conforme el niño desarrolle habilidad, pídale que pase los granos de un trasto a otro. Aproveche cuando limpie el frijol para dejar que el niño la ayude, sacando los frijoles que flotan en el agua.</p>	Arroz, frijol, maicillo, linaza, etc., recipientes.

Anexo 5
Trifoliar para padres de familia



Actividades para realizar en casa

Las actividades que su niño o niña hace en sus terapias son importantes, pero también es importante que usted trabaje con el niño o niña en casa. Estas son sugerencias de actividades que puede hacer con su niño o niña, para seguir contribuyendo a su mejoría. Estas actividades pueden hacerse dos o tres veces al día en períodos de 15 minutos, en los ratos que usted u otras personas que puedan ayudarla tengan libres. No tiene que hacer todas las actividades todos los días; puede hacer algunas actividades hoy y hacer actividades diferentes mañana, dependiendo de su tiempo, de los materiales que tenga a la mano o de lo que el niño o niña tenga ganas de hacer. Dígale al niño o niña que éstos no son ejercicios, sino juegos, así colaborará y hará las actividades. Si nota que alguna actividad le causa dolor o molestias a su niño o niña, cuénteles al terapeuta, para que ella le diga si es apropiado continuar con la actividad o le recomiende una actividad diferente.



Actividades para hacer con su niño en casa:

Darle al niño plástico de burbujas, del que se usa para envolver cosas frágiles, y permitirle que reviente las burbujas con sus dedos. Esto le sirve para desarrollar habilidad en su mano, en especial movimientos finos.

Pedirle al niño que rasgue papel de diferentes colores o papel periódico. También puede arrugarlo para hacer pelotas. Cuando el niño haya finalizado se le puede pedir que organice los pedazos de papel rasgado o las pelotas de papel de acuerdo a su forma, color o tamaño. Esto le sirve para desarrollar destrezas en sus brazos y manos y como estimulación visual.

Proporcionarle al niño crayones gruesos y papel para que empiece a dibujar. Dibujarle figuras como círculo, cuadrado o triángulo en tamaño grande en una hoja y pedirle que repase la línea. Decirle los nombres de las figuras que está repasando y de los colores que está usando. Conforme el niño desarrolle habilidad, se le puede pedir que copie los dibujos en vez de repasarlos. Esto le sirve al niño para desarrollar destrezas en sus brazos y manos y como estimulación visual.

Pedirle que haga torres de cubos o legos grandes, y animarlo para que haga torres cada vez más altas. Esto le sirve para desarrollar destrezas en sus brazos y manos.

Darle varios juguets u objetos vistosos de diferentes tamaños y colores y pedirle que escoja los que son del mismo color o que separe los grandes de los pequeños. Esto le sirve al niño para desarrollar destrezas en sus brazos y manos y como estimulación visual.

Con algunas paletas de helado, se pueden hacer diseños simples como cuadrados o triángulos, y darle paletas para que los copie. Conforme el niño gane habilidad, se le puede pedir que haga diseños más complejos, como casitas, personas, etc., o pedirle que haga que haga los diseños con palillos o fósforos. Esto le sirve al niño para des-

arrollar habilidad en su mano, en especial movimientos finos, y como estimulación visual.

Hacer una mezcla de agua con jabón y hacer burbujas y pedirle al niño que las aplaste con sus dos manos. Conforme vaya ganando habilidad en sus manos, puede decirle que las reviente con un dedo. También puede pedirle al niño que reviente burbujas con sus dedos cuando lo esté bañando o cuando usted esté lavando. Esto le sirve al niño para desarrollar habilidad en sus brazos y manos y para tener una mejor coordinación.

Colocar diferentes objetos en la mano del niño, como llaves, monedas, canicas, retazos de tela, pedazos de algodón, etc., y pedirle que los identifique sin mirar. Tratar de incluir objetos de diferentes texturas, tamaños, pesos, formas y temperaturas. Esto le sirve al niño como estimulación del sentido del tacto.

Ayudar al niño a identificar los sonidos a su alrededor: cuando suene una sirena de ambulancia, decirle: eso es una sirena de ambulancia. Hacer lo mismo cuando se escuche una bocina de carro, pasos de alguien, cuando se oiga un portazo, cuando pasa una camioneta, etc. Esto le sirve como estimulación del sentido del oído.

Muéstrele al niño algún juguete u objeto que le llame la atención, y luego moverlo, para que el niño siga el objeto con la vista y mueva su cuello. También puede hacerlo con objetos que tengan sonidos, como chinchines. Trate de que mantenga el cuello recto y la cabeza levantada. Puede hacer esta actividad cuando note que el niño tiene una mala postura. Esto le servirá al niño para mejorar el control de su cuello y tronco y como estimulación visual.



Hacer chinchines usando latas vacías o rollos de cartón del papel higiénico, y llenar cada lata con cosas como piedras, frijol, arroz, etc. El niño puede ayudarlo a poner los granos dentro de los chinchines. Cierre los chinchines con pedazos de plástico, tela, papel y asegure con hules o goma. También puede pedirle al niño que decore los chinchines rasgando tiras de papel de colores. Al variar la cantidad y el contenido, variará el sonido. Explicarle al niño que el sonido viene de lo que está adentro de la lata o tubo; darle la oportunidad de que manipule las latas y haga sonidos él mismo. Hablarle al niño de los colores de su chinchín. Esto le sirve al niño a desarrollar la habilidad en sus brazos y manos, y como estimulación del sentido de la vista y del oído.

Cuando bañe y vista a su niño, colóquelo frente a un espejo y muéstrele las partes de su cuerpo: "Este es tu brazo derecho, esta es tu pierna derecha". Pídale que señale diferentes partes de su cuerpo: "toca tu nariz, toca tus codos, toca tu estómago". Luego, pedirle que mueva las partes de su cuerpo: "levanta tus brazos, tus piernas, dobla tus codos, gira tu cabeza". Al darle indicaciones de mover las partes de su cuerpo, indicarle dónde es arriba, abajo, adelante, atrás, izquierda y derecha. Si el niño no puede moverse solo, usted puede moverlo suavemente. Esto le sirve para conocer su cuerpo y como estimulación para el sentido de la vista y el tacto.



Deje que el niño meta las manos en diferentes tipos de granos, como arroz, frijol, maicillo, linaza, etc. Conforme el niño desarrolle habilidad, pídale que pase los granos de un trasto a otro. Aproveche cuando limpie el frijol para dejar que el niño la ayude, sacando los frijoles que flotan en el agua. Esto le sirve al niño como estimulación del sentido del tacto y para que desarrolle habilidad para los movimientos finos.

Permita que el niño trate de hacer cosas solo, como comer, bañarse, vestirse y desvestirse, cepillarse los dientes, etc. Puede ayudarlo si lo necesita, pero antes de ayudarlo, dele la oportunidad de que intente hacerlo solo. Esto le sirve al niño para que poco a poco sea más independiente en sus actividades diarias.

Trate de que el niño mantenga una buena postura cuando camine y cuando se siente. Evite que el niño tenga los hombros o la espalda encorvada. Esto le ayudará al niño a tolerar las posturas correctas.

Terapia Ocupacional

Autor: Sara Beatriz Juárez González
Estudiante de Terapia Ocupacional y
Recreativa
Universidad de San Carlos de Guatemala

Hospital Infantil de Infectología y
Rehabilitación
2009

Anexo 6
Evaluación del programa de tratamiento

Nombre del paciente: _____ Edad del paciente: _____
Nombre del encargado: _____ Edad del encargado: _____
Relación con el niño: _____ Procedencia: _____

20. ¿Realizó las actividades del programa de actividades para realizar en casa que se le asignó a su niño?

Sí No

21. ¿Cuántas veces al día realizó las actividades?

22. ¿Quiénes realizaron las actividades con el niño?

23. ¿Comprendió las indicaciones con facilidad?

Sí No

24. ¿Tuvo usted alguna dificultad para hacer las actividades con el niño?

Sí No

Si encontró dificultades, indique cuáles:

25. ¿El niño logró hacer las actividades?

Sí No

26. ¿El niño disfrutó las actividades?

Sí No

27. ¿Las actividades interfirieron con su rutina diaria?

Sí No

28. ¿Tuvo que invertir dinero para realizar las actividades?

Sí No

29. Si su respuesta fue si, ¿el gasto que hizo afectó su presupuesto semanal?

Sí No

30. Si no pudo hacer las actividades, indique por qué:

- No tuvo tiempo para hacerlas
- No tiene dinero para comprar materiales para las actividades
- No supo cómo se hacían
- No pensó que le sirvieran al niño
- Otro: _____

Glosario

Actividades de la vida diaria: actividades que un individuo realiza cotidianamente y que no puede pasar por alto, tales como alimentación, higiene y comunicación.

Cuadriplejía: tipo de parálisis cerebral en la que se ven afectados por igual ambos miembros superiores e inferiores.

Coordinación: regulación armónica de la actividad de las distintas partes que intervienen en una función para que sus efectos se sumen o se sucedan, según convenga al resultado de la función, pero no se contrarresten.

Diplejía: tipo de parálisis cerebral en la que se ven afectados ambos miembros superiores e inferiores, con afectación leve de los miembros superiores.

Esterognosis: identificación por medio del tacto.

Funcionalidad: capacidad de un organismo o sistema de llevar a cabo sus funciones eficazmente.

Garra: posición de la mano en la que los dedos sujetan un objeto adaptándose a la forma del mismo.

Hemiplejía: tipo de parálisis cerebral en la que se ven afectados el miembro superior e inferior del mismo lado.

Monoplejía: tipo de parálisis cerebral en el que se ve afectada una extremidad (un brazo o una pierna).

Parálisis cerebral: conjunto de trastornos del movimiento y la postura causados por una lesión cerebral no progresiva, que puede producirse en el período prenatal, perinatal o postnatal. La discapacidad es de naturaleza predominantemente motora, pero tiene deficiencias asociadas que pueden incluir déficit de visión y audición, convulsiones, retraso mental, discapacidades del aprendizaje y problemas de alimentación, lenguaje y conducta.

Parálisis cerebral atáxica: tipo de parálisis cerebral en la que el paciente presenta equilibrio pobre, marcha tambaleante y problemas en la coordinación y control óculomanual; se debe a una lesión en el cerebelo.

Parálisis cerebral atetósica: tipo de parálisis cerebral en la que el paciente presenta movimientos involuntarios frecuentes de las extremidades, la cara y la lengua; parece deberse a una lesión de los ganglios basales del cerebro.

Parálisis cerebral espástica: tipo de parálisis cerebral en la que el paciente presenta rigidez de movimientos e incapacidad para relajar los músculos; se debe a una lesión de la corteza cerebral que afecta los centros motores.

Parálisis cerebral grave: categoría en la que se clasifica a los pacientes que tienen poco control de brazos, manos, piernas y músculos que controlan el habla.

Parálisis cerebral leve: categoría en la que se clasifica a los pacientes que no presentan dificultades en la marcha y el lenguaje, pero presentan cierta afectación en los movimientos.

Parálisis cerebral moderada: categoría en la que se clasifica a los pacientes que presentan lenguaje confuso, cierta dificultad para controlar los movimientos de las manos y marcha funcional pero con poca firmeza.

Parálisis cerebral tipo extrapiramidal: tipo de parálisis cerebral que se caracteriza por movimientos involuntarios causados por lesión del cerebelo o los ganglios basales.

Parálisis cerebral tipo piramidal: tipo de parálisis cerebral que se caracteriza por espasticidad secundaria a lesión de la corteza motora, la cual controla los movimientos voluntarios. Los pacientes con este tipo de parálisis cerebral presentan tono muscular elevado o hipertonía, reflejos primitivos persistentes, hiperreflexia y clonus (contracciones musculares involuntarias rítmicas y rápidas).

Paraplejía: tipo de parálisis cerebral en la que se ven afectados ambos miembros inferiores

Pinza: posición en la que los dedos pulgar, índice y medio de la mano se aproximan para sujetar objetos.

Sensibilidad: facultad de percibir estímulos externos e internos a través de los sentidos. En fisiología, función del sistema nervioso que permite detectar a través de los órganos sensoriales las variaciones físicas o químicas que provienen del interior del individuo o de su medio externo.

Trastornos comiciales: movimientos involuntarios o cambios en la conciencia o en el comportamiento debido a la actividad eléctrica anormal en el cerebro.

Tratamiento de integración sensorial: enfoque de tratamiento desarrollado por A. Jean Ayres, que consiste en organizar y procesar la información proveniente de los canales sensoriales, y relacionar dicha información para producir una respuesta adaptada.

Tratamiento de neurodesarrollo: enfoque de tratamiento desarrollado por Berta y Karen Bobath, cuyo propósito es iniciar u optimizar el proceso normal de desarrollo motor. Utiliza técnicas específicas de manipulación y equipo adaptado para inhibir los patrones anormales, normalizar el tono muscular y facilitar los movimientos normales.

Terapia ocupacional: tratamiento rehabilitativo que restaura el estado mental, físico y social del individuo que tiene alguna disfunción. La base de su tratamiento son las técnicas activas orientadas a alcanzar una respuesta para la integración del paciente a la vida productiva; entre estas técnicas están las actividades expresivas y creativas, las actividades terapéuticas manuales, los ejercicios funcionales y las actividades recreativas.

Resumen

La parálisis cerebral es un trastorno del desarrollo que afecta al paciente a nivel cognitivo, motor y del lenguaje. Los pacientes afectados por este trastorno requieren una atención interdisciplinaria que incluya, entre otras, la Terapia Ocupacional. Se sugiere que el tratamiento de Terapia Ocupacional sea, idealmente, de aplicación diaria. Sin embargo, en la práctica, esto no siempre es posible, debido a diversas limitaciones que sufren los hospitales públicos. Por este motivo, los pacientes son dados de alta después de unos meses, y los padres y familiares se ven obligados a asumir, muchas veces sin la orientación ni los recursos adecuados, la responsabilidad de continuar el tratamiento. Es por esto que se consideró necesario implementar un programa de educación a padres de familia, con el objetivo de enseñarles a aplicar un programa de tratamiento de Terapia Ocupacional en casa. El proyecto surgió de la necesidad detectada en los niños con parálisis cerebral de potenciar el desarrollo motor, cognoscitivo, neurológico y del lenguaje, debido a que en esta población el desarrollo no ocurre de manera normal, y tienen una necesidad mayor de potenciar las capacidades compensadoras en relación con la población sin trastornos del desarrollo. La institución escogida para ejecutar el proyecto fue el Hospital Infantil de Infectología y Rehabilitación, que atiende a niños de bajos recursos. La muestra estuvo integrada por 10 pacientes externos diagnosticados con parálisis cerebral de 2 a 6 años, así como con los padres de estos niños.