



Universidad de Alcalá

Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud

# Fisioterapia en la Esquizencefalia: a propósito de un caso

---

**GRADO EN FISIOTERAPIA**

**TRABAJO FIN DE GRADO**

**Curso 2022-2023**

**Autora: Esther Ruiz Jiménez**

**Tutora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Soraya Pacheco da Costa**

**Profesora Titular de Universidad**

**Departamento de Enfermería y Fisioterapia**

**Unidad Docente de Fisioterapia**

**Alcalá de Henares, Junio de 2023**

## AGRADECIMIENTOS

---

Este trabajo ha sido posible gracias a la implicación y apoyo de muchas personas a las que me gustaría mencionar.

En primer lugar, quiero agradecer a mi familia, por el apoyo durante toda mi vida y especialmente en esta etapa, por animarme siempre a creer en mí y acompañarme incondicionalmente, día a día, en cada pequeño paso que doy.

Muchas gracias también a mi tutora, la Prof<sup>a</sup>. Dra. Soraya Pacheco da Costa, por su paciencia y dedicación en este trabajo. Gracias por haberme dado la oportunidad de trabajar con ella durante estos últimos años y transmitirme esa ilusión con la que vive la Fisioterapia con los niños. Gracias por acompañarme este año, por intentar sacar siempre lo mejor de mí, y por haberme enseñado todo lo que sé de este maravilloso ámbito de la Fisioterapia. Además, quiero agradecer a Camino y Andrea, por haberme enseñado y transmitido también esa pasión por la Fisioterapia infantil.

Gracias a A. y a su madre, porque sin ellas este estudio no habría sido posible. Gracias por la confianza y la ilusión, por todas esas sonrisas y abrazos cada día que venía, y por haberme permitido aprender tanto con ella.

También me gustaría agradecer a Clara, mi fiel compañera de batallas este año, gracias por los momentos que hemos vivido juntas con A. y S., formando el buen equipo que formamos. Por compartir conmigo las risas inaguantables y los momentos de estrés de última hora. Gracias también a mis amigas, por todos los momentos que hemos pasado juntas durante la carrera, y por haberos convertido en personas esenciales en mi día a día.

Por último, también me gustaría agradecer a mis chicos de la Fundación Masnatur, ya que gracias a ellos descubrí mi vocación, y a mis amigos que me han acompañado durante todos estos años.

Con este trabajo pongo fin a una etapa maravillosa, en la que he aprendido y descubierto lo increíble que puede llegar a ser dedicarse a esta profesión. Espero que, de pie a otra, en la que pueda seguir ilusionándome y disfrutando de ella.

## RESUMEN

---

**Introducción:** La Esquizencefalia es una malformación cerebral, incluida dentro del grupo de las enfermedades raras, que tiene lugar durante la gestación y consiste en la presencia de una hendidura que abarca desde la superficie de la corteza cerebral hasta el ventrículo lateral. Su sintomatología es muy variada, pueden presentar alteración del tono, del control postural y motor, déficit cognitivo y/o epilepsia.

**Objetivo:** Comprobar el efecto de una intervención de Fisioterapia, que combina la Terapia del Aprendizaje Motor Orientado a la Tarea, ejercicio terapéutico de entrenamiento de la marcha en tapiz rodante, un programa educativo y el entrenamiento de un dispositivo de movilidad asistida, en la mejora de la participación en el entorno, la función motora gruesa, el control de tronco y la resistencia de la marcha en una niña diagnosticada de Esquizencefalia.

**Metodología:** Estudio de caso de 10 semanas de duración en una niña de 6 años y 8 meses diagnosticada de Esquizencefalia. La intervención consistió en un programa de Terapia del Aprendizaje Motor Orientado a la Tarea, ejercicio terapéutico de entrenamiento de la marcha en tapiz rodante, un programa educativo y el entrenamiento de un dispositivo de movilidad asistida. Las variables resultado fueron la participación en el entorno (Versión española de la Participation and Environment Measure - Children and Youth), la función motora gruesa (Versión española de la Gross Motor Function Measure-88), el control de tronco (Versión española de la Trunk Control Measurement Scale) y la resistencia de la marcha (Test 2 Minutos Marcha).

**Resultados:** Se evidenció un aumento en la participación en el entorno, el control de tronco y la resistencia de la marcha, así como una mejora clínicamente relevante en la función motora gruesa.

**Conclusiones:** El programa de Fisioterapia propuesto tiene un efecto positivo sobre la participación en el entorno, la función motora gruesa, el control de tronco y la resistencia de la marcha en una niña con Esquizencefalia.

**Palabras clave:** Esquizencefalia, Parálisis cerebral, GMFCS IV, objetivos, participación en el entorno, función motora gruesa, control de tronco, resistencia de la marcha, movilidad asistida, Terapia del Aprendizaje Motor Orientado a la Tarea, tapiz rodante.

## ABSTRACT

---

**Introduction:** Schizencephaly is a brain malformation, included in the group of rare diseases, which develops during gestation and consists of the presence of a cleft that extends from the surface of the cerebral cortex to the lateral ventricle. Its symptomatology is very varied, they may present alteration of muscle tone, postural and motor control, cognitive deficit and/or epilepsy.

**Objective:** To prove the effect of a Physiotherapy intervention, combining Task-Oriented Motor Learning Therapy, therapeutic treadmill gait training exercise, an educational program and assisted mobility device training, on the improvement of environmental participation, gross motor function, trunk control and endurance gait in a girl diagnosed with Schizencephaly.

**Methodology:** Case study of 10 weeks duration in a 6 years and 8 months old girl diagnosed with Schizencephaly. The intervention consisted of a Task-Oriented Motor Learning Therapy program, therapeutic treadmill gait training exercise, an educational program and training on an assisted mobility device. The outcome variables were environmental participation (Spanish version of the Participation and Environment Measure - Children and Youth), gross motor function (Spanish version of the Gross Motor Function Measure-88), trunk control (Spanish version of the Trunk Control Measurement Scale) and endurance gait (2 Minute Walk Test).

**Results:** An increase in the environmental participation, trunk control and gait endurance was evidenced, as well as a clinically relevant improvement in gross motor function.

**Conclusion:** The proposed Physiotherapy program has a positive effect on environmental participation, gross motor function, trunk control and gait endurance in a girl with Schizencephaly.

**Key words:** Schizencephaly, Cerebral Palsy, GMFCS IV, goals, environmental participation, gross motor function, trunk control, gait endurance, assisted mobility, Task Oriented Motor Learning Therapy, treadmill.

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

---

<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	<b>I</b>
<b>RESUMEN</b> .....	<b>I</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>II</b>
<b>ÍNDICE DE CONTENIDOS</b> .....	<b>III</b>
<b>ÍNDICE DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS</b> .....	<b>IV</b>
<b>ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS</b> .....	<b>VI</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>1</b>
1.1. <i>DEFINICIÓN DE ESQUIZENCEFALIA</i> .....	1
1.2. <i>SIGNOS Y SÍNTOMAS DE LA ESQUIZENCEFALIA</i> .....	2
1.3. <i>FISIOTERAPIA Y ESQUIZENCEFALIA</i> .....	4
<b>2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS</b> .....	<b>9</b>
<b>3. SUJETO Y METODOLOGÍA</b> .....	<b>10</b>
3.1. <i>TIPO DE ESTUDIO</i> .....	10
3.2. <i>DESARROLLO DEL ESTUDIO</i> .....	10
3.3. <i>SUJETO</i> .....	11
3.4. <i>VARIABLES RESULTADO</i> .....	14
3.5. <i>INTERVENCIÓN DE FISIOTERAPIA</i> .....	19
<b>4. RESULTADOS</b> .....	<b>26</b>
<b>5. DISCUSIÓN</b> .....	<b>30</b>
5.1. <i>METODOLOGÍA</i> .....	30
5.2. <i>EFECTO DE LA INTERVENCIÓN</i> .....	32
5.3. <i>LIMITACIONES DEL ESTUDIO</i> .....	34
5.4. <i>LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN</i> .....	34
<b>6. CONCLUSIONES</b> .....	<b>35</b>
<b>7. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>36</b>
<b>8. ANEXOS</b> .....	<b>47</b>

## ÍNDICE DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

<b>2MM</b>	Test de 2 Minutos Marcha	10
<b>6MM</b>	Test de 6 Minutos Marcha	16
<b>AAVVDD</b>	Actividades de la Vida Diaria	4
<b>CE</b>	Cintura escapular	14
<b>CEIP</b>	Colegio de Educación Infantil y Primaria	12
<b>CFCS</b>	Communication Function Classification System	11
<b>CIF-IA</b>	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la Infancia y Adolescencia	4
<b>CP</b>	Cintura pélvica	14
<b>DAFO</b>	Dynamic Ankle Foot Orthosis	24
<b>DL</b>	Decúbito lateral	13
<b>DMCR</b>	Diferencia Mínima Clínicamente Relevante	15
<b>DP</b>	Decúbito prono	13
<b>DS</b>	Decúbito supino	13
<b>EAM</b>	Escala de Ashworth Modificada	14
<b>ECA</b>	Ensayo Clínico Aleatorizado	34
<b>EDACS</b>	Eating and Drinking Ability Classification System	11
<b>FINEMEV</b>	Grupo de Investigación de Fisioterapia Neuromusculoesquelética en las etapas de la vida	10
<b>GAS</b>	Goal Attainment Scale	10
<b>GMFCS</b>	Gross Motor Function Classification System	11
<b>GMFM-88</b>	Gross Motor Function Measure-88	10
<b>LCR</b>	Líquido Cefalorraquídeo	2
<b>MACS</b>	Manual Ability Classification System	11

<b>MEIF</b>	Métodos Específicos de Intervención en Fisioterapia	5
<b>MI</b>	Miembro Inferior	2
<b>MMII</b>	Miembros Inferiores	2
<b>MMSS</b>	Miembros Superiores	2
<b>MS</b>	Miembro Superior	2
<b>PC</b>	Parálisis Cerebral	1
<b>PEM-CY</b>	Participation and Environment Measure - Children and Youth	10
<b>TAMOT</b>	Terapia de Aprendizaje Motor Orientado a la Tarea	5
<b>TCMS</b>	Trunk Control Measurement Scale	10
<b>TIS</b>	Trunk Impairment Scale	15
<b>UAH</b>	Universidad de Alcalá de Henares	10

## ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS

---

Imagen 3.2.1. Diagrama de flujo.....	11
Imagen 3.5.1. Preparación sistema musculoesquelético.....	19
Imagen 3.5.2. Elegir juego/tarea.....	20
Imagen 3.5.3. Elegir alimentos .....	20
Imagen 3.5.4. Dar de comer .....	20
Imagen 3.5.5. Escuchar la historia .....	21
Imagen 3.5.6. Jugar a la pelota .....	21
Imagen 3.5.7. Dar de comer al bebé .....	21
Imagen 3.5.8. Elegir productos.....	21
Imagen 3.5.9. Elegir colores .....	22
Imagen 3.5.10. Jugar con la plastilina .....	22
Imagen 3.5.11. Comer un yogur .....	22
Imagen 3.5.12. Beber agua .....	22
Imagen 3.5.13. Elegir colores .....	23
Imagen 3.5.14. Pintar .....	23
Imagen 3.5.15. Entrenamiento dispositivo movilidad asistida.....	23
Imagen 3.5.16. Ortesis tipo DAFO.....	24
Imagen 3.5.17. Silla adaptada .....	24
Imagen 3.5.18. Andador tipo Walker .....	24
Imagen 3.5.19. Silla motorizada .....	25
Imagen 3.5.20. Bipedestador.....	25
Tabla 3.4.1. Variables resultado - Valoración inicial .....	18
Tabla 3.4.2. Objetivo funcional 1 .....	18
Tabla 3.4.3. Objetivo funcional 2 .....	18
Tabla 3.4.4. Objetivo funcional 3 .....	19
Tabla 4.1. Variables resultado - Valoración final .....	27
Tabla 4.2. Efecto de la intervención. Valoración final - Valoración inicial .....	28



## 1. INTRODUCCIÓN

---

### 1.1. DEFINICIÓN DE ESQUIZENCEFALIA

La Esquizencefalia es un trastorno congénito muy poco frecuente de la migración neuronal, que da lugar a una malformación cerebral caracterizada por la presencia de una hendidura que abarca desde la superficie de la corteza cerebral hasta el ventrículo lateral. Sus paredes se hallan revestidas de materia gris (1–10). Esta malformación tiene lugar entre el 2º y 5º mes de gestación intrauterina (4,8,9) y puede aparecer en cualquier parte del cerebro (5), pero lo más común es que aparezca en el lóbulo frontal (2,4,5,8,10) seguida del lóbulo parietal (5,8,10).

Dado que la Esquizencefalia es una lesión del cerebro en desarrollo, esta puede considerarse dentro del espectro de la Parálisis Cerebral (PC), definida por la Confederación ASPACE como *“Trastorno global de la persona consistente en un desorden permanente y no inmutable del tono, la postura y el movimiento debido a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos. Esta lesión puede suceder durante la gestación, el parto o durante los primeros años de vida, y puede deberse a diferentes causas, como una infección intrauterina, malformaciones cerebrales, nacimiento prematuro, asistencia incorrecta en el parto, ...”* (11).

La prevalencia estimada de la Esquizencefalia es de 1,48 por cada 100.000 nacimientos (1–6,8,9).

La etiología exacta de la Esquizencefalia actualmente es desconocida. A lo largo de los años se han planteado varias hipótesis (1–10):

- Factores genéticos
- Factores ambientales: edad materna temprana, ausencia de atención médica prenatal en 1º trimestre, exposición a drogas o alcohol, traumatismo materno, interacciones entre gemelos monocigóticos, intento aborto, hipoxia (8º semana gestación) ...
- Infecciones víricas, especialmente Citomegalovirus.

La Esquizencefalia se suele encontrar asociada a otras anomalías como: agenesia del *septum pellucidum* y del cuerpo calloso, hidrocefalia, microcefalia, polimicrogiria, hipoplasia del nervio óptico, displasia septópica, quistes aracnoideos... (2–10).

El método de diagnóstico de elección de la Esquizencefalia es la resonancia magnética (1,2,5,7-10).

En función de la morfología y presentación de la hendidura podemos diferenciar 2 tipos de Esquizencefalia (1-10):

- Tipo I o de labio cerrado: En ella los bordes de la hendidura están interconectados, lo que impide el paso del líquido cefalorraquídeo (LCR).
- Tipo II o de labio abierto: En ella los bordes de la hendidura están separados por una fisura llena de LCR.

Además, la Esquizencefalia puede encontrarse de forma unilateral o bilateral (1-10).

## **1.2. SIGNOS Y SÍNTOMAS DE LA ESQUIZENCEFALIA**

La presentación clínica de la Esquizencefalia es muy variada. Podemos encontrar desde personas que son asintomáticas hasta otras con grandes alteraciones neurológicas y deterioro cognitivo grave. (2-10)

Según los estudios actuales, la gravedad del trastorno motor y del déficit cognitivo están muy relacionados con la extensión de la hendidura, si es de tipo I o II y si es unilateral o bilateral. Siendo mayor en los casos de Esquizencefalia bilateral de labio abierto y menor en aquellas unilaterales de labio cerrado (1,2,4-10). Sin embargo, no se ha encontrado relación con la gravedad de la epilepsia; en cuanto a este síntoma sólo se han visto diferencias en el inicio de las crisis, siendo anteriores en los casos de Esquizencefalia bilateral (4,8-10).

Con relación a la tomografía la presentación clínica más común es:

- Hemiparesia en los casos de Esquizencefalia unilateral (1-10): Afectación de miembro superior (MS) y miembro inferior (MI) contralaterales a la hendidura (2,4,12).
- Cuadriparesia en los casos de Esquizencefalia bilateral (1-10): Afectación de ambos miembros superiores (MMSS) y miembros inferiores (MMII) (12).

En cuanto a las alteraciones en la estructura y función corporal, las personas con Esquizencefalia pueden presentar (1-10):

- Alteración del tono muscular, en la que podemos encontrar:
  - Espasticidad: Es uno de los síntomas más comunes en las lesiones de la neurona motora superior (13,14). La definición más utilizada es la de Lance: *“Trastorno motor caracterizado por un aumento dependiente de la velocidad en*

*el reflejo de estiramiento muscular, también llamado miotático, con movimientos exagerados en los tendones, que se acompaña de hiperreflexia e hipertonia, debido a la hiperexcitabilidad neuronal siendo uno de los signos del síndrome de neurona motora superior”(13–17).* La espasticidad afecta sobre todo a la musculatura esquelética modificando el tamaño de las unidades motoras, reduciendo la longitud y el volumen de las fibras musculares y alterando el tipo de unión neuromuscular (14). Todo ello puede generar rigidez articular, deformidades musculoesqueléticas y limitación de la movilidad articular.

- Distonía: Es uno de los síntomas más comunes de lesiones en los ganglios basales, el tálamo, el tronco encefálico y/o el cerebelo (18,19). La *Taskforce on childhood movement disorders* define la distonía como: “*Trastorno del movimiento en el que las contracciones musculares involuntarias sostenidas o intermitentes provocan movimientos de torsión y repetitivos, posturas anormales o ambas cosas*” (18–20). Las distonías suelen desencadenarse por intentos de movimientos o posturas voluntarias (18), lo que dificulta la ejecución de los movimientos deseados, la coordinación de los movimientos automáticos y el mantenimiento de la postura (11).
- Hipotonía: El *Medical Subject Headings* la define como una “*disminución del tono muscular esquelético que conduce a una disminución de la resistencia al estiramiento pasivo*” (21). Aunque hay mucha controversia a la hora de definir las alteraciones asociadas a la hipotonía, la mayoría de los estudios lo relacionan con debilidad muscular, dificultad para mantener posturas antigravitatorias y una mayor amplitud articular. Esto se traduce en un control motor y postural inadecuados y un retraso del desarrollo motor (21,22).

Las 3 alteraciones del tono mencionadas anteriormente (espasticidad, distonía e hipotonía), tienen un efecto negativo directo sobre la función motora gruesa y como resultado en la funcionalidad y participación en el entorno del individuo. (14,17)

- Alteración del control postural y control motor:

El control motor se define como la capacidad para regular o dirigir los mecanismos necesarios para desplazar en el espacio todo el cuerpo o una parte de él, mediante la contracción coordinada de los músculos (23). Siendo el movimiento el resultado de la interacción entre el individuo, la tarea y el entorno (23,24).

El control postural se define como la capacidad de mantener una relación adecuada entre las partes del cuerpo y el entorno para llevar a cabo una tarea (23). El control postural, es necesario para tener equilibrio, que se define como la capacidad de mantener o reestablecer el centro de masas dentro de la base de sustentación (25). El equilibrio se obtiene mediante la interacción de múltiples sistemas: el sistema vestibular, visual, auditivo, propioceptivo, motor y premotor de nivel superior; y tiene como objetivo mantener una buena alineación postural, posibilitar el movimiento voluntario y recuperar la estabilidad ante perturbaciones externas (25,26). Por lo tanto, el control postural y del equilibrio son necesarios, tanto para mantener la estabilidad como para facilitar la movilidad y la realización de tareas en el entorno (25,27).

La ejecución de tareas motoras, como puede ser la marcha, implica tanto posturas como movimientos (23). Ambos pueden verse afectados por las disfunciones motoras (patrón de reclutamiento muscular anormal, alteración del tono, alteraciones en la alineación, y la coactivación excesiva de los músculos antagonistas), asociadas a alteraciones neurológicas como la PC, generando por tanto limitaciones funcionales en las actividades de la vida diaria (AAVVDD) y la participación de los sujetos (25,27–29).

- Déficit cognitivo: Pueden presentar desde una cognición normal hasta una discapacidad intelectual grave (2–6,8–10), junto con déficit del lenguaje (3,5–8).
- Epilepsia: Un gran porcentaje de casos presentan crisis epilépticas, a menudo refractarias a fármacos antiepilépticos (1–10).

A su vez, los impedimentos de estructura y función generan grandes limitaciones en la actividad funcional y en la participación en el entorno. Dentro de las limitaciones más importantes en los niños con Esquizencefalia en edad escolar están la dificultad para la realización de las AAVVDD y la movilidad independiente, produciendo como consecuencias grandes restricciones en la participación con el resto de los niños y adultos de su entorno, y en este aspecto, la Fisioterapia juega un papel primordial.

### **1.3. FISIOTERAPIA Y ESQUIZENCEFALIA**

El marco de referencia para las intervenciones de Fisioterapia en la infancia y adolescencia se basa en el modelo biopsicosocial de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud de la Infancia y Adolescencia (CIF-IA) (30), que describe la funcionalidad como el resultado de la interacción entre el

individuo (función y estructura corporal, actividad y participación) y su entorno (factores personales y ambientales). Por tanto, el contexto en el que se desarrolla el niño va a influir de forma muy significativa en su grado de participación en el entorno (30–32). Esta visión orienta que las intervenciones de Fisioterapia deben incluir, además de métodos específicos de intervención en Fisioterapia (MEIF) que sean adecuados y pertinentes para los objetivos que se establezcan, las modificaciones necesarias en el entorno y el entrenamiento de habilidades funcionales en el entorno real, que va mucho más allá que intervenir a nivel de función y estructura corporal (12,30,31).

En la bibliografía consultada, no se han encontrado estudios específicos sobre intervenciones de Fisioterapia en Esquizencefalia. Sin embargo, existe la discusión lícita en la comunidad científica de que la Esquizencefalia se considera dentro del diagnóstico de PC, ya que, como se ha mencionado anteriormente, se trata de una lesión no progresiva del cerebro en desarrollo (11).

En este contexto, según una revisión sistemática reciente publicada por Novak y cols. (33) sobre intervenciones para el tratamiento de niños con PC, existen distintas intervenciones de Fisioterapia que presentan evidencia para tratar los signos y síntomas presentes. Entre los MEIF más frecuentemente utilizados están los que están basados en el entrenamiento dirigidos a objetivos, la Terapia de Aprendizaje Motor Orientado a la Tarea (TAMOT), el entrenamiento en tapiz rodante con soporte parcial del peso y los programas de bipedestación (12,33,34).

### *1.3.1. Terapia de Aprendizaje Motor Orientado a la Tarea*

La Terapia de Aprendizaje Motor Orientado a la Tarea (TAMOT) es un tipo de intervención que consiste en la realización de actividades funcionales en un entorno específico, recibiendo retroalimentación por parte del fisioterapeuta (35). Durante el tratamiento se eligen tareas específicas y significativas para el niño, que le lleven a mejorar sus habilidades motoras (36) a través de la práctica dirigida a objetivos y la repetición (35), con el fin de mejorar la realización de las actividades funcionales en el entorno real, alcanzando así sus propios objetivos y los de su familia (36).

Esta terapia se basa en la teoría del control motor y el aprendizaje de habilidades motoras (35,36). La evidencia dice que la utilización de la TAMOT como método de entrenamiento favorece la neuroplasticidad cerebral, estableciendo nuevas

conexiones neuronales en las zonas del cerebro sanas. A su vez, está estudiado que las neuronas cortico-motoras se organizan en función de tareas específicas y no de grupos musculares (36), por eso, este tipo de tratamientos en entornos y tareas específicas potencian la reorganización cortical (35).

El entrenamiento basado en la TAMOT debe tener las siguientes características (36):

- Ser relevante para el niño.
- Seguir una secuencia aleatoria, el aprendizaje de tareas específicas es mayor si está se realiza de maneras distintas y en entornos diferentes.
- Ser repetitivo.
- Tener como objetivo la tarea funcional completa. Para ello se descompondrá la tarea en los distintos componentes, se evaluará a la persona, sus habilidades y restricciones y por último se elegirá un tratamiento que mantenga un equilibrio entre lo que el niño es capaz de hacer y lo que necesita para alcanzar su objetivo.

### *1.3.2. Entrenamiento en tapiz rodante con soporte parcial del peso*

El entrenamiento de la marcha en tapiz rodante con apoyo del peso corporal es una estrategia terapéutica en la que se utiliza un arnés para disminuir el peso corporal del niño y la ayuda de un fisioterapeuta que facilita el movimiento de las piernas sobre un tapiz rodante. Esta técnica permite a niños con una alteración neuromuscular grave tener un tratamiento más intenso, de manera más sostenida, en un entorno seguro y facilita al fisioterapeuta su intervención para dar información al niño, lo que permite mejorar la función motora gruesa y la simetría, cinemática, resistencia y velocidad de la marcha (37,38).

Además, la utilización del tapiz rodante permite al fisioterapeuta variar la velocidad e inclinación en función del objetivo terapéutico de cada momento (perfeccionar el patrón de marcha, aumentar la resistencia, incrementar la velocidad de la marcha...) (38). Este instrumento permite a su vez, el movimiento repetitivo de las articulaciones de MMII, lo que como hemos mencionado anteriormente, es esencial para el aprendizaje motor, ya que activa el generador central de patrones de la médula espinal y mejora la coordinación en los músculos de los MMII. En consecuencia, promueve la integración de una marcha rítmica y automática (39).

Existe evidencia científica de que el entrenamiento de la marcha en tapiz rodante tiene efectos positivos en la estabilidad, fuerza muscular, la espasticidad (el movimiento

repetitivo disminuye el tono de MMII), función cardiopulmonar, tiempo de apoyo de los MMII, velocidad y resistencia de la marcha de niños con alteraciones neuromusculares (37). Como consecuencia, todo ello permitirá mejorar la movilidad autónoma del niño y la interacción con el entorno y, por lo tanto, aumentará sus posibilidades de participación.

### *1.3.3. Programas de bipedestación*

Los programas de bipedestación consisten en la utilización de un instrumento adaptado, denominado bipedestador, para conseguir la posición vertical del niño cuando no hay un control motor adecuado (12) .

La verticalidad conseguida con el uso del bipedestador tiene efectos beneficiosos tanto en la estructura corporal y función (aumento de la fuerza y resistencia muscular, el tono muscular, mejora de la alineación postural, facilitan el desarrollo del acetábulo, mejora del control postural...) como en la funcionalidad y participación del niño, ya que permite reproducir condiciones más habituales de interacción con el entorno e interviene en la mejora de la marcha (12,40,41).

En relación con la movilidad, la evidencia científica defiende que el uso del bipedestador mejora la longitud de la zancada, la velocidad de la marcha, la cadencia, el rango de dorsiflexión del tobillo y la alineación del pie (42). Como resultado, la autonomía del niño aumentará y, por tanto, su participación en el entorno.

### *1.3.4. Dispositivos de movilidad asistida*

Por lo general, los niños que presentan una alteración neuromotora que conlleva una restricción de la movilidad independiente, pueden llegar a desarrollar una actitud más apática, con menor motivación e interés por el entorno, que conlleva un bajo nivel de participación para desarrollar habilidades sociales propias de su edad (12,43). Debido a ello, puede verse afectado su desarrollo general, sus funciones cognitivas, sus respuestas afectivas y conductuales y, como consecuencia, su calidad de vida y la de sus familias (12,31,44).

Por todo ello, cuando la deambulación autónoma es difícil de alcanzar, es importante incluir métodos de movilidad independiente con dispositivos de movilidad asistida precoz en los primeros años de la vida del niño. Estos dispositivos mejoran su participación social en el entorno familiar, escolar y en la comunidad, porque les permite explorar el entorno, ponerse a la misma altura que sus iguales para interactuar

con ellos, realizar ejercicio físico, desplazarse en vertical y otras ventajas (12,31). La selección de los dispositivos de movilidad asistida más adecuados deben ser parte de la intervención terapéutica, ya que puede actuar en la mejora del control de cabeza y tronco, facilitar la activación de distintos grupos musculares y, por tanto, el fortalecimiento y la adquisición de habilidades motoras (12).

En función de las necesidades del niño y de su familia, existen distintas opciones de dispositivos de movilidad que pueden utilizarse, tales como triciclos adaptados, entrenadores de marcha, sillas de ruedas manuales o motorizadas, etc. (12).

Para que la utilización de los dispositivos de movilidad asistida sea efectiva en el entorno real del niño, es necesario un entrenamiento previo que va en progresión de entornos controlados a entornos reales. De esta forma, la Fisioterapia cumple un papel esencial en el equipo multidisciplinar para conseguir una movilidad independiente.

Tras todo lo mencionado anteriormente, la Esquizencefalia es una enfermedad rara en la que no se ha encontrado bibliografía específica de intervenciones de Fisioterapia. Así mismo, se ha evidenciado la escasez de estudios enfocados a las intervenciones dirigidas a personas con graves afectaciones y niveles de funcionalidad muy comprometidos.

Por ello, este estudio de caso se ha planteado como inicio de propuesta de proyectos de investigación para su aplicación en casos similares.



## 2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

---

El **objetivo principal** de este estudio de caso es comprobar que una intervención de Fisioterapia, que combina la TAMOT, ejercicio terapéutico de entrenamiento de la marcha en tapiz rodante, un programa educativo y el entrenamiento de un dispositivo de movilidad asistida, tiene un efecto positivo en la mejora de la participación en el entorno, la función motora gruesa, el control de tronco y la resistencia de la marcha en una niña diagnosticada de Esquizencefalia.

Los **objetivos secundarios** son:

- Comprobar si hay relación entre los cambios en la participación y la función motora gruesa;
- Comprobar si hay relación entre los cambios en la participación y la resistencia de la marcha.

### 3. SUJETO Y METODOLOGÍA

---

#### 3.1. TIPO DE ESTUDIO

Estudio de caso desarrollado según las normas del CARE (Anexo I) (45)

#### 3.2. DESARROLLO DEL ESTUDIO

En este estudio se llevó a cabo una intervención de Fisioterapia durante los meses de febrero a abril de 2023, bajo la supervisión de la Prof.<sup>a</sup> Dra. Soraya Pacheco da Costa, profesora titular del grado de Fisioterapia de la Universidad de Alcalá (UAH) y coordinadora del Grupo de Investigación de Fisioterapia Neuromusculoesquelética en las etapas de la vida (FINEMEV). Tuvo lugar en la Unidad Docente de Fisioterapia del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la UAH.

Tras recibir la información del estudio y aceptar la participación en el mismo, la madre de la niña firmó el Consentimiento Informado (Anexo II) y se llevaron a cabo los siguientes pasos:

- Valoración inicial (V<sub>0</sub>): recogida de datos sociodemográficos, antropométricos, clínicos; habilidades de participación y actividad funcional; y restricciones en la participación y limitaciones de la actividad funcional; impedimentos primarios y secundarios; y de las variables resultado: Participación en el entorno (Versión española de la *Participation and Environment Measure - Children and Youth – PEM-CY*) (46), función motora gruesa (Versión española de la *Gross Motor Function Measure – GMFM-88*) (47), control de tronco (Versión española de la *Trunk control measurement scale – TCMS*) (48), resistencia de la marcha con el dispositivo de movilidad asistida (Test 2 minutos marcha – 2MM) (49) y objetivos funcionales (*Goal Attainment Scale – GAS*) (50).
- Intervención de Fisioterapia: de 10 semanas de duración con 2 sesiones semanales de Fisioterapia de duración de entre 75 y 90 minutos aproximadamente.
- Valoración final (V<sub>1</sub>): recogida de variables resultado.
- Análisis de los resultados: comparación de los datos obtenidos en la valoración inicial y final para obtener la diferencia de resultados antes-después de la intervención de Fisioterapia.



Imagen 3.2.1. Diagrama de flujo

### 3.3. SUJETO

Niña diagnosticada de Esquizencefalia tipo II bilateral.

#### 3.3.1. Antecedentes clínicos y de Fisioterapia:

Niña nacida en la semana 37 de gestación controlada, sin antecedentes familiares de interés. Diagnosticada de Esquizencefalia un día después de su nacimiento. Recibió Fisioterapia desde los 3 meses hasta los 3 años, en Atención Temprana.

#### 3.3.2. Condición de salud:

Esquizencefalia tipo II bilateral, con un trastorno motor compatible con PC cuadriparesia espástico-distónica.

- Nivel IV en el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (*Gross Motor Function Classification System - GMFCS*) (51) (Anexo III): es capaz de utilizar movilidad motorizada adaptada.
- Nivel V en el Sistema de Clasificación para la Habilidad Manual (*Manual Ability Classification System - MACS*) (52) (Anexo IV): habilidad manual severamente limitada para ejecutar aún acciones sencillas.
- Nivel IV en el Sistema de Clasificación de las Habilidades para Comer y Beber (*Eating and Drinking Ability Classification System – EDACS*) (53) (Anexo V): come y bebe con limitaciones significativas de seguridad.
- Nivel V en el Sistema de Clasificación de Comunicación Funcional (*Communication Function Classification System - CFCS*) (54) (Anexo VI): emisor y receptor raramente eficaz aún con interlocutores conocidos.

### *3.3.3. Factores contextuales personales:*

Tiene 6 años y 8 meses de edad, es muy alegre, risueña y participativa. Le encanta jugar con los muñecos, cocinitas, plastilina, pintar, ir al parque y al cine con su familia... Tiene una gran capacidad de esfuerzo para conseguir aquello que quiere. A nivel de comunicación hay una buena interacción con su entorno conocido, ya que tiene una buena comprensión del lenguaje verbal, sin embargo, la expresión se limita a respuestas de sí y no, o alguna palabra sencilla (mamá, agua, hambre...), lo que limita su interacción con un entorno desconocido.

### *3.3.4. Factores contextuales ambientales:*

Entorno familiar complejo. Se trata de una familia inmigrante, monoparental, con pocos recursos. Tiene un hermano mayor de 8 años y un hermano mellizo.

Actualmente vive con su madre, la pareja de la madre y su hermano mellizo en un piso con ascensor. Va a un Colegio de Educación Infantil y Primaria (CEIP) de integración preferente de motóricos, donde cursa 1º de Educación Primaria, con todas las adaptaciones necesarias.

Recibe tratamiento de Fisioterapia en el CEIP (4 veces/semana) y en la Fundación NIPACE (1 o 2 veces/mes).

Se desplaza en una silla de paseo grande para su tamaño, sin adaptaciones ni sujeciones (solo una barra anterior), manteniendo el respaldo inclinado hacia atrás lo justo para que no se caiga hacia delante. En ella, la niña se siente muy insegura y tiene miedo, cada vez que hay un pequeño bache, se asusta y aumenta el tono. En casa tienen una trona donde en ocasiones se sienta para comer, aunque mayoritariamente lo hace en su silla de paseo. En casa juega en el sillón, en la cama o sentada encima de su madre.

La situación económica de la familia no favorece que pueda disponer de medios de apoyo adecuados, para la mejora de su condición, participación en el entorno y calidad de vida.

Tiene muy buena relación con su entorno familiar y su madre está muy comprometida con el tratamiento y abierta a cualquier indicación que pueda ayudar a su hija. Los padres de la actual pareja de la madre también se implican mucho en su atención y cuidado.

### *3.3.5. Habilidades de participación y actividad funcional:*

- Juega con su hermano a mamá y papá, tumbada en la cama.
- Juega con su hermano y su madre a las cocinitas sentada en su silla.
- Va de paseo al parque o al cine con su familia en su silla.
- Juega y ve vídeos en el móvil sentada en su silla.
- Se limpia la saliva de la boca con un papel de manera autónoma.
- Desde decúbito supino (DS) en la cama es capaz de voltearse a decúbito lateral (DL) para alcanzar un juguete.
- Ve la televisión sentada en el sofá apoyada en el respaldo y el reposabrazos.
- Es capaz de abrocharse y desabrocharse los velcros de las zapatillas, siempre con ayuda de un adulto para mantener la sedestación.
- Estando en decúbito prono (DP) en una colchoneta, mantiene el apoyo en antebrazos y eleva la cabeza para poder mirar cuando se le habla.
- Le gusta peinar a su madre mientras está sentada en el sofá apoyada en el respaldo y el reposabrazos.
- Es capaz de comunicarse con un entorno conocido con respuestas de sí o no o con palabras sencillas.

### *3.3.6. Restricciones de participación y limitaciones de la actividad funcional:*

- Dificultad para jugar con su hermano sentada en el suelo.
- Dificultad para jugar con sus compañeros en el recreo por su dificultad para comunicarse con ellos.
- Dificultad para mantener la sedestación en la cama mientras su madre le cuenta un cuento.
- Dificultad para comer y beber de manera autónoma con un apoyo mínimo.
- Dificultad para mantener la sedestación en una silla sin adaptaciones en casa para pintar un dibujo.
- Dificultad para voltearse del todo o desplazarse en la cama de manera autónoma.
- Dificultad para desplazarse por el colegio de manera autónoma en un andador.
- Dificultad para dormir bien todas las noches de la semana por el dolor que le producen los espasmos ocasionales en flexión de la pierna derecha.
- Dificultad para mover las piernas de manera disociada y colaborar en el vestido y desvestido.

### 3.3.7. Impedimentos primarios y secundarios:

Fluctuación del tono con hipertonía espástica de grado 4 en la Escala de Ashworth modificada (EAM) (55) en psoas, recto anterior, isquiosurales, aductores de cadera, tibial posterior y tríceps sural de ambos MMII; y grado 3 en flexores y rotadores internos de hombro, flexores de codo y dedos de ambos MMSS; fluctuación del tono, la mayoría del tiempo dentro de la hipertonía, con espasmos dolorosos en flexión de la cadera derecha que llegan a despertarla por la noche; debilidad muscular tanto en MMSS como en MMII; déficit en la actividad extensora y flexora de tronco contra la gravedad.

Alteración del control postural tanto en sedestación como en bipedestación, con reacciones de ajuste postural automático deficientes, reacciones de equilibrio poco eficaces y reacciones de apoyo inexistentes en MMII e ineficientes en MMSS; inestabilidad de la cintura escapular (CE) y de la cintura pélvica (CP).

Alteración del control motor lo que conlleva falta de disociación de CE y CP, entre hemipelvis y entre MMII, siendo nula en los 2 últimos; escasez de movimientos selectivos tanto en MMSS en MMII; alteración de la marcha (patrón en tijera).

Alteración del complejo orofacial con déficit en el control del cierre de la boca, lo que conlleva presencia de sialorrea continua e influye en la pérdida del control del tronco.

Alteración de la funcionalidad causando limitación en la mayoría de las AAVVDD.

### 3.4. VARIABLES RESULTADO

- Participación en el entorno: Medida con la versión española de la *Participation and Environment Measure - Children and Youth* - PEM-CY (Anexo VII) (46) . Es una herramienta utilizada para recoger datos sobre la participación e implicación de niños y jóvenes; y la influencia de los factores del entorno. Consta de 2 subapartados: En el 1º se evalúa el grado de participación, en los últimos 4 meses, en 25 actividades de 3 entornos diferentes (10 ítems en casa, 5 en el colegio y 10 en la comunidad), se valora la frecuencia de cada actividad (0: nunca – 7: diariamente), la implicación del niño en la actividad (1: mínimamente implicado – 5: muy implicado) y si se desea cambiar la participación en esa actividad (en caso afirmativo, se elige el tipo o tipos de cambio entre 5 opciones). En el 2º apartado, se evalúa que características facilitan y/o dificultan la participación del niño/joven en cada entorno (12 ítems en el hogar, 17 en el colegio y 16 en la comunidad). De

esta manera se puede obtener información sobre los apoyos (suma de recursos valorados como “adecuados/ disponibles”) y barreras (suma de recursos valorados como “obstaculizadores/ no disponibles”) del entorno del individuo (44,46,56,57). Actualmente, se ha realizado la adaptación transcultural al castellano de este cuestionario, y está en proceso de validación.

- Función motora gruesa: Medida con la versión española de la *Gross Motor Function Measure* - GMFM-88 (Anexo VIII) (47). Es un instrumento de medida para cuantificar los cambios en la función motora gruesa en niños con PC desde los 5 meses hasta los 16 años. Consta de 88 ítems divididos en 5 dimensiones: Decúbitos y volteos (A), Sedestación (B), Gateo y arrodillado (C) Bipedestación (D) y Marcha, correr y saltar (E). Cada ítem se evalúa del 0 al 3, siendo: 0 si el niño no inicia la tarea, 1 si inicia la tarea, 2 si completa parcialmente la tarea y 3 si completa la tarea. Se permite repetir cada ítem 3 veces y anotar la puntuación más alta. De cada dimensión se obtiene un porcentaje (0-100%) en función de los ítems conseguidos y la puntuación total de la GMFM-88 se obtiene a través de la media de las dimensiones evaluadas (47,58). En este estudio de caso, las dimensiones objetivo fueron las dimensiones A y B. La diferencia mínima clínicamente relevante (DMCR) en la puntuación total de la GMFM-88 en niños con una GMFCS IV está entre 0,9%-5,6% (59).
- Control de tronco: Medido con la versión española de la *Trunk Control Measurement Scale* - TCMS (Anexo IX) (48). Es un instrumento válido y fiable para evaluar el control de tronco en sedestación de niños y jóvenes con PC. Se trata de una versión ampliada de la *Trunk Impairment Scale* (TIS). Se evalúa el control estático y dinámico del tronco, incluidos el control selectivo del movimiento y el alcance dinámico (48,60). Además, esta escala refleja la calidad del movimiento, teniendo en cuenta las posibles compensaciones durante la ejecución de los distintos ítems (48). La puntuación máxima es de 58 puntos, cada ítem se puntúa de 0-3 puntos. Consta de 15 ítems divididos en 3 subescalas: equilibrio estático en sedestación (5 ítems → 20 puntos), equilibrio dinámico en sedestación (7 ítems → 28 puntos) y alcances dinámicos (3 ítems → 10 puntos) (48,60). La posición inicial es siempre la misma, sentado en la camilla sin ningún tipo de soporte en MMII ni tronco y con los MMSS apoyados sobre los muslos (48). Se ha realizado la adaptación transcultural al castellano de esta escala, y recientemente ha sido

validada, debido a esto, sólo existe un estudio en el que se haya evaluado la DMCR de la puntuación total de la escala, siendo esta de 5,15 puntos. (48)

- Resistencia de la marcha con el dispositivo de movilidad asistida: Medida con el Test de 2 minutos marcha (2MM) (49). Se trata de una alternativa factible y segura al Test de 6 minutos marcha (6MM), para aquellos sujetos con mayor limitación que no puedan completar los 6 minutos (49,61,62), ya que se ha estudiado que existe una gran correlación entre la distancia recorrida en el test 2MM con la recorrida en el test 6MM (63,64). En esta prueba se mide la distancia recorrida durante 2 minutos. Para la realización del test se colocan 2 señales a 15,2 m de distancia. Se explica al sujeto que debe recorrer ese tramo ida y vuelta caminando lo más rápido que pueda, sin llegar a trotar ni correr, durante 2 minutos. Se le indica que puede parar a descansar si lo necesita, pero el cronómetro seguirá contando por lo que deberá reanudar la marcha tan pronto como pueda. Al pasar 1 minuto, se le anima e informa del tiempo que le queda. Al finalizar la prueba se mide la distancia total recorrida (62–64). Las pruebas de marcha cronometradas como el 6MM y el 2MM son medios sencillos y económicos de medir la resistencia de la marcha. Sólo existe un estudio que defina la DMCR de la prueba de 2MM en niños con trastornos neuromusculares, este los divide en niños que caminan sin ayudas (independientes o bajo supervisión) y aquellos que caminan con ayudas; siendo la DMCR igual a 16,6 y 15,7 metros, respectivamente (49).
- Objetivos funcionales: consensuados con la niña y su familia y descritos según el criterio SMART, acrónimo que indica que deben ser específicos, medibles, alcanzables, realistas y en un tiempo determinado. Son medidos mediante la Escala GAS, una metodología adecuada para medir objetivos individuales, y evaluar de esta manera, los cambios tras el tratamiento (65). Cada objetivo establecido se valora en 5 puntos, donde se puntúa 0 si el nivel de logro es el esperado, si el éxito es mayor del criterio establecido se puntúa +1 (algo más) o +2 (mucho más) y si es menor, se puntúa -1 (algo menos) o -2 que representa la situación basal (mucho menos) (50,65). Los distintos niveles se establecen facilitando (-1) o dificultando (+1, +2) una de las variables (tiempo, apoyos, frecuencia, cantidad...) del objetivo esperado que se ha planteado (0) (66). Esta escala mejora el resultado del tratamiento ya que se adapta por completo a los deseos del niño y su familia, y a las capacidades actuales y esperables del niño;



haciendo que todos tengan una visión realista de lo que se puede conseguir y se impliquen para conseguirlo (50,66,67).

La tabla 3.4.1 describe las variables resultado en la valoración inicial.

Con relación a la participación en el entorno, presenta altas frecuencias de participación en las actividades en el hogar (70%) y en el colegio (80%) y es baja (20%) en la comunidad y el deseo de cambio por parte de la familia es acorde con estos resultados: 70%, 80% y 40%, respectivamente. Dentro de las actividades en las que participa, la niña muestra estar medianamente involucrada en las actividades en el hogar (3,28) y en la comunidad (3,5), y poco involucrada en el colegio (2,25). En el hogar se han detectado como recursos facilitadores de la participación, la relación y el tiempo disponible de los familiares y como barreras, las demandas físicas propias del hogar, la escasez de materiales de apoyo e información y la falta de recursos económicos. El colegio dispone de todos los recursos necesarios para su participación. En la comunidad se han detectado como recursos facilitadores, el tiempo del que dispone la familia y el acceso a transporte público y como barreras, las características del entorno, la falta de recursos materiales de apoyo y económicos, las demandas físicas del entorno, las demandas sociales, así como la relación con el resto de niños y la falta de acceso a transporte personal.

Con respecto a la función motora gruesa, medida con la GMFM-88, se observa una puntuación de 60,78% en la dimensión A, 16,66% en la dimensión B y 0% en la dimensión C.

En relación con el control de tronco, medido con la TCMS, se obtiene una puntuación de 0 puntos en todas las subescalas.

Por último, con relación a la resistencia de la marcha, medida con el 2MM, la niña consigue recorrer 1 m durante los 2 minutos de duración de la prueba.

<b>Tabla 3.4.1. Variables resultado - Valoración inicial</b>	
<b>Participación en el entorno*</b>	
Participación en el hogar	
Frecuencia	70%
¿Cómo de involucrado está?	3,28
Deseo de cambios de la familia	70%
Participación en el colegio	
Frecuencia	80%
¿Cómo de involucrado está?	2,25
Deseo de cambios de la familia	80%
Participación en la comunidad	
Frecuencia	20%
¿Cómo de involucrado está?	3,5
Deseo de cambios de la familia	40%
<b>Función Motora Gruesa (Objetivos A-B)**</b>	<b>38,72%</b>
Dimensión A- Decúbitos y volteo	60,78%
Dimensión B- Sedestación	16,66%
Dimensión C- Gateo y posición de rodillas	0%
<b>Control de tronco***</b>	<b>0</b>
Equilibrio estático en sedestación	0
Equilibrio dinámico - control selectivo del movimiento	0
Alcance dinámico	0
<b>Resistencia de la marcha ****</b>	<b>1 m</b>

\*Versión española YC-PEM; \*\*GMFM-88; \*\*\*Versión española TCMS; \*\*\*\*Test 2mm.

En las tablas 3.4.2, 3.4.3 y 3.4.4 se describen los objetivos funcionales que se establecieron en la valoración inicial consensuados con la niña y su familia, medidos con la escala GAS.

<b>Tabla 3.4.2. Objetivo funcional 1</b>	
+2	Escuchar una historia que se le cuenta con los bebés, manteniéndose sentada en la colchoneta con el apoyo de los MMSS durante 2 minutos y 3 segundos.
+1	Escuchar una historia que se le cuenta con los bebés, manteniéndose sentada en la colchoneta con el apoyo de los MMSS durante 1 minuto y 33 segundos.
0	En 10 semanas, será capaz de escuchar una historia que se le cuenta con los bebés, manteniéndose sentada en la colchoneta con el apoyo de los MMSS durante 1 minuto y 3 segundos.
-1	Escuchar una historia que se le cuenta con los bebés, manteniéndose sentada en la colchoneta con el apoyo de los MMSS durante 33 segundos.
-2	Escuchar una historia que se le cuenta con los bebés, manteniéndose sentada en la colchoneta con apoyo de ambos MMSS durante 3 segundos.

<b>Tabla 3.4.3. Objetivo funcional 2</b>	
+2	Tomarse ½ yogur con la ayuda de un adulto en el MS de apoyo, en sedestación estable en una silla adaptada y con una mesa con escotadura, en 3 minutos 3 de las 5 veces que lo intente.
+1	Tomarse ½ yogur con la ayuda de un adulto en el MS de apoyo, en sedestación estable en una silla adaptada y con una mesa con escotadura, en 5 minutos 3 de las 5 veces que lo intente.
0	En 10 semanas, será capaz de tomarse ½ yogur con la ayuda de un adulto en el MS de apoyo, en sedestación estable en una silla adaptada y con una mesa con escotadura, en 7 minutos 3 de las 5 veces que lo intente.
-1	Tomarse ½ yogur con la ayuda de un adulto en el MS de apoyo, en sedestación estable en una silla adaptada y con una mesa con escotadura, en 9 minutos 3 de las 5 veces que lo intente.
-2	Tomarse ½ yogur con la ayuda de un adulto en el MS de apoyo, en sedestación estable en una silla adaptada y con una mesa con escotadura, en 11 minutos 3 de las 5 veces que lo intente.

Tabla 3.4.4. Objetivo funcional 3	
+2	Ir de su clase al ascensor del colegio (6 metros) caminando con el andador en 4 minutos.
+1	Ir de su clase al ascensor del colegio (6 metros) caminando con el andador en 6 minutos.
0	En 10 semanas, será capaz de ir de su clase al ascensor del colegio (6 metros) caminando con el andador en 8 minutos.
-1	Ir de su clase al ascensor del colegio (6 metros) caminando con el andador en 10 minutos.
-2	Ir de su clase al ascensor del colegio (6 metros) caminando con el andador en 12 minutos.

### 3.5. INTERVENCIÓN DE FISIOTERAPIA

Las sesiones de Fisioterapia tuvieron una duración de entre 75 y 90 minutos aproximadamente y se dividían en entrenamiento de tareas específicas dirigidas a objetivos consensuados inicialmente con la niña y su familia según TAMOT y entrenamiento de la marcha en tapiz rodante o con el dispositivo de movilidad asistida.

En la primera parte de las sesiones, se dedicaban 10 minutos a la preparación del sistema musculoesquelético para la función, con maniobras para disminuir el tono y los espasmos tónicos intermitentes.



*Imagen 3.5.1. Preparación sistema musculoesquelético*

Posteriormente, se realizaban aproximadamente 60 minutos de actividades en DS y DP, volteos, sedestación y bipedestación para la mejora del control de la cabeza y tronco, control extensor contra la gravedad, estabilidad de CE y CP, disociación entre CE y CP, hemipelvis y MMII, transferencias de peso y rotaciones y carga efectiva sobre sus pies en bipedestación; y actividades de manipulación.

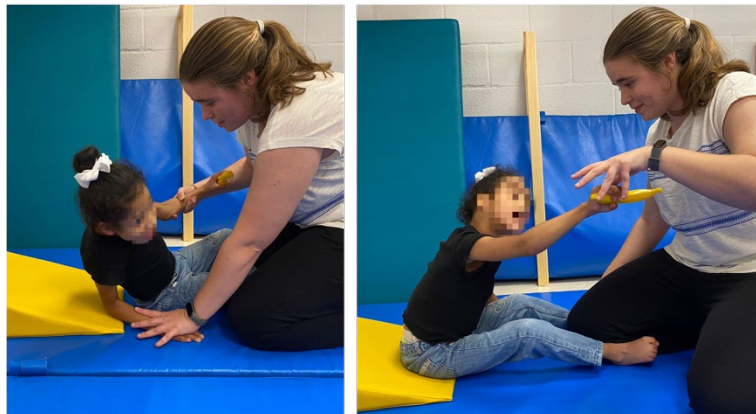
Ejemplos de tareas desarrolladas con la TAMOT:

- Elegir los juegos/tareas de la sesión en sedestación en banco:



*Imagen 3.5.2. Elegir juego/tarea*

- Jugar a las cocinitas:
  - Elegir los alimentos pasando de DS a sedestación disociando.
  - Preparar la comida en DP sobre un banco con apoyo de MMSS en el suelo.
  - Dar de comer al bebé en bipedestación con apoyo anterior.



*Imagen 3.5.3. Elegir alimentos*



*Imagen 3.5.4. Dar de comer*

- Jugar a mamás y papás:
  - Escuchar la historia del bebé en sedestación en colchoneta.
  - Jugar a la pelota con el bebé en sedestación en colchoneta.
  - Dar de comer al bebé en sedestación en colchoneta.



*Imagen 3.5.5. Escuchar la historia*



*Imagen 3.5.6. Jugar a la pelota*



*Imagen 3.5.7. Dar de comer al bebé*

- Jugar a las compras:
  - Elegir de los productos que va a haber en la tienda en DL disociando MMII y favoreciendo la extensión del tronco.
  - Compras en bipedestación con apoyo anterior.



*Imagen 3.5.8. Elegir productos*

- Jugar con la plastilina:
  - Elegir los colores a utilizar en sedestación en la colchoneta.
  - Jugar con la plastilina en bipedestación con apoyo anterior.



*Imagen 3.5.9. Elegir colores*



*Imagen 3.5.10. Jugar con la plastilina*

- Comer un yogur en sedestación.



*Imagen 3.5.11. Comer un yogur*

- Beber agua con un vaso escotado.



*Imagen 3.5.12. Beber agua*

- Pintar un dibujo.
  - Elegir los colores en DP sobre pelota.
  - Pintar en bipedestación.



*Imagen 3.5.13. Elegir colores*



*Imagen 3.5.14. Pintar*

Para finalizar, los últimos 20 minutos se dedicaron al entrenamiento en tapiz rodante progresivo, con descarga parcial de peso con arnés y facilitación del patrón de marcha o al entrenamiento con el dispositivo de movilidad asistida en un entorno controlado.



*Imagen 3.5.15. Entrenamiento dispositivo movilidad asistida*

Durante la intervención, desde el grupo de investigación FINEMEV, se gestionó la donación de varios productos de apoyo para el mantenimiento de la función:

- Ortesis dinámicas del tipo DAFO 3.5: De las cuales se llevó a cabo una adaptación.



*Imagen 3.5.16. Ortesis tipo DAFO*

- Silla adaptada: En colaboración con la Fundación NIPACE se donó una silla adaptada.



*Imagen 3.5.17. Silla adaptada*

- Andador tipo Walker: En colaboración con el programa de Padrino Tecnológico se donó un andador tipo Walker con el que se entrenó durante las sesiones de tratamiento y posteriormente se trasladó al colegio para que siguiesen allí su entrenamiento.



*Imagen 3.5.18. Andador tipo Walker*



- Silla motorizada: En colaboración con el programa de Padrino tecnológico se donó una silla motorizada para su uso en el entorno escolar y de esta manera mejorar su participación en el mismo.



*Imagen 3.5.19. Silla motorizada*

- Bipedestador: En colaboración con la Fundación NIPACE se donó un bipedestador para su uso en el domicilio.



*Imagen 3.5.20. Bipedestador*

A su vez, a lo largo de las sesiones de tratamiento, se llevó a cabo un programa educativo dirigido a la madre en el que se le dieron una serie de pautas:

- Ortesis dinámicas tipo DAFO 3.5.: Se le enseñó la importancia y utilidad de los DAFOs y su manejo.
- Bipedestador: Se le enseñó la utilización del bipedestador y la dosificación del tiempo de uso, siguiendo la pauta de 2 veces al día en periodos de 20 minutos.
- Manejo en casa: Se le enseñaron diversas pautas de manejo en el vestido y desvestido de la niña, facilitación de la marcha, pautas para el juego en sedestación o bipedestación con apoyo, manejo en la alimentación de la niña y cómo favorecer su autonomía...
- Control de los espasmos: Se le enseñaron estrategias para disminuir el tono de las piernas y de esta manera disminuir la frecuencia de los espasmos dolorosos.

## 4. RESULTADOS

---

Se realizaron 20 sesiones de Fisioterapia de entre 75-90 minutos, 2 veces por semana, durante 10 semanas consecutivas. La adherencia fue de 100% al programa ya que la niña asistió a todas las sesiones planteadas y realizó todas las actividades que fueron propuestas en el programa educativo.

La tabla 4.1 muestra los resultados de las variables resultado de la valoración final.

En referencia a la participación del entorno se obtienen unos resultados de alta frecuencia de participación en las actividades en el hogar (80%) y en el colegio (80%) y es baja (20%) en la comunidad y el deseo de cambio por parte de la familia es acorde con estos resultados: 70%, 80% y 40%, respectivamente. Dentro de las actividades en las que participa, la niña muestra estar muy involucrada en las actividades en el hogar (4,42) y en la comunidad (4), y medianamente involucrada en el colegio (3). En el hogar se han detectado como recursos facilitadores de la participación, la relación y el tiempo de los familiares y los materiales de apoyo e información de los que disponen; y como barreras, la falta de recursos económicos. El colegio dispone de todos los recursos necesarios para su participación. En la comunidad se han detectado como recursos facilitadores, los materiales de apoyo y el tiempo del que dispone la familia y el acceso a transporte público; y como barreras, la falta de acceso a transporte personal, las características del entorno, la falta de recursos económicos, las demandas sociales, así como la relación con el resto de niños.

Con respecto a la función motora gruesa, medida con la GMFM-88, se observa las puntuaciones de 88,23% en la dimensión A, 33,33% en la B y 2,38% en la C.

Con relación al control del tronco, medido con la TCMS, se alcanza una puntuación de 2 puntos en la subescala del equilibrio estático, 0 puntos en equilibrio dinámico y 3 puntos en alcances dinámicos. Resultando una puntuación total de 5 puntos en la escala.

Por último, con relación a la resistencia de la marcha, medida con el 2MM, la niña consigue recorrer 1,35 m durante los 2 minutos de duración de la prueba.

<b>Tabla 4.1. Variables resultado - Valoración final</b>	
<b>Participación en el entorno*</b>	
Participación en el hogar	
Frecuencia	80%
¿Cómo de involucrado está?	4,42
Deseo de cambios de la familia	70%
Participación en el colegio	
Frecuencia	80%
¿Cómo de involucrado está?	3
Deseo de cambios de la familia	60%
Participación en la comunidad	
Frecuencia	20%
¿Cómo de involucrado está?	4
Deseo de cambios de la familia	40%
<b>Función Motora Gruesa (Objetivos A-B) **</b>	<b>60,78%</b>
Dimensión A- Decúbitos y volteo	88,23%
Dimensión B- Sedestación	33,33%
Dimensión C- Gateo y posición de rodillas	2,38%
<b>Control de tronco***</b>	<b>5</b>
Equilibrio estático en sedestación	2
Equilibrio dinámico - control selectivo del movimiento	0
Alcance dinámico	3
<b>Resistencia de la marcha****</b>	<b>1,35 metros</b>
<b>Objetivos funcionales*****</b>	
Objetivo funcional 1	+2
Objetivo funcional 2	+2
Objetivo funcional 3	-1

\*Versión española YC-PEM; \*\*GMFM-88; \*\*\*Versión española TCMS; \*\*\*\*Test 2mm; \*\*\*\*\*GAS

Para determinar el efecto de la intervención propuesta, se procedió a analizar las diferencias encontradas entre valoración final y la inicial. La tabla 4.2 muestra las diferencias de las variables resultado entre la valoración inicial y final.

En cuanto a la participación del entorno aumenta la frecuencia de participación en las actividades en el hogar (+ 10%) y se produce un incremento en la implicación de la niña en las actividades de las 3 áreas estudiadas (hogar, colegio y comunidad). Tanto en el hogar como en la comunidad la disponibilidad de materiales de apoyo y acceso a la información pasan de ser una barrera a un recurso facilitador de la participación. Y la familia percibe un cambio en la influencia de las demandas físicas de las 3 áreas, siendo éstas a veces una ayuda y otras un factor que dificulta la participación de la niña en el entorno y no siempre una barrera como era inicialmente.

Con relación a la función motora gruesa, se obtuvo un incremento de 27,45% en la dimensión A, 16,67% en la dimensión B y 2,38% en la dimensión C.

En cuanto al control del tronco, se obtuvo un aumento de 2 puntos en la subescala del equilibrio estático y 3 puntos en alcances dinámicos.

Respecto a la resistencia de la marcha, se obtiene una diferencia de 0,35 m.

En cuanto a los objetivos funcionales establecidos, se han obtenido unos resultados favorables, ya que se ha conseguido una puntuación máxima (+2) en 2 de los 3 objetivos y una puntuación de -1 en un solo objetivo.

<b>Tabla 4.2. Efecto de la intervención. Valoración final - Valoración inicial</b>	
<b>Participación en el entorno*</b>	
Participación en el hogar	
Frecuencia	+ 10%
¿Cómo de involucrado está?	+ 1,14
Deseo de cambios de la familia	=
Participación en el colegio	
Frecuencia	=
¿Cómo de involucrado está?	+ 0,75
Deseo de cambios de la familia	=
Participación en la comunidad	
Frecuencia	=
¿Cómo de involucrado está?	+ 0,5
Deseo de cambios de la familia	=
<b>Función Motora Gruesa (Objetivos A-B)**</b>	<b>+ 22,06 %</b>
Dimensión A- Decúbitos y volteo	+ 27,45%
Dimensión B- Sedestación	+ 16,67%
Dimensión C- Gateo y posición de rodillas	+ 2,38%
<b>Control de tronco***</b>	<b>+5</b>
Equilibrio estático en sedestación	+2
Equilibrio dinámico- control selectivo del movimiento	=
Alcance dinámico	+3
<b>Resistencia de la marcha****</b>	<b>+ 0,35 metros</b>
<b>Objetivos funcionales*****</b>	
Objetivo funcional 1	+2
Objetivo funcional 2	+2
Objetivo funcional 3	-1

\*Versión española YC-PEM; \*\*GMFM-88; \*\*\*Versión española TCMS; \*\*\*\*Test 2mm; \*\*\*\*\*GAS

En cuanto a otros aspectos que no se reflejan en las escalas, la madre comenta que ha notado muchos avances. Por un lado, la niña duerme mejor ya que no ha sufrido espasmos dolorosos desde hace más de 1 mes; muestra mucha más movilidad en la cama, pudiendo voltearse por completo y por tanto desplazarse al jugar, y una mayor colaboración en el vestido ya que tiene mayor movilidad tanto en brazos como en piernas, debido a una mayor disociación entre cinturas y miembros. También destaca que puede jugar con su hermano, liberando intermitentemente un MS en sedestación en el suelo o en el sofá, o liberando ambos MMSS si se le da un pequeño apoyo en la pelvis; incluso jugar en bipedestación con un apoyo anterior en una mesa o en el sofá y un apoyo en pelvis por parte de un adulto, todo ello gracias a que presenta un mayor control de la cabeza y el tronco, así como una mejora de las reacciones de enderezamiento y apoyo de MMSS. Por otro lado, afirma que es mucho más funcional en sedestación gracias al mejor control postural de la niña y a la silla adaptada que le

permite realizar tareas más complejas como comer, pintar, tareas del colegio... con mayor facilidad y menos apoyos por parte del adulto.

Según la madre, gracias a todo esto, se muestra más alegre y con mayor posibilidades e interés por interactuar con el entorno y probar cosas nuevas, enseñando en su entorno familiar todos los pequeños logros que iba consiguiendo en las sesiones de Fisioterapia.

## 5. DISCUSIÓN

---

Este estudio de caso, desarrollado según las normas CARE (45), tuvo como objetivo comprobar el efecto de una intervención de Fisioterapia en el tratamiento de la Esquizencefalia, considerada una enfermedad rara . En la bibliografía consultada, no se encontró ningún estudio en el que se realice un programa de Fisioterapia en estos casos. Dado que se trata de un trastorno del neurodesarrollo, puede considerarse dentro del espectro de la PC. Este caso en concreto se trataba de una niña cuyo trastorno motor se clasificaba dentro del grupo IV de la GMFCS, del que existen pocos estudios en los que se lleve a cabo una intervención de Fisioterapia, y en la mayoría de los que incluyen a este grupo, el número de participantes es tan pequeño que los resultados son irrelevantes o no concluyentes para este perfil.

Por otro lado, en la bibliografía consultada tampoco se encontró evidencia sobre intervenciones de fisioterapia dirigidas a la movilidad asistida en niños con trastornos motores graves. En un estudio reciente, que es una revisión cualitativa, reafirman la importancia de realizar intervenciones dirigidas a la movilidad asistida en este perfil, haciendo hincapié en la mejora de la función, la participación y la salud en general de este colectivo (68).

Debido a todo ello se vio la necesidad de llevar a cabo este estudio de caso, como punto de partida para otros estudios con niños con estas características.

### 5.1. METODOLOGÍA

En los estudios publicados sobre tratamientos similares con niños con PC, se percibe una gran variabilidad en cuanto a dosificación y duración de los tratamientos.

Respecto a la duración de las intervenciones, hay una variabilidad de entre 6 a 12 semanas (37,69–77). Y en cuanto a la frecuencia y duración de las sesiones de tratamiento, aquellos estudios dedicados exclusivamente al entrenamiento en tapiz rodante realizaron sesiones de 20-30 minutos (70,76,77). Y los que llevaban a cabo la TAMOT tenían una duración de 60 minutos (73,74). La mayoría se desarrollaba con sesiones de tratamiento con una periodicidad de entre 2-3 veces a la semana, variando en función de la duración de los estudios (37,69,73,74,77). En este estudio, debido a las características de la niña y de las variables que se recogieron, tras el análisis de la bibliografía, se optó por una intervención de Fisioterapia con una duración de 10 semanas consecutivas con 2 sesiones a la semana de entre 75-90

minutos, de manera que se contaba con el tiempo necesario para llevar a cabo una intervención basada en la TAMOT y su posterior entrenamiento en tapiz rodante y/o dispositivo de movilidad asistida.

Como ya comentado anteriormente, debido a la falta de evidencia sobre programas de Fisioterapia dirigido a niños con Esquizencefalia, en este estudio de caso se emplearon los MEIF con mayor evidencia en PC, que son aquellos basados en el entrenamiento de tareas en entorno real dirigido a objetivos significativos para el niño y su familia (33,34,78). Es por ello que se optó por una intervención dirigida a la consecución de los objetivos de la niña y su familia, basada en la TAMOT, como uno de los métodos a llevar a cabo. De esta manera, se conseguía la motivación de la niña para la ejecución espontánea y repetida de las distintas tareas, favoreciendo así la neuroplasticidad y el aprendizaje motor (33,66). Además, según el metanálisis de Zai y cols. (36) la TAMOT tiene efectos positivos sobre la función motora gruesa y la funcionalidad de los niños con PC, y como consecuencia se obtienen mejoras en la integración y participación de los niños en su entorno (35,36). Dentro de esta intervención se llevó a cabo un programa educativo dirigido a la madre, ya que es en el día a día donde existen mayores posibilidades para que se lleve a cabo la práctica activa de las tareas objetivo por parte de la niña. (66) En dicho programa se incluyeron también pautas de manejo de la niña y de los productos de apoyo donados. Por otro lado, el entrenamiento en tapiz rodante con soporte parcial del peso fue otro de los métodos de elección ya que en el último metaanálisis (39), se demostró la eficacia en la mejora de la velocidad y resistencia de la marcha en niños con PC. Por último, se incorporó un programa de bipedestación en la intervención propuesta, ya que además de ser uno de los métodos más efectivos en niños con GMFCS III-V para aumentar la densidad mineral ósea, evitar luxaciones de cadera y contracturas musculares en musculatura de cadera y rodilla (12,66), se ha comprobado en la última revisión que llevan a un aumento de la participación y las capacidades funcionales de estos niños. (68)

En lo referente a las variables resultado, se decidieron incluir en el estudio: la participación en el entorno, la función motora gruesa, el control de tronco y la resistencia de la marcha.

Para la medición de las variables resultado, se seleccionó la PEM-CY para valorar la participación en el entorno. La PEM-CY es una escala que acaban de traducir al

castellano y la cual está en proceso de validación, siendo este estudio de caso uno de los utilizados en dicho proceso. Para valorar la función motora gruesa, se ha empleado la GMFM-88, ya que se trata de un instrumento válido, fiable y sensible, y es el más utilizado tanto en investigación como en la práctica clínica. (47) Para valorar el control del tronco, se escogió la TCMS como instrumento de medida, ya que es un escala válida y fiable para la evaluación del control de tronco en sedestación de niños con PC(48). Por último, para valorar la resistencia de la marcha se utilizó el 2MM, ya que se trata de una versión adaptada del 6MM, herramienta ampliamente empleada en investigación. Ambas cumplen con los criterios de fiabilidad y validez para la aplicación en niños con PC (61) y dadas las características de la niña, se vio mayor viabilidad en realizar el test de 2MM.

## **5.2. EFECTO DE LA INTERVENCIÓN**

En cuanto a la participación en el entorno, se obtuvieron cambios tanto de la frecuencia de participación en el hogar como en la implicación de la niña en todos los entornos evaluados (hogar, escuela y comunidad). Esto fue gracias a la mayor disponibilidad de materiales de apoyo y a la mejora en la condición física de la niña, que han facilitado su participación en el entorno. Además de la facilitación de información a la madre que ha permitido que se lleve a cabo una mejora en el entorno para la interacción de la niña en él. Al tratarse de una escala que se encuentra en proceso de validación no se ha tenido acceso a estudios con los que poder comparar los resultados.

Con relación a la función motora gruesa, los resultados obtenidos en las dimensiones valoradas en la GMFM-88, presentaron valores muy por encima del intervalo entre 0,9%-5,6%, considerado como diferencias clínicamente relevantes en niños con GMFCS IV. (59) Esta variable fue en la que se consiguieron mejores resultados, consiguiendo un incremento del 22,06% en las dimensiones objetivo, mucho mayor de lo esperado en comparación con estudios similares, como la investigación de Chrysagis N. y cols. (79) donde consiguieron de media una mejora del 3,86% y un 6,73% en el mejor caso; o en el estudio de Cherng, R. y cols. (69) o Ko. E. y cols. (74) dónde obtuvieron de media un aumento del 2,4% y 2,06% respectivamente.

Sobre el control de tronco, los resultados obtenidos, no son considerados clínicamente relevantes ya que la puntuación total de la escala es de 5 puntos y la DMCR estudiada es de 5,15 puntos (48). Sin embargo, como se refleja en la dimensión B de la GMFM-



88, el control de tronco de la niña ha aumentado en gran medida ya que, inicialmente no era capaz de mantener la sedestación de ninguna manera más de 3 segundos, y actualmente puede mantenerse en sedestación con apoyo de ambos MMSS durante mínimo 5 minutos e incluso liberar un MS de manera intermitente para jugar. Algunos autores opinan que, el problema se halla en la falta de escalas sensibles a estos pequeños cambios, ya que en todas ellas la posición de partida implica el mantenimiento de la sedestación sin apoyo de MMSS, y la puntuación más baja (0 puntos) incluye desde no poder realizar el ítem hasta hacerlo con el apoyo de ambos MMSS, excluyendo de la escala ese cambio, de gran importancia en niños con alteraciones neuromusculares graves. Además, los estudios realizados con las escalas existentes son mayoritariamente con niños de GMCFS I-III (80–85), de esta manera la DMCR no es representativa para aquellos niños con GMFCS VI-V. En comparación con el estudio Decavele, S. y cols., en el que realizaron una intervención con niños de GMFCS III-IV, siendo el 25% niños con un nivel IV; en los resultados de la TCMS, se puede observar un cambio de media de 4,7 puntos en la puntuación total, valor menor a los obtenidos en este caso (86), por lo tanto, en comparación con casos más similares, se encuentra incluso por encima.

Respecto a la resistencia de la marcha, el valor hallado en el test de 2MM no es clínicamente relevante, ya que la DMCR es de 15,7 m en el test de 2MM. Sin embargo, algunos autores afirman que éste no es un dato muy representativo ya que se ha obtenido del único estudio existente sobre este dato en niños con alteraciones neuromusculares, en el que los niños inicialmente debían recorrer 150 m, y en el que únicamente diferencia entre 2 grupos, aquellos niños que son independientes en la deambulación y aquellos que necesitan una ayuda para ello (49). Por lo tanto, no se considera que haya una adaptación óptima de los resultados a los niños con mayor afectación, como es este caso, ya que dentro de los niños que necesitan ayuda para caminar hay mucha variabilidad. Además, como dicen Pin y Choi (49) en su estudio, no hay que subestimar la determinación del niño y su familia de sus propios objetivos en esta prueba ya que para ellos el pequeño cambio en esta prueba puede suponer un cambio significativo en su día a día como puede ser moverse de manera más independiente en la habitación o en el recreo, aunque éstas sean distancias cortas.

Por otro lado, el éxito de la intervención ha sido confirmado por los resultados positivos de los objetivos funcionales, superando las expectativas en 2 de los 3 objetivos

propuestos, más todos los aspectos que no se reflejan en las escalas, pero que comentaba la madre durante las sesiones sobre el cambio tan positivo a nivel de participación, estado anímico y funcionalidad de la niña en las AAVVDD.

Como conclusión, en este estudio queda reflejada la necesidad del tratamiento fisioterapéutico en niños con Esquizencefalia y/o GMFCS IV-V, reflejándose en la mejora de los resultados en la participación, la función motora gruesa, el control de tronco, la resistencia de la marcha, y en la funcionalidad y calidad de vida de los niños.

### **5.3. LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

El estudio cuenta con algunas limitaciones, como la falta de valores sobre las DMCR de algunos de los instrumentos utilizados para medir las variables resultado, como por ejemplo la PEM-CY y el 2MM con niños con GMFCS IV-V, ya que incluye a todos los niños a partir de GMFCS III en el mismo grupo, sin una representatividad equitativa de los distintos grupos GMFCS, habiendo grandes diferencias funcionales que repercuten en resultados muy dispares.

Por otro lado, ya se habían empezado el estudio hasta que se consiguieron algunas donaciones, como el bipedestador y la silla adaptada. Se considera que, en el caso de haber contado con todos los productos de apoyo desde el principio de la intervención, es posible que se hubieran obtenido mejores resultados, ya que una vez fueron incorporados al entorno real de la niña, se observó una evolución más rápida.

Por último, sería interesante haber tenido la disponibilidad de más tiempo para poder realizar una valoración a los 3 y 6 meses, obteniendo así datos sobre los efectos de la intervención a medio y largo plazo.

### **5.4. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN**

En futuras líneas de investigación, debido a la falta de sensibilidad al cambio, en niños con grandes alteraciones neuromusculares, de algunas escalas como la TCMS o el test 2MM, se plantea la necesidad de realizar estudios con niños GMFCS IV-V para obtener valores de la DMCR que se adapten a este grupo en concreto.

Además, sería interesante desarrollar un ensayo clínico aleatorizado (ECA), a simple ciego de tipo lista de espera, en una población de aproximadamente 30 niños con GMFCS de grado IV o V, llevando a cabo el programa de Fisioterapia propuesto en este estudio de caso durante 10-12 semanas, y un seguimiento a los 3 y 6 meses para valorar los efectos a medio y largo plazo.

## 6. CONCLUSIONES

---

La intervención de Fisioterapia propuesta, que consta del entrenamiento de tareas específicas dirigidas a objetivos según la TAMOT, ejercicio terapéutico de entrenamiento de la marcha en tapiz rodante, un programa educativo y el entrenamiento de un dispositivo de movilidad asistida, tuvo un efecto positivo en la mejora de la participación en el entorno, la función motora gruesa, el control de tronco y la resistencia en la marcha en una niña diagnosticada de Esquizencefalia.

Se comprobó que existe una relación directa entre la mejora de la función motora gruesa y la participación en el entorno.

Se evidenció la relación directa entre la mejora de la resistencia de la marcha y los cambios en la participación en el entorno.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

---

1. Hakimi T, Mohammad Qasem K. Bilateral open lip schizencephaly. *Ann Med Surg (Lond)*. 2021 Dec 23; 73: 103204. Doi: 10.1016/j.amsu.2021.103204. PMID:35079358
2. Veerapaneni P, Veerapaneni KD, Yadala S. Schizencephaly. [Updated 2022 Oct 14]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560913/>
3. Braga VL, da Costa MDS, Riera R, Dos Santos Rocha LP, de Oliveira Santos BF, Matsumura Hondo TT, de Oliveira Chagas M, Cavalheiro S. Schizencephaly: A Review of 734 Patients. *Pediatr Neurol*. 2018 Oct;87:23-29. Doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2018.08.001. PMID: 30501885
4. Hung PC, Wang HS, Chou ML, Lin KL, Hsieh MY, Chou IJ, et al. Schizencephaly in children: A single medical center retrospective study. *Pediatr Neonatol*. 2018 Dec;59(6):573-580. Doi: 10.1016/j.pedneo.2018.01.009. PMID: 29371079
5. Ugboma EW, Agi CE. Schizencephaly: A case report and review of literature. *Niger Postgrad Med J*. 2016;23(1):38-40. Doi: 10.4103/1117-1936.180181. PMID: 27098948
6. Sharma N, Dutt R, Agarwa V, Yadav P. Bilateral schizencephaly Type II. *Australas Med J*. 2014; 7(3): 157–160. Doi: 10.4066/AMJ.2014.1924. PMID: 24719651
7. Verrotti A, Spalice A, Ursitti F, Papetti L, Mariani R, Castronovo A, et al. New trends in neuronal migration disorders. *Eur J Paediatr Neurol*. 2010 Jan;14(1):1-12. Doi: 10.1016/j.ejpn.2009.01.005. PMID: 19264520
8. Martín Fernández-Mayoralas D, Fernández-Jaén A, Muñoz Jareño N, Calleja Pérez B. La esquizefalia: malformación cerebral infrecuente. *Acta Pediatr Esp*. 2008;66(11):575-577.
9. Moog JC, Ochoa JWC, Buriticá LM, Hoyos JCG. Esquizefalia: un trastorno de la migración neuronal. *Iatreia*. 2007;20(3): 275-281. Doi: 10.17533/udea.iatreia.4408

10. Lopes CF. Esquizencefalias: características clínicas e de neuroimagem. Universidad Estadual de Campinas; 2005. Doi: 10.47749/T/UNICAMP.2005.358133.
11. Gómez-López S, Jaimes VH, Palencia Gutiérrez CM, Hernández M, Guerrero A. Parálisis cerebral infantil. Arch Venez Puer Ped. 2013 ;76(1):30-39.
12. Macías Merlo ML, Fagoaga Mata J. Fisioterapia en pediatría. 2nd ed. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2018.
13. Bolaños-Jiménez R, Arizmendi-Vargas J, Calderón-Álvarez Tostado JL, Carrillo-Ruiz JD, Rivera-Silva G, Jiménez-Ponce F. Espasticidad, conceptos fisiológicos y fisiopatológicos aplicados a la clínica. Rev Mex Neuroci. 2011;12(3):141-148.
14. Aloraini SM, Alassaf AM, Alrezgan MM, Aldaihan MM. Spasticity Measurement Tools and Their Psychometric Properties Among Children and Adolescents With Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Pediatr Phys Ther* 2022 Oct; 34(4): 449-463. doi: 10.1097/PEP.0000000000000938. PMID: 35943394
15. Lance JW. What is spasticity?. *Lancet* 1990; 335(8689):606. doi: 10.1016/0140-6736(90)90389-m. PMID: 1968597
16. Scholtes VA, Becher JG, Beelen A, Lankhorst GJ. Clinical assessment of spasticity in children with cerebral palsy: A critical review of available instruments. *Dev Med Child Neurol*. 2006 Jan; 48 (1): 64-73. doi: 10.1017/S0012162206000132. PMID: 16359597
17. Hyun C, Kim K, Lee S, Ko N, Lee IS, Koh SE. The Short-term Effects of Hippotherapy and Therapeutic Horseback Riding on Spasticity in Children With Cerebral Palsy: A Meta-analysis. *Pediatr Phys Ther*. 2022 Apr 1;34(2):172-178. doi: 10.1097/PEP.0000000000000880. PMID: 35184078
18. Sanger TD, Chen D, Fehlings DL, Hallett M, Lang AE, Mink JW, et al. DEFINITION AND CLASSIFICATION OF HYPERKINETIC MOVEMENTS IN CHILDHOOD. *Mov Disord*. 2010 Aug 15;25(11):1538-1549. doi: 10.1002/mds.23088. PMID: 20589866
19. Papadimitriou I, Dalivigka Z, Outsika C, Scarmeas N, Pons R. Dystonia assessment in children with cerebral palsy and periventricular leukomalacia. *Eur*

- J Paediatr Neurol. 2021 May;32:8-15. doi: 10.1016/j.ejpn.2021.03.005. PMID: 33743389
20. Lin JP, Nardocci N. Recognizing the common origins of dystonia and the development of human movement: A manifesto of unmet needs in isolated childhood dystonias. *Front Neurol.* 2016 Dec;7:226. doi: 10.3389/fneur.2016.00226. PMID: 28066314
  21. de Santos Moreno MG, Velandrino Nicolás AP, Gómez-Conesa A. Hypotonia: is it a clear term and an objective diagnosis? An exploratory systematic review. *Pediatr Neurol.* 2023 Jan;138:107-117. doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2022.11.001. PMID: 36446164
  22. Peredo DE, Hannibal MC. The Floppy Infant: Evaluation of Hypotonia. *Pediatr Rev.* 2009 Sep;30(9):66-76. doi: 10.1542/pir.30-9-e66. PMID: 19726697
  23. Cano de la Cuerda R, Collado Vázquez S. *Neurorrehabilitación.* Editorial Médica Panamericana; 2012.
  24. Shumway-Cook A, Woollacott MH. *Control Motor: De la Investigación a la Práctica.* 5th ed. Lippincott Williams and Wilkins. Wolters Kluwer Health; 2019.
  25. Saether R, Helbostad JL, Riphagen II, Torstein V. Clinical tools to assess balance in children and adults with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2013 Nov;55(11):988-999. doi: 10.1111/dmcn.12162. PMID: 23679987
  26. Mancini M, Horak FB. The relevance of clinical balance assessment tools to differentiate balance deficits. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2010 Jun;46(2):239-248. PMID: 20485226
  27. Näslund A, Sundelin G, Hirschfeld H. Reach performance and postural adjustments during standing in children with severe spastic diplegia using dynamic ankle-foot orthoses. *J Rehabil Med.* 2007 Nov;39(9):715-723. doi: 10.2340/16501977-0121. PMID: 17999010
  28. Pierret J, Caudron S, Paysant J, Beyaert C. Impaired postural control of axial segments in children with cerebral palsy. *Gait Posture.* 2021 May;86:266-272. doi: 10.1016/j.gaitpost.2021.03.012. PMID: 33819768
  29. Montero Mendoza S, Gómez-Conesa A, Hidalgo Montesinos MD. Association between gross motor function and postural control in sitting in children with

- Cerebral Palsy: a correlational study in Spain. *BMC Pediatr.* 2015 Sep 16;15:124. doi: 10.1186/s12887-015-0442-4. PMID: 26376627
30. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión para la Infancia y Adolescencia: CIF-IA. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2011.
  31. Henderson S, Skelton H, Rosenbaum P. Assistive devices for children with functional impairments: Impact on child and caregiver function. *Dev Med Child Neurol.* 2008 Feb;50(2):89-98. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.02021.x. PMID: 18177410
  32. Hammal D, Jarvis SN, Colver AF. Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. *Dev Med Child Neurol.* 2004 May;46(5):292-298. doi: 10.1017/s0012162204000489. PMID: 15132258
  33. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2020 Feb; 20(2):3. doi: 10.1007/s11910-020-1022-z. PMID: 32086598
  34. Martin L, Baker R, Harvey A. A systematic review of common physiotherapy interventions in school-aged children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2010 Nov;30(4):294-312. doi: 10.3109/01942638.2010.500581. PMID: 20735200
  35. Hubbard IJ, Parsons MW, Neilson C, Carey LM. Task-specific training: Evidence for and translation to clinical practice. *Occup Ther Int.* 2009;16(3-4):175-189. doi: 10.1002/oti.275. PMID: 19504501
  36. Zai W, Xu N, Wu W, Wang Y, Wang R. Effect of task-oriented training on gross motor function, balance and activities of daily living in children with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore).* 2022 Nov 4;101(44):31565. doi: 10.1097/MD.00000000000031565. PMID: 36343029
  37. Flores MB, Da Silva CP. Trunk control and gross motor outcomes after body weight supported treadmill training in young children with severe cerebral palsy: a non-experimental case series. *Dev Neurorehabil.* 2019 Oct;22(7):499-503. doi: 10.1080/17518423.2018.1527862. PMID: 30289316

38. Lowe L, McMillan AG, Yates C. Body Weight Support Treadmill Training for Children With Developmental Delay Who Are Ambulatory. *Pediatr Phys Ther.* 2015; 27(4):386-394. doi: 10.1097/PEP.000000000000172. PMID: 26397083
39. Han YG, Yun CK. Effectiveness of treadmill training on gait function in children with cerebral palsy: meta-analysis. *J Exerc Rehabil.* 2020 Feb 26;16(1):10-19. doi: 10.12965/jer.1938748.374. PMID: 32161730
40. Paleg GS, Smith BA, Glickman LB. Systematic review and evidence-based clinical recommendations for dosing of pediatric supported standing programs. *Pediatr Phys Ther.* 2013; 25(3):232-247. doi: 10.1097/PEP.0b013e318299d5e7. PMID: 23797394
41. Goodwin J, Colver A, Basu A, Crombie S, Howel D, Parr JR, et al. Understanding frames: A UK survey of parents and professionals regarding the use of standing frames for children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* 2018 Mar;44(2):195-202. doi: 10.1111/cch.12505. PMID: 28809057
42. Salem Y, Lovelace-Chandler V, Zabel RJ, McMillan AG. Effects of prolonged standing on gait in children with spastic cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2010 Feb;30(1):54-65. doi: 10.3109/01942630903297177. PMID: 20170432
43. Ragonesi CB, Chen X, Agrawal S, Galloway JC. Power Mobility and Socialization in Preschool: Follow-up Case Study of a Child with Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2011; 23(4):399-406. doi: 10.1097/PEP.0b013e318235266a. PMID: 22090084
44. Izadi-Najafabadi S, Ryan N, Ghafooripoor G, Gill K, Zwicker JG. Participation of children with developmental coordination disorder. *Res Dev Disabil.* 2019 Jan;84:75-84. doi: 10.1016/j.ridd.2018.05.011. PMID: 30041931
45. Gagnier JJ, Riley D, Altman DG, Moher D, Sox H, Kienle GS. The CARE guidelines. *Dtsch Arztebl Int.* 2013 Sep;110(37):603-608. doi: 10.3238/arztebl.2013.0603. PMID: 24078847
46. Khetani MA. Validation of environmental content in the Young Children's Participation and Environment Measure. *Arch Phys Med Rehabil.* 2015 Feb;96(2):317-322. doi: 10.1016/j.apmr.2014.11.016. PMID: 25486608



47. Ferre-Fernández M, Murcia-González MA, Ríos-Díaz J. Translation and cross-cultural adaptation of the Gross Motor Function Measure to the Spanish population of children with cerebral palsy. *Rev Neurol*. 2020 Sep 1;71(5):177-185. doi: 10.33588/rn.7105.2020087. PMID: 32729109
48. López-Ruiz J, Estrada-Barranco C, Martín-Gómez C, Egea-Gámez RM, Valera-Calero JA, Martín-Casas P, et al. Trunk Control Measurement Scale (TCMS): Psychometric Properties of Cross-Cultural Adaptation and Validation of the Spanish Version. *Int J Environ Res Public Health*. 2023 Mar;20(6):5144. doi: 10.3390/ijerph20065144. PMID: 36982053
49. Pin TW, Choi HL. Reliability, validity, and norms of the 2-min walk test in children with and without neuromuscular disorders aged 6-12. *Disabil Rehabil*. 2018 Jun;40(11):1266-1272. doi: 10.1080/09638288.2017.1294208. PMID: 28637155
50. Turner-Stokes L. Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide. *Clin Rehabil*. 2009 Apr;23(4):362-370. doi: 10.1177/0269215508101742. PMID: 19179355
51. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M, Walter S, Russell D, et al. GMFCS-E & R Clasificación de la Función Motora Gruesa Extendida y Revisada. Reference: *Dev Med Child Neurol*. 1997 ;39:214-223.
52. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*. 2006 Jul;48(7):549-554. doi: 10.1017/S0012162206001162. PMID: 16780622
53. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2014 Mar;56(3):245-251. doi: 10.1111/dmcn.12352. PMID: 24344767
54. Hidecker MJC, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011 Aug;53(8):704-710. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x. PMID: 21707596

55. Clopton N, Dutton J, Featherston T, Grigsby A, Mobley J, Melvin J. Interrater and intrarater reliability of the Modified Ashworth Scale in children with hypertonia. *Pediatr Phys Ther.* 2005;17(4):268-274. doi: 10.1097/01.pcp.0000186509.41238.1a. PMID: 16357682
56. Anaby D, Law M, Coster W, Bedell G, Khetani M, Avery L, et al. The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Arch Phys Med Rehabil.* 2014 May;95(5):908-917. doi: 10.1016/j.apmr.2014.01.005. PMID: 24468018
57. Milićević M, Nedović G. Comparative study of home and community participation among children with and without cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2018 Sep;80:74-83. doi: 10.1016/j.ridd.2018.06.010. PMID: 29957491
58. Harvey AR. The Gross Motor Function Measure (GMFM). *J Physiother.* 2017 Jul;63(3):187. doi: 10.1016/j.jphys.2017.05.007. PMID: 28633883
59. Storm FA, Petrarca M, Beretta E, Strazzer S, Piccinini L, Maghini C, et al. Minimum Clinically Important Difference of Gross Motor Function and Gait Endurance in Children with Motor Impairment: A Comparison of Distribution-Based Approaches. *Biomed Res Int.* 2020 May;2020:2794036. doi: 10.1155/2020/2794036. PMID: 32509855
60. Kallem Seyyar G, Aras B, Aras O. Trunk control and functionality in children with spastic cerebral palsy. *Dev Neurorehabil.* 2019 Feb;22(2):120-125. doi: 10.1080/17518423.2018.1460879. PMID: 29652201
61. Stahlhut M, Downs J, Leonard H, Bisgaard AM, Nordmark E. Building the repertoire of measures of walking in Rett syndrome. *Disabil Rehabil.* 2017 Sep;39(19):1926-1931. doi: 10.1080/09638288.2016.1212280. PMID: 27558323
62. Bohannon RW. Normative reference values for the two-minute walk test derived by meta-analysis. *J Phys Ther Sci.* 2017 Dec; 29(12): 2224–2227. doi: 10.1589/jpts.29.2224. PMID: 29643611
63. Bohannon RW, Wang YC, Gershon RC. Two-minute walk test performance by adults 18 to 85 years: Normative values, reliability, and responsiveness. *Arch*

- Phys Med Rehabil. 2015 Mar;96(3):472-477. doi: 10.1016/j.apmr.2014.10.006. PMID: 25450135
64. Bohannon RW, Bubela D, Magasi S, McCreath H, Wang YC, Reuben D, et al. Comparison of walking performance over the first 2 minutes and the full 6 minutes of the Six-Minute Walk Test. *BMC Res Notes* 2014 Apr;7:269. doi: 10.1186/1756-0500-7-269. PMID: 24767634
  65. Steenbeek D, Ketelaar M, Galama K, Gorter JW. Goal attainment scaling in paediatric rehabilitation: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol.* 2007 Jul;49(7):550-556. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00550.x. PMID: 17593130
  66. Fernández Rego FJ, Torró Ferrero G. *Fisioterapia en Atención Temprana*. 1st ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2023.
  67. Steenbeek D, Ketelaar M, Galama K, Gorter JW. Goal Attainment Scaling in paediatric rehabilitation: a report on the clinical training of an interdisciplinary team. *Child Care Health Dev.* 2008 Jul;34(4):521-529. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00841.x. PMID: 19154553
  68. McLean LJ, Paleg GS, Livingstone RW. Supported-standing interventions for children and young adults with non-ambulant cerebral palsy: A scoping review. *Dev Med Child Neurol.* 2023 Jun;65(6):754-772. doi: 10.1111/dmcn.15435. PMID: 36463377
  69. Cherng RJ, Liu CF, Lau TW, Hong R Bin. Effect of treadmill training with body weight support on gait and gross motor function in children with spastic cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil.* 2007 Jul;86(7):548-555. doi: 10.1097/PHM.0b013e31806dc302. PMID: 17581289
  70. Johnston TE, Watson KE, Ross SA, Gates PE, Gaughan JP, Lauer RT, et al. Effects of a supported speed treadmill training exercise program on impairment and function for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011 Aug;53(8):742-750. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03990.x. PMID: 21679357
  71. Ogwumike OO, Badaru UM, Adeniyi AF. Effect of task-oriented training on balance and motor function of ambulant children with cerebral palsy.

- Rehabilitacion (Madr). 2019;53(4):276-283. doi: 10.1016/j.rh.2019.07.003. PMID: 31813423
72. Salem Y, Godwin EM. Effects of task-oriented training on mobility function in children with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation*. 2009;24(4):307-313. doi: 10.3233/NRE-2009-0483. PMID: 19597267
  73. Schneiberg S, Mckinley PA, Sveistrup H, Gisel E, Mayo NE, Levin MF. The effectiveness of task-oriented intervention and trunk restraint on upper limb movement quality in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2010 Nov;52(11):245-253. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03768.x. PMID: 20813019
  74. Ko EJ, Sung IY, Moon HJ, Yuk JS, Kim HS, Lee NH. Effect of Group-Task-Oriented Training on Gross and Fine Motor Function, and Activities of Daily Living in Children with Spastic Cerebral Palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2020;40(1):18-30. doi: 10.1080/01942638.2019.1642287. PMID: 31339403
  75. Willoughby KL, Dodd KJ, Shields N, Foley S. Efficacy of partial body weight-supported treadmill training compared with overground walking practice for children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil*. 2010 Mar;91(3):333-339. doi: 10.1016/j.apmr.2009.10.029. PMID: 20298820
  76. Grecco LAC, Tomita SM, Christovão TCL, Pasini H, Sampaio LMM, Oliveira CS. Effect of treadmill gait training on static and functional balance in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Braz J Phys Ther*. 2013;17(1):17-23. doi: 10.1590/s1413-35552012005000066. PMID: 23538455
  77. Cho C, Hwang W, Hwang S, Chung Y. Treadmill Training with Virtual Reality Improves Gait, Balance, and Muscle Strength in Children with Cerebral Palsy. *Tohoku J Exp Med*. 2016 Mar;238(3):213-218. doi: 10.1620/tjem.238.213. PMID: 26947315
  78. Furtado MAS, Ayupe KMA, Christovão IS, Sousa Junior RR, Rosenbaum P, Camargos ACR, et al. Physical therapy in children with cerebral palsy in Brazil: a scoping review. *Dev Med Child Neurol*. 2022 May;64(5):550-560. doi: 10.1111/dmcn.15067. PMID: 34601719

79. Chrysagis N, Skordilis EK, Stavrou N, Grammatopoulou E, Koutsouki D. The effect of treadmill training on gross motor function and walking speed in ambulatory adolescents with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Am J Phys Med Rehabil.* 2012 Sep;91(9):747-760. doi: 10.1097/PHM.0b013e3182643eba. PMID: 22902937
80. Shin JW, Song G Bin, Ko J. The effects of neck and trunk stabilization exercises on cerebral palsy children's static and dynamic trunk balance: case series. *J Phys Ther Sci.* 2017 Apr;29(4):771-774. doi: 10.1589/jpts.29.771. PMID: 28533628
81. Keles MN, Elbasan B, Apaydin U, Aribas Z, Bakirtas A, Kokturk N. Effects of inspiratory muscle training in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Braz J Phys Ther.* 2018 Nov-Dec;22(6):493-501. doi: 10.1016/j.bjpt.2018.03.010. PMID: 29636305
82. Adıguzel H, Elbasan B. Effects of modified pilates on trunk, postural control, gait and balance in children with cerebral palsy: a single-blinded randomized controlled study. *Acta Neurol Belg.* 2022 Aug;122(4):903-914. doi: 10.1007/s13760-021-01845-5. PMID: 35040072
83. Kachmar O, Kushnir A, Fedchyshyn B, Cristiano J, O'Flaherty J, Helland K, et al. Personalized balance games for children with cerebral palsy: A pilot study. *J Pediatr Rehabil Med.* 2021;14(2):237-245. doi: 10.3233/PRM-190666. PMID: 33720857
84. Kim SH, Hwang HC, Hyun SU, Kim TH. Effects of trunk and neck stabilization exercises using visual information on trunk control and gross motor function in children with cerebral palsy. *J Phys Ther Sci.* 2016 Nov; 28(11): 3232–3235. doi: 10.1589/jpts.28.3232. PMID: 27942155
85. Comparison of the Balance Board and Perceptual Motor Therapy in Children With Cerebral Palsy. <https://clinicaltrials.gov/show/NCT05787132>. 2023
86. Decavele S, Ortibus E, Van Campenhout A, Molenaers G, Jansen B, Omelina L, et al. The Effect of a Rehabilitation Specific Gaming Software Platform to Achieve Individual Physiotherapy Goals in Children with Severe Spastic Cerebral Palsy: A Randomized Crossover Trial. *Games Health J.* 2020 Jul. doi: 10.1089/g4h.2019.0097. PMID: 32614723



## 8. ANEXOS

### ANEXO I: Checklist CARE



#### CARE Checklist of information to include when writing a case report



Topic	Item	Checklist item description	Reported on Line
<b>Title</b>	1	The diagnosis or intervention of primary focus followed by the words "case report" . . . . .	_____
<b>Key Words</b>	2	2 to 5 key words that identify diagnoses or interventions in this case report, including "case report" . . .	_____
<b>Abstract (no references)</b>	3a	Introduction: What is unique about this case and what does it add to the scientific literature? . . . . .	_____
	3b	Main symptoms and/or important clinical findings . . . . .	_____
	3c	The main diagnoses, therapeutic interventions, and outcomes . . . . .	_____
	3d	Conclusion—What is the main "take-away" lesson(s) from this case? . . . . .	_____
<b>Introduction</b>	4	One or two paragraphs summarizing why this case is unique ( <b>may include references</b> ) . . . . .	_____
<b>Patient Information</b>	5a	De-identified patient specific information . . . . .	_____
	5b	Primary concerns and symptoms of the patient . . . . .	_____
	5c	Medical, family, and psycho-social history including relevant genetic information . . . . .	_____
	5d	Relevant past interventions with outcomes . . . . .	_____
<b>Clinical Findings</b>	6	Describe significant physical examination (PE) and important clinical findings. . . . .	_____
<b>Timeline</b>	7	Historical and current information from this episode of care organized as a timeline . . . . .	_____
<b>Diagnostic Assessment</b>	8a	Diagnostic testing (such as PE, laboratory testing, imaging, surveys) . . . . .	_____
	8b	Diagnostic challenges (such as access to testing, financial, or cultural) . . . . .	_____
	8c	Diagnosis (including other diagnoses considered) . . . . .	_____
	8d	Prognosis (such as staging in oncology) where applicable . . . . .	_____
<b>Therapeutic Intervention</b>	9a	Types of therapeutic intervention (such as pharmacologic, surgical, preventive, self-care) . . . . .	_____
	9b	Administration of therapeutic intervention (such as dosage, strength, duration) . . . . .	_____
	9c	Changes in therapeutic intervention (with rationale) . . . . .	_____
<b>Follow-up and Outcomes</b>	10a	Clinician and patient-assessed outcomes (if available) . . . . .	_____
	10b	Important follow-up diagnostic and other test results . . . . .	_____
	10c	Intervention adherence and tolerability (How was this assessed?) . . . . .	_____
	10d	Adverse and unanticipated events . . . . .	_____
<b>Discussion</b>	11a	A scientific discussion of the strengths AND limitations associated with this case report . . . . .	_____
	11b	Discussion of the relevant medical literature <b>with references</b> . . . . .	_____
	11c	The scientific rationale for any conclusions (including assessment of possible causes) . . . . .	_____
	11d	The primary "take-away" lessons of this case report (without references) in a one paragraph conclusion . . . . .	_____
<b>Patient Perspective</b>	12	The patient should share their perspective in one to two paragraphs on the treatment(s) they received . . . . .	_____
<b>Informed Consent</b>	13	Did the patient give informed consent? Please provide if requested . . . . .	Yes <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>

## ANEXO II: Consentimiento informado

### CONSENTIMIENTO INFORMADO ESTUDIO DE CASO – TRABAJO FIN DE GRADO

D/Dña. \_\_\_\_\_ con DNI \_\_\_\_\_, y D/Dña. \_\_\_\_\_ con DNI \_\_\_\_\_, como padre/madre, de

\_\_\_\_\_ **DOY/DAMOS MI/NUUESTRO CONSENTIMIENTO** para que mi hijo/a participe en el estudio de caso para la asignatura Trabajo Fin de Grado del Grado de Fisioterapia de la Universidad de Alcalá, que se desarrollará durante el Cuarto Curso del Grado de Fisioterapia de la Universidad de Alcalá. Declara que:

- Colaboro/colaboramos voluntariamente en las actividades programadas y bajo la supervisión de la Prof.ª Dra. Soraya Pacheco da Costa, con DNI 51097654-A, Fisioterapeuta (11.280-ICPFCM), profesora titular del Grado en Fisioterapia de la Universidad de Alcalá y coordinadora del Grupo de Investigación de Fisioterapia Neuromusculoesquelética en las etapas de la vida. Unidad de Fisioterapia de la Universidad Alcalá.
- Entiendo/entendemos que ninguna de las intervenciones que serán realizadas durante este periodo es invasiva ni perjudicial y que la participación de su hijo/a en el programa no influirá en el normal desarrollo de ninguno de los tratamientos que esté recibiendo.
- He/hemos podido hacer las preguntas que considera necesarias y ha recibido suficiente información sobre el mismo.
- He/hemos sido informado/a y entiendo que los datos objetivos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos, así como prestados a las autoridades sanitarias.
- Puedo/podemos revocar su consentimiento cuando así lo considere.
- Recibiré/recibiremos una copia firmada de este documento para uso propio.

Por tanto, **otorga libremente su conformidad para que su hijo/a participe en este estudio** en \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2022

**Padre/madre:**

Firma

**Prof.ª Dra. Soraya Pacheco da Costa**, profesora titular del Grado en Fisioterapia de la Universidad de Alcalá y coordinadora del Grupo de Investigación de Fisioterapia Neuromusculoesquelética en las etapas de la vida. Unidad de Fisioterapia de la Universidad Alcalá, declara que todos los datos recogidos están protegidos.

#### **¿Qué datos pueden ser recogidos?**

Edad, sexo, altura, peso, diagnóstico y resultados de las pruebas en las sesiones de valoración.

#### **¿Cómo se tratarán sus datos personales?**

Le comunicamos que los datos personales recogidos en el estudio de caso serán tratados por los profesores de la Universidad de Alcalá (UAH) conforme a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y al Reglamento General de Protección de Datos (UE) 2016/679, con la finalidad de tramitar su participación. Sus datos serán tratados con su consentimiento expreso y en el marco de la función educativa e investigadora atribuida legalmente a la Universidad.

Estos datos no serán cedidos salvo previa petición y en los casos previstos legalmente, y se conservarán durante el tiempo legalmente establecido y el necesario para cumplir con la citada finalidad.

El órgano responsable del tratamiento es la Secretaría General de la Universidad, ante quien se podrán ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición, limitación del tratamiento y portabilidad, mediante escrito dirigido a la Delegada de Protección de Datos (Colegio de San Ildefonso, Plaza de San Diego, s/n. 28801 Alcalá de Henares. Madrid) o por correo electrónico ([protecciondedatos@uah.es](mailto:protecciondedatos@uah.es)), adjuntando copia del DNI o equivalente. En caso de conflicto, se podrá plantear recurso ante la Agencia Española de Protección de Datos. Para una información más detallada puede consultarse la Política de Privacidad de la Universidad.



**CONSIDERACIONES GENERALES:**

Tanto si su hijo/a finaliza el estudio como si no, sus datos serán confidenciales, y se le garantiza que su nombre no saldrá en ninguna publicación o informe relativo al estudio. Toda la información recogida de cada uno de los participantes será archivada en una historia de Fisioterapia personal, a la cual se le asignará un número de expediente por orden cronológico. Todos los resultados obtenidos se harán constar en una base de datos en la que se mantendrán anónimos de forma permanente mediante una codificación. Los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados en revistas profesionales o prestados a las autoridades sanitarias, pero los nombres jamás aparecerán en los mismos. Todas las imágenes que se recojan durante el estudio, serán utilizadas única y exclusivamente para fines de investigación. Si deseásemos publicar alguna imagen será previo consentimiento firmado de usted.

No recibirá compensación económica alguna por la participación de su hijo/a en este estudio, ni deberá abonar ninguna cuota por los servicios prestados.

En cualquier momento usted puede decidir que su hijo/a puede abandonar el estudio y revocar su deseo de participar en él, sin que esto conlleve a ninguna consecuencia para usted ni económica ni legal.

## **ANEXO III: Versión española de la *Gross Motor Function Classification System* - GMFCS**

### **Introducción e instrucciones de uso**

El GMFCS para la PC está basado en el movimiento autoiniciado por el paciente con énfasis en la sedestación (control del tronco), las transferencias y la movilidad. Para definir el sistema de clasificación de cinco niveles, nuestro principal criterio es que la diferencia entre cada uno de estos niveles sea significativo para la vida diaria. Estas diferencias se basan en las limitaciones funcionales, la necesidad de uso de dispositivos auxiliares de la marcha (muletas, bastones, andadores) o de movilidad con movilidad sobre ruedas (sillas de ruedas manuales o eléctricas, autopropulsadas o no) más que en la calidad del movimiento. Las diferencias entre los niveles I y II no son tan marcadas entre los otros niveles, particularmente para los niños menores de 2 años.

La versión expandida del GMFCS (2007) incluye la clasificación de pacientes en un rango de edad entre los 12 y los 18 años y en los que se enfatizan los conceptos inherentes a la CIF-IA. Alentamos a los usuarios de esta escala para que el paciente manifieste o reporte el impacto del ambiente y los factores personales que afecten su función. El objetivo del GMFCS es determinar qué nivel representa mejor las habilidades y limitaciones del niño/joven sobre su funcionamiento motor grueso. El énfasis de esta clasificación se basa en el desempeño habitual que tiene el niño/joven en el hogar, la escuela y lugares en la comunidad, en lugar de hacerlo en lo que se supone que niños/jóvenes lograrían realizar al máximo de sus capacidades o habilidades. Por lo tanto, es importante clasificar el desempeño actual de la función motora gruesa y no incluir juicios acerca de la calidad del movimiento o pronóstico de mejora.

En el grupo de edad de niños mayores de seis años, en cada nivel se define cuál es el método de movilidad más característico de cada uno de ellos para la ejecución de la función motora como la característica más importante de la clasificación. La descripción de las habilidades funcionales y las limitaciones propias de cada grupo de edad son amplias y no es la intención de esta escala describir cada aspecto de la función del niño o el joven, se alienta a los usuarios de la escala que se interrogue al niño-joven sobre el impacto que tengan los aspectos y ambientales que afecte su función. Por ejemplo, un niño con hemiparesia no es capaz de gatear o de arrastrarse,

sin embargo, continúa perteneciendo al nivel I si satisface las características de este nivel. Esta es una escala ordinal, por lo que se clasifica de la misma manera a los niños como a los jóvenes y se conserva el mismo número de niveles para cada grupo de edad intentando que en cada grupo se describa de manera fidedigna la función motora gruesa. El resumen de las características de cada nivel y las diferencias entre los niveles permite guiar la selección del nivel más cercano a las características de cada niño/joven.

Se reconoce que las manifestaciones de la función motora gruesa son dependientes de la edad, particularmente en la infancia y la niñez. Para cada nivel, existe una descripción diferente de acuerdo a grupo de edad. En los niños menores de dos años, se debe considerar la edad corregida si estos son niños pretérmino. Las descripciones para los niños de 6-12 años y de 12-18 años reflejan el impacto potencial de factores ambientales (distancias en la escuela y la comunidad) así como factores personales (demanda energética y preferencias sociales) sobre los métodos de movilidad.

Se ha realizado un esfuerzo para enfatizar las habilidades en lugar de las limitaciones. Como principio general; la función motora gruesa que realizan los niños o jóvenes debe describir el nivel que lo clasifica o el grupo superior a este, en caso de no cumplir con dichas actividades se clasifica en el grupo debajo del nivel de función en el que inicialmente se había colocado.

### **Definiciones operativas**

- *Grúa o andador con soporte de peso*: dispositivo para movilidad que sujeta la pelvis y el tronco, el niño/joven debe ser colocado en el andador por otra persona.
- *Dispositivo manual auxiliar de la marcha*: bastones, muletas, andadores de apertura anterior o posterior, no soportan el peso del tronco durante la marcha.
- *Asistencia física*: persona que asiste manualmente al niño/joven para moverlo.
- *Movilidad eléctrica o motorizada*: el niño/joven activa controles eléctricos con un control de mando (switch) o palanca (joystick) lo que le permite una movilidad independiente (sillas de ruedas, scooters).
- *Silla de ruedas manual o autopropulsada*: el niño/joven es capaz de utilizar los brazos, las manos o los pies para propulsar las ruedas y lograr un desplazamiento.
- *Transportador*: una persona empuja el dispositivo de movilidad (silla de ruedas, carriolas) para desplazar al niño/joven de un lugar a otro.

- *Marcha independiente:* niño/joven que no necesita de asistencia física o de un dispositivo de movilidad para su desplazamiento. Puede utilizar órtesis.
- *Movilidad sobre ruedas:* cualquier tipo de dispositivo que permite la movilidad (carriolas, silla de ruedas manual o motorizada).

### **Generalidades de cada nivel**

- *Nivel I:* camina sin restricciones.
- *Nivel II:* camina con limitaciones.
- *Nivel III:* camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha.
- *Nivel IV:* automovilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada.
- *Nivel V:* transportado en silla de ruedas.

### **Diferencias entre los niveles**

#### **Diferencias entre los niveles I y II:**

Comparados con los niños y jóvenes del grupo I, los pacientes del grupo II tienen limitaciones para caminar largas distancias y mantener el equilibrio; es posible que necesiten un dispositivo manual para auxiliar la marcha cuando recién inicia el aprendizaje de la actividad, pueden utilizar dispositivos con ruedas para viajar largas distancias, en exteriores o en la comunidad, para subir y bajar escaleras necesitan de puntos de apoyo con el pasamanos, no son tan capaces de correr o saltar.

#### **Diferencias entre los niveles II y III:**

Los niños y jóvenes del nivel II son capaces de caminar sin necesidad de dispositivos manuales auxiliares de la marcha después de los cuatro años de edad (aunque algunas veces deseen utilizarlo). Niños y jóvenes del nivel III necesitan el dispositivo manual auxiliar de la marcha dentro de espacios interiores y silla de ruedas para espacios exteriores y en la comunidad.

#### **Diferencias entre los niveles III y IV:**

Niños y jóvenes del nivel III pueden sentarse por sí mismos o requerir auxilio mínimo de manera ocasional, son capaces de caminar con un dispositivo manual auxiliar de la marcha y son más independientes para las transferencias en bipedestación. Niños y jóvenes del nivel IV pueden moverse de forma limitada, se mantienen sentados con apoyo y habitualmente son transportados en silla de ruedas manual o eléctrica.

## **Diferencias entre los niveles IV y V:**

Niños y jóvenes del nivel V tienen limitaciones severas para el control de la cabeza y el tronco y requieren de grandes recursos tecnológicos para asistirlos. La automovilidad se realiza solo si el paciente es capaz de aprender a usar una silla de ruedas eléctrica.

## **Descripción de la actividad funcional rango de edad del caso**

### **Entre los 6 y los 12 años**

- *Nivel I:* el niño camina en la casa, la escuela, exteriores y la comunidad. Son capaces de caminar cuesta arriba y cuesta abajo sin asistencia física y utiliza las escaleras sin sujetarse de los pasamanos, pueden correr y saltar, pero la velocidad, equilibrio y coordinación en la actividad están limitados. Es posible que el niño pueda involucrarse en actividades deportivas dependiendo de sus intereses y el medio ambiente.
- *Nivel II:* el niño camina en la mayoría de las condiciones, puede manifestar dificultad o perder el equilibrio al caminar grandes distancias, en terrenos irregulares, inclinados, en lugares muy concurridos, espacios pequeños o mientras cargan objetos. Los niños ascienden y descienden escaleras tomados de los pasamanos o con asistencia de un adulto si no hay pasamanos. En espacios exteriores y la comunidad el niño puede caminar con dispositivos manuales auxiliares de la marcha o requerir la asistencia de un adulto o utilizar dispositivos de movilidad sobre ruedas para desplazarse grandes distancias. Tienen una habilidad mínima para correr o saltar, necesitan adaptaciones para participar en algunas actividades o para incorporarse a deportes.
- *Nivel III:* el niño camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha para la mayoría de los espacios interiores. En sedestación, el niño puede requerir un cinturón para mejorar la alineación pélvica y el equilibrio. Los cambios de sentado-parado o parado-sentado pueden requerir la asistencia de una persona o el apoyo sobre una superficie para soporte. Para largas distancias el niño utiliza silla de ruedas. El niño puede usar escaleras sujetándose de los pasamanos con supervisión o asistencia de un adulto. Las limitaciones para caminar pueden necesitar de adaptaciones que permitan que el niño se integre a actividades físicas o deportivas en una silla de ruedas manual o dispositivos motorizados.

- *Nivel IV:* el niño usa métodos de movilidad que requieren de la asistencia física o dispositivos motorizados en la mayoría de las situaciones. Requieren adaptaciones en el tronco y la pelvis para mantenerse sentados y asistencia física para las transferencias. En casa el niño se desplaza en el piso (rodando, arrastrándose o gateando), camina distancias cortas con asistencia física o dispositivos motorizados. Si se le coloca dentro de un dispositivo, es posible que el niño camine en la casa o la escuela. En la escuela, espacios exteriores y la comunidad, el niño debe ser transportado en silla de ruedas o dispositivos motorizados. Las limitaciones en la movilidad requieren de grandes adaptaciones para permitir la participación en actividades físicas y deportivas que incluyan asistencia física y dispositivos motorizados.
- *Nivel V:* el niño es transportado en silla de ruedas en todo tipo de situación, tienen limitaciones para mantener cabeza y tronco en posiciones antigravitatorias y sobre el control del movimiento de las extremidades. La asistencia tecnológica se utiliza para mejorar la alineación de la cabeza, la posición de sentado y de bipedestación o la movilidad sin que se compensen por completo dichas limitaciones. Las transferencias requieren asistencia física total de un adulto. En casa, es posible que el niño se desplace distancias cortas sobre el piso o tenga que ser transportado por un adulto. El niño puede lograr la automovilidad en equipos motorizados con adaptaciones extensas que mantengan la posición de sentado y faciliten el control del desplazamiento. Las limitaciones en la movilidad requieren de adaptaciones que permitan la participación en actividades físicas y deportivas que incluyan la asistencia tecnológica y la asistencia física.

## **ANEXO IV: Versión española de la *Manual Ability Classification System* - MACS**

### **Información para los usuarios**

El Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual (MACS) describe cómo los niños con PC usan sus manos para manejar objetos en la vida diaria. MACS describe cinco niveles. Estos niveles se basan en la habilidad auto-iniciada del niño para manipular objetos y su necesidad de asistencia o adaptación para desempeñar actividades manuales del día a día. El folleto MACS también describe diferencias entre niveles adyacentes para determinar más fácilmente qué nivel corresponde mejor a la habilidad del niño para manejar objetos.

Los objetos a los que nos referimos son aquellos relevantes y apropiados a la edad para el niño, usados cuando realizan tareas como comer, vestirse, jugar, dibujar o escribir. Nos referimos a objetos que se encuentran en el espacio personal del niño, al contrario de objetos que están más allá de su alcance. Los objetos usados en actividades avanzadas que requieren habilidades especiales, como tocar un instrumento no se incluyen en estas consideraciones.

Al establecer un nivel MACS, elija el nivel que mejor describa el desempeño habitual general del niño en el entorno de la casa, escuela o comunidad. La motivación y la habilidad cognitiva del niño también afectan la capacidad para manejar objetos y, en consecuencia, influyen en el nivel de MACS. Para obtener información sobre cómo el niño maneja varios objetos cotidianos es necesario preguntarle a alguien que lo conoce bien. El objetivo de MACS es clasificar lo que los niños hacen normalmente, no su mejor posible desempeño en una situación de prueba específica.

MACS es una descripción funcional que puede ser usada de manera complementaria al diagnóstico de PC y sus subtipos. MACS valora la habilidad general del niño para manipular objetos cotidianos, no la función de cada mano por separado. MACS no toma en cuenta las diferencias entre la función de ambas manos; más bien, aborda cómo los niños manejan objetos apropiados para su edad. MACS no intenta explicar las razones subyacentes de las capacidades manuales deterioradas.

MACS abarca todo el espectro de limitaciones funcionales encontradas en niños con PC y cubre todos los sub-diagnósticos. Ciertos sub-diagnósticos se pueden encontrar en todos los niveles de MACS, como en PC bilateral, mientras que otros se encuentran en menos niveles, como el PC unilateral. El nivel I incluye a los niños con limitaciones

menores, mientras que los niños con limitaciones funcionales severas generalmente se encontrarán en los niveles IV y V. Si los niños con un desarrollo típico se clasificaran con MACS, se necesitaría un nivel "0".

Además, cada nivel incluye niños con funciones relativamente variadas. Es poco probable que MACS sea sensible a los cambios después de una intervención; con toda probabilidad, los niveles de MACS son estables en el tiempo.

Los cinco niveles en MACS forman una escala ordinal, lo que significa que los niveles están "ordenados" pero las diferencias entre los niveles no son necesariamente iguales, ni los niños con PC se distribuyen por igual en los cinco niveles.

### **Generalidades de cada nivel**

- *Nivel I:* Manipula objetos fácil y exitosamente. En su mayoría, limitaciones en la facilidad para la realización de tareas manuales que requieren velocidad y agudeza. Sin embargo, cualquier limitación en las habilidades manuales no restringe la independencia en las actividades diarias.
- *Nivel II:* Manipula la mayoría de los objetos, pero con una calidad y / o velocidad de logro algo reducidas. Ciertas actividades pueden ser evitadas o se logran con cierta dificultad; se pueden usar formas alternativas del desempeño, pero las habilidades manuales no suelen restringir la independencia en las actividades diarias.
- *Nivel III:* Manipula objetos con dificultad; necesita ayuda para preparar y/o modificar actividades. El desempeño es lento y se logra con un éxito limitado en cuanto a calidad y cantidad. Las actividades se realizan de forma independiente si han sido preparadas o adaptadas.
- *Nivel IV:* Manipula una limitada selección de objetos fáciles de manejar en situaciones adaptadas. Ejecuta parte de las actividades con esfuerzo y con éxito limitado. Requiere soporte continuo y asistencia y/o equipo adaptado incluso para el logro parcial de la actividad.
- *Nivel V:* No manipula objetos y tiene una habilidad severamente limitada para realizar incluso acciones simples. Requiere asistencia total.

### **Diferencias entre niveles**

#### **Distinciones entre Niveles I y II**



Los niños en Nivel I pueden tener limitaciones en manipular objetos muy pequeños, pesados o frágiles que demanden control motor fino detallado, o coordinación eficiente entre manos. Las limitaciones también pueden involucrar a I desempeño en situaciones nuevas y desconocidas. Los niños en el Nivel II realizan casi las mismas actividades que los niños en el Nivel I, pero la calidad del desempeño es más baja, o la ejecución es más lenta. Las diferencias funcionales entre manos pueden limitar la efectividad del desempeño. Los niños en el Nivel II comúnmente tratan de simplificar la manipulación de objetos, por ejemplo, usando una superficie para soporte en lugar de manipular objetos con ambas manos.

### **Distinciones entre Niveles II y III**

Los niños en el Nivel II manipulan la mayoría de los objetos, aunque lentamente o con calidad de desempeño reducida. Los niños en el Nivel III comúnmente necesitan ayuda para preparar la actividad y/o requieren ajustes en su ambiente debido a que su habilidad para alcanzar y manipular objetos está limitada. Ellos no pueden ejecutar ciertas habilidades y su grado de independencia se relaciona con el apoyo del contexto ambiental.

### **Distinciones entre Niveles III y IV**

Los niños en el Nivel III pueden ejecutar actividades seleccionadas si la situación es preparada de antemano y si tienen supervisión y tiempo suficiente. Los niños en el Nivel IV necesitan ayuda continua durante la actividad y pueden, en el mejor de los casos, participar significativamente sólo en partes de una actividad.

### **Distinciones entre Niveles IV y V**

Los niños en el Nivel IV ejecutan parte de una actividad, sin embargo, necesitan ayuda continuamente. Los niños en el Nivel V podrían, en el mejor de los casos, participar con un movimiento simple en situaciones especiales, por ejemplo, presionando un botón u ocasionalmente sosteniendo objetos no exigentes.

## **ANEXO V: Versión española de la Eating and Drinking Ability Classification System - EDACS**

### **Introducción e instrucciones para el usuario**

El propósito del Sistema de Clasificación de la Habilidad para Comer y Beber (EDACS) es clasificar la manera en la que personas con PC comen y beben en su vida diaria, utilizando distinciones significativas. EDACS proporciona una forma sistemática para describir el modo en el que una persona come y bebe, en cinco diferentes niveles de habilidad.

La atención se centra en las actividades funcionales de comer y beber, como succionar, morder, masticar, deglutir y mantener los alimentos o el líquido en la boca. Las diferentes partes de la boca incluyen los labios, la mandíbula, los dientes, las mejillas, la lengua, el paladar y la garganta. Las distinciones entre los diferentes niveles de la EDACS se basan en la capacidad funcional, la necesidad de adaptaciones a la textura de los alimentos y bebidas, las técnicas usadas y algunas otras características del entorno. Clasifica el rendimiento general en el acto de comer y beber, el cual incluye tanto elementos motores como sensoriales.

El sistema ofrece una amplia descripción de los diferentes niveles de habilidad funcional. La escala es ordinal. Las distancias entre los niveles no son iguales y las personas con PC no se distribuyen de manera igualitaria a lo largo de los niveles.

El EDACS no es un instrumento de evaluación para analizar en detalle los componentes para comer y beber. No proporciona una guía integral a la hora de las comidas requerida por algunas personas para comer y beber con seguridad y eficiencia.

Los cambios en el rendimiento para comer y beber ocurren como cuando alguien crece, como resultado del desarrollo físico y la experiencia. Esta versión actual del EDACS describe las habilidades para comer y beber de los niños con PC desde la edad de 3 años.

De las diferentes descripciones que figuran a continuación, escoja el nivel que mejor describa el rendimiento habitual de una persona al comer y beber.

Para identificar el nivel de las habilidades para comer y beber de una persona con PC, es necesario involucrar a alguien que la conozca bien, como puede ser un padre o cuidador. Algunos aspectos de comer y beber no son posibles de observar, por lo que

puede ser de ayuda asignar un nivel junto con un profesional que tenga conocimiento acerca de las habilidades necesarias para comer y beber con seguridad y eficiencia.

En los casos límite se debe asignar el nivel de la EDACS que describa el mayor nivel de limitación.

Diferentes grados de asistencia serán necesarios dependiendo de la habilidad para llevar comida y bebida a la boca. El nivel de asistencia requerido puede cambiar a lo largo de la vida, empezando con la total dependencia de un lactante. El nivel del EDACS asignado a una persona se complementa con una indicación de si una persona es independiente al comer y beber, si requiere asistencia para llevar la comida o bebida a la boca o es Totalmente Dependiente.

### **Nivel de asistencia requerido**

La habilidad que posee cada persona para comer y beber será clasificada en los niveles del I al V, seguido de una indicación del grado de ayuda que necesita durante la hora de las comidas.

- *Independiente (Ind)* indica que la persona tiene la capacidad de llevar la comida o bebida a su propia boca sin ninguna asistencia. Esto no significa que las personas tienen la capacidad de modificar la textura de la comida necesaria para comer o beber con seguridad y/o eficiencia. Tampoco indica que las personas poseen la capacidad de sentarse independientemente.
- *Asistencia Requerida (AR)* indica que una persona necesita ayuda para llevar la comida o bebida a su boca, puede ser de otra persona o a través de un equipo adaptado. Puede necesitar ayuda para llenar la cuchara, para tomar la comida en las manos o guiar su mano hacia la boca, para sostener una taza con estabilidad, proporcionándoles una estrecha supervisión o indicaciones verbales.
- *Dependencia total (TD)* indica que una persona es totalmente dependiente de otro para llevar comida o bebida a su boca.

## **Generalidades de cada nivel**

- *Nivel I:* Come y bebe con seguridad y eficiencia.
- *Nivel II:* Come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia.
- *Nivel III:* Come y bebe con algunas limitaciones en la seguridad; puede tener algunas limitaciones en la eficiencia.
- *Nivel IV:* Come y bebe con limitaciones significativas de seguridad.
- *Nivel V:* Es incapaz de comer y beber con seguridad – la alimentación por sonda puede ser considerada para proporcionar la nutrición.

## **Diferencias entre niveles**

### **Distinciones entre Niveles I y II**

Comparado con el Nivel I, las personas en el Nivel II tendrán algunas limitaciones con las texturas de alimentos más difíciles. Comer y beber les llevará más tiempo a las personas del Nivel II.

### **Distinciones entre Niveles II y III**

Las personas en Nivel II manejan la mayoría de las texturas de alimentos propias de su edad, y beben con algunas leves modificaciones. Las personas en Nivel III necesitarán más modificaciones en las texturas de los alimentos para reducir el riesgo de asfixia.

### **Distinciones entre Niveles III y IV**

Las personas en nivel III tienen la capacidad de masticar trozos suaves. Las personas en el nivel IV necesitarán mayor atención debido al número de diferentes factores presentes al comer y beber, y al alto riesgo de aspiración o asfixia.

### **Distinciones entre Niveles IV y V**

Las personas el nivel IV tienen la capacidad de tragar con seguridad solo cuando se les da supervisión necesaria a la textura de la comida y la consistencia del líquido, así como a la manera a que la comida es servida. Las personas en el nivel V no tienen la capacidad de tragar con seguridad por lo que tener comida o bebida en su boca puede causar daños.

## **ANEXO VI: Versión española de la Communication Function Classification System – CFCS**

### **Introducción e instrucciones para el usuario**

El propósito del CFCS es clasificar el desempeño de la comunicación cotidiana de un individuo con PC en uno de cinco niveles. El CFCS se centra en niveles de actividad y participación como se describe en la Clasificación Internacional del Funcionamiento la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

El padre, cuidador, y/o el profesional que esté familiarizado con la comunicación de la persona selecciona el nivel del rendimiento de la comunicación. Adultos y adolescentes con PC también pueden clasificar su propio rendimiento de la comunicación. La efectividad total del rendimiento de la comunicación debe basarse en cómo se resuelven de forma habitual las situaciones cotidianas que requieren comunicación, en lugar de su mejor capacidad. Estas situaciones cotidianas pueden ocurrir en el hogar, la escuela y la comunidad.

La comunicación puede ser difícil de clasificar si el desempeño cae sobre más de un nivel. En esos casos, se elige el nivel que más se acerca al desempeño habitual de la persona en la mayoría de los entornos. No considere la capacidad, la cognición, y/o la motivación percibidas del individuo al seleccionar un nivel.

### **Generalidades de cada nivel**

- *Nivel I:* Emisor Eficaz y Receptor Eficaz con interlocutores conocidos y desconocidos. La persona alterna entre las funciones de emisor y receptor independientemente con la mayoría de las personas en la mayoría de entornos. La comunicación ocurre de forma sencilla y a un ritmo cómodo con los interlocutores conocidos y desconocidos. Los errores en la comunicación son reparados rápidamente y no interfieren con la eficacia total de la comunicación de la persona.
- *Nivel II:* Emisor y/o Receptor Eficaz, pero con un ritmo más lento con interlocutores conocidos y/o desconocidos. La persona se alterna entre las funciones de emisor y el receptor independiente con la mayoría de las personas en la mayoría de entornos, pero el ritmo de la conversación es lento y puede causar que la interacción de comunicación sea más difícil. Es posible que la persona necesite

más tiempo para entender mensajes, formar mensajes, y/o reparar errores de comunicación. Errores de comunicación frecuentemente son reparados y al final no interfieren con la eficacia de la comunicación de la persona con interlocutores ya sean conocidos y desconocidos.

- *Nivel III:* Emisor Eficaz y Receptor Eficaz con los interlocutores conocidos. La persona se alterna entre las funciones de emisor y receptor con los interlocutores conocidos (pero no los desconocidos) en la mayoría de entornos. La comunicación no es eficaz con regularidad con la mayoría de interlocutores desconocidos, pero suele ser eficaz con los interlocutores conocidos.
- *Nivel IV:* Emisor y/o Receptor Inconstante con los interlocutores conocidos. La persona no se alterna con regularidad entre funciones de emisor y receptor. Este tipo de irregularidad puede ser visto en diferentes tipos de comunicadores, incluyendo: a) un emisor y receptor ocasionalmente eficaz, b) un emisor eficaz, pero receptor limitado, c) un emisor limitado pero receptor eficaz. La comunicación es en ocasiones eficaz con interlocutores conocidos.
- *Nivel V:* Emisor y Receptor Raramente Eficaz aun con interlocutores conocidos. La persona presenta limitaciones como emisor y como receptor. La comunicación de la persona se entiende con dificultad para la mayoría de las personas. La persona parece tener una comprensión limitada de los mensajes de la mayoría de las personas. La comunicación es raramente eficaz aun con interlocutores conocidos.

### **Diferencias entre niveles**

#### **Distinciones entre Niveles I y II**

La diferencia entre los Niveles I y II es el ritmo de la conversación. En el Nivel I, la persona comunica usando un ritmo cómodo con poco o ningún retraso a fin de comprender, formar un mensaje, o reparar un malentendido. En el nivel II, la persona necesita más tiempo al menos ocasionalmente.

#### **Distinciones entre Niveles II y III**

Las diferencias entre los Niveles II y III se centran en el ritmo y los tipos de interlocutores. En el nivel II, la persona es un emisor eficaz y un receptor eficaz con todos los interlocutores, pero el ritmo es un problema. En el nivel III, la persona es eficaz usualmente con interlocutores conocidos, pero no con la mayoría de interlocutores desconocidos.

### **Distinciones entre Niveles III y IV**

La diferencia entre los niveles III y IV es la regularidad con lo cual la persona se alterna entre las funciones de emisor y receptor con los interlocutores conocidos. En el nivel III, la persona generalmente es capaz de comunicarse con interlocutores conocidos como emisor y como receptor. En el nivel IV, la persona no se comunica con interlocutores conocidos de forma coherente. Esta dificultad puede estar en enviar y/o recibir.

### **Distinciones entre Niveles IV y V**

La diferencia entre los niveles IV y V es el grado de dificultad que la persona tiene en la comunicación con interlocutores conocidos. En el nivel IV, la persona tiene cierto éxito como un emisor eficaz y / o un receptor eficaz con interlocutores conocidos. En el nivel V, la persona rara vez es capaz de comunicarse de manera eficaz, incluso con interlocutores conocidos.

## **ANEXO VII: Versión española de la Participation and Environment Measure - Children and Youth - PEM-CY**

### **Instrucciones para el cuestionario**

La participación se refiere al grado en el cual el niño o joven se involucra en actividades importantes de la vida diaria en su hogar, su escuela, y su comunidad. La participación incluye dos elementos: “Con qué frecuencia” y “cuánto se involucra” su hijo al realizar estas actividades.

Este cuestionario incluye una serie de preguntas relacionadas con el grado de participación de su hijo en 25 tipos de actividades en tres entornos: el hogar, la escuela y la comunidad. Encontrará varios ejemplos que describen cada actividad. Al responder a cada pregunta, piense en todas las actividades de esa categoría.

En cada actividad se preguntará:

1. Con qué frecuencia su hijo ha participado en esa actividad en los últimos 4 meses
2. Cuánto se involucra su hijo en 1 o 2 actividades de este tipo en las cuales él o ella participa con mayor frecuencia
3. le gustaría o no que la participación de su hijo cambiara, y de ser así, cómo le gustaría que cambiara

### **IMPORTANTE**

Este cuestionario no mide el grado de independencia de su hijo al participar en cada actividad. “Cuánto se involucra” se refiere al grado en el cuál su hijo se mantiene ocupado en la actividad, usando cualquier apoyo, ayuda, adaptación o método que normalmente use o tenga disponible.

Cuándo seleccione su respuesta, considere el grado de atención, concentración, motivación o grado de satisfacción de su hijo al emprender cada actividad (usando cualquier apoyo, ayuda o adaptación usualmente disponible).

Muy Involucrado = En general, el niño se mantiene involucrado en la duración completa de la actividad. Él o ella muestra mucho interés e/o iniciativa y está muy atento a lo que él, ella u otros hacen durante la actividad.



Medianamente Involucrado = El niño se mantiene involucrado durante solo parte de la actividad. Él o ella sólo muestra cierto interés e/o iniciativa y sólo está medianamente atento a lo que él, ella u otros hacen durante la actividad.

Muy Poco Involucrado = El niño se mantiene involucrado durante sólo una pequeña parte de la actividad. Él o ella muestra poco interés e/o iniciativa y está poco atento a lo que él, ella u otros hacen durante la actividad.

En caso de existir factores que ayuden o que hagan la participación de su hijo más difícil, tales como equipos (materiales o humanos) u otros apoyos, déjenos saber su impacto en las secciones de entorno del hogar, escuela y comunidad de este cuestionario.

Participación en el HO-GAR	A) En general, ¿con qué frecuencia participa su hijo en 1 o más actividades de este tipo?										B) Piense en 1 o 2 actividades de este tipo en las cuales su hijo participa frecuentemente. En general, ¿cuánto está su hijo involucrado al hacer estas actividades?					C) ¿Quisiera usted que cambiara el grado de participación de su hijo en este tipo de actividad?				
	MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>										MARQUE UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>					SI PIENSA QUE SI, MARQUE LA QUE CORRESPONDA <input type="checkbox"/>				
	Diversamente	Varias veces por semana	Una vez por semana	Varias veces al mes	Una vez por mes	Varias veces en los últimos 4 meses	Una vez en los últimos 4 meses	Nunca (Vaya a la Pregunta C)	5 Muy involucrado	4	3 Medianamente involucrado	2	1 Muy poco involucrado	Cambio no es deseado	SI quisiera más frecuentemente	SI quisiera más involucrado	SI que estuviera más involucrado en actividades más variadas	SI que estuviera menos involucrado	SI que estuviera menos involucrado en actividades más variadas	
1) Ordenador o juegos electrónicos																				
2) Juegos dentro del hogar (p.e., juguetes, rompecabezas, juegos de mesa, juegos de cocinitas o de disfraces)																				
3) Manualidades, música, pasatiempos favoritos (p.e., artes manuales, escuchar música, tocar instrumentos, coleccionar, leer o cocinar por diversión)																				
4) Ver TV, videos, y DVDs																				
5) Reuniones con otros (p.e., interrelaciones con otros niños, familiares, visitas a amigos y familiares)																				
6) Actividades sociales usando medios tecnológicos (p.e., teléfono, ordenador)																				
7) Quehaceres diarios del hogar (p.e., poner / quitar el lavavajillas, limpieza de su cuarto u otras áreas de la casa, ayuda en la cocina, sacar la basura, preparar la mesa, cuidado de alguna mascota)																				
8) Cuidado o arreglo personal (p.e., vestirse, elegir la ropa, cepillarse el pelo o los dientes, maquillarse)																				
9) Preparativos para el colegio (no incluye trabajo escolar) (p.e., preparación de materiales: mochila, almuerzo, agenda)																				
10) Tareas escolares (p.e., lectura diaria, tareas o deberes, proyectos escolares)																				

## Entorno del HOGAR

¿Algunas de las siguientes cosas <u>ayudan, impiden o hacen más difícil</u> la participación de su hijo en actividades en el hogar?  MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>	No afecta	En general, ayuda	A veces ayuda; a veces lo hace más difícil	En general, lo hace más difícil
1. Distribución física o cantidad de mobiliario y espacio disponible en su hogar				
2. Características sensoriales del entorno en el hogar (p.e., nivel y/o tipo de sonido, luz, temperatura, texturas de los objetos del entorno)				
3. Las demandas físicas de actividades típicas en el hogar (p.e., fuerza, resistencia, coordinación)				
4. Las demandas cognitivas de actividades típicas del hogar (p.e., concentración, atención, resolución de problemas)				
5. Las demandas sociales de las actividades típicas en el hogar (p.e., comunicación, interacción con otros)				
6. Las relaciones sociales de su hijo con familiares en el hogar (p.e., hermanos, padres, abuelos)				
7. Las actitudes o acciones de las/los cuidadoras/es formales, los terapeutas y otros profesionales que cuidan de su hijo en el hogar				

MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>	No afecta	En general, sí	A veces sí; a veces no	En general, no
8. ¿Hay servicios sociales y profesionales disponibles en su hogar, o son estos adecuados para apoyar o promover la participación diaria de su hijo en actividades en su hogar?				

¿Cuáles de los siguientes recursos están disponibles o son adecuados para fomentar la participación de su hijo en el hogar?  MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>	En general, sí	A veces sí; a veces no	En general, no
9. Materiales en el hogar (p.e., material deportivo, materiales para manualidades, materiales para lectura, aparatos de asistencia o tecnología, agendas visuales)			
10. Acceso a la información (p.e., acerca de actividades, servicios, programas)			
11. ¿Tiene usted (y su familia) suficiente tiempo para fomentar la participación de su hijo en actividades del hogar?			
12. ¿Tiene usted (y su familia) suficientes recursos económicos para fomentar la participación de su hijo en actividades del hogar?			

¿Cuáles son las estrategias mediante las cuales usted u otros miembros de su familia promueven la participación plena de su hijo en actividades del hogar?  POR FAVOR INDIQUE HASTA 3 ESTRATEGIAS
1.
2.
3.

## Participación en la ESCUELA

A) En general, ¿con qué frecuencia participa su hijo en 1 o más actividades de este tipo?

MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA

B) Piense en 1 o 2 actividades de este tipo en las cuales su hijo participa frecuentemente. En general, ¿cuánto está su hijo involucrado al hacer estas actividades?

C) ¿Quisiera usted que cambiara el grado de participación de su hijo en este tipo de actividad?

SI PIENSA QUE SÍ, MARQUE LA QUE CORRESPONDA

	MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>					SI PIENSA QUE SÍ, MARQUE LA QUE CORRESPONDA <input type="checkbox"/>										
	Diariamente	Varias veces por semana	Una vez por semana	Varias veces al mes	Una vez por mes	1 Mucho involucrado	2 Mucho involucrado	3 Mucho involucrado	4 Mucho involucrado	5 Mucho involucrado	Si quisiera más frecuentemente	Si quisiera menos frecuentemente	Si que estuviera más involucrado	Si que estuviera menos involucrado	Si que estuviera más involucrado	Si que estuviera menos involucrado
1) Actividades del aula (p.e., tareas en grupo, discusiones en grupo, exámenes, tareas en clase)																
2) Excursiones/actividades recreativas, eventos escolares (p.e., visitar un museo, fiesta fin de curso, conciertos, teatro, bailes, actos benéficos)																
3) Equipos escolares, clubes y organizaciones (p.e., grupos, clubes, equipos, consejo escolar)																
4) Reuniones con amistades escolares (p.e., socializar durante el recreo, u otros tiempos libres durante el día escolar)																
5) Roles especiales en la escuela (p.e., delegado de clase)																

## Entorno ESCOLAR

¿Algunas de las siguientes cosas <u>ayudan, impiden o hacen más difícil</u> la participación de su hijo en actividades en el colegio?	No afecta	En general ayuda	A veces ayuda; a veces hace más difícil	En general, lo hace más difícil
MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>				
1. Distribución física o cantidad de mobiliario y de espacio disponible en el aula, en el patio de recreo, o en otras áreas físicas de la escuela (p.e., diseño de aceras/caminos, disponibilidad de rampas o ascensores en el edificio escolar)				
2. Características sensoriales del ambiente escolar (p.e., ruido/nivel de sonido, multitud/gentío, nivel de luz, etc.)				
3. Clima (p.e., temperatura, humedad)				
4. Las demandas físicas de las actividades escolares (p.e., fuerza, resistencia, tolerancia a la actividad, coordinación física)				
5. Las demandas cognitivas de las actividades escolares o académicas (p.e., nivel de concentración, atención, resolución de problemas)				
6. Las demandas sociales de las actividades escolares o académicas (p.e., comunicación, interrelaciones sociales con otros)				
7. Actitudes y acciones de los maestros, entrenadores y otros profesionales hacia su hijo				
8. Las relaciones sociales de su hijo con otros niños				
9. Grado de seguridad en la escuela (p.e., grado de supervisión adulta, violencia, abuso, acoso escolar)				
¿Cuáles de los siguientes recursos están disponibles o son adecuados para apoyar la participación de su hijo en la escuela?	No es necesario	En general, sí	A veces sí; a veces no	En general, no
MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>				
10. Acceso a transporte personal para llegar a la escuela (p.e., coche familiar, bicicleta)				
11. Acceso a transporte público para llegar al colegio (p.e., autobús escolar y/o de línea, metro, tren de cercanías, taxi)				
12. Programas y servicios (p.e., actividades extraescolares, recreacionales, recursos especiales, profesores o clases de apoyo educacional)				
13. Protocolos, normas y procedimientos escolares (p.e., criterios para la elegibilidad de servicios especiales, normas de conducta)				

¿Cuáles de los siguientes recursos están disponibles o son adecuados para apoyar la participación de su hijo en la escuela?	En general, sí	A veces sí, a veces no	En general, no
MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>			
14. Materiales escolares (p.e., productos de apoyo o tecnología, materiales para lectura, material deportivo, materiales para manualidades)			
15. Acceso a la información (p.e., acerca de actividades, servicios, programas)			
16. ¿Tiene usted (y su familia) suficiente tiempo para apoyar la participación de su hijo en actividades escolares?			
17. ¿Tiene usted (y su familia) suficientes recursos económicos para apoyar la participación de su hijo en actividades escolares?			

¿Cuáles son las estrategias mediante las cuales usted u otros miembros de su familia promueven la participación plena de su hijo en actividades escolares?

POR FAVOR INDIQUE HASTA 3 ESTRATEGIAS

1.

2.

3.

**Participación en la COMUNIDAD**

A) En general, ¿con qué frecuencia participa su hijo en 1 o más actividades de este tipo?

MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA

B) Piense en 1 o 2 actividades de este tipo en las cuales su hijo participa frecuentemente. En general, ¿cuánto está su hijo involucrado al hacer estas actividades? MARQUE UNA RESPUESTA

C) ¿Quisiera usted que cambiara el grado de participación de su hijo en este tipo de actividad? SI PIENSA QUE SÍ, MARQUE LA QUE CORRESPONDA

	Diariamente	Varias veces por semana	Una vez por semana	Varias veces al mes	Una vez por mes	Varias veces en los últimos 4 meses	Una vez en los últimos 4 meses	Nunca (vea a la Preguntas C)	5 Muy involucrado	4	3 Moderadamente involucrado	2	1 Muy poco involucrado	Cambio no es deseado	Sí, quisiera más frecuentemente	Sí, quisiera menos frecuentemente	Sí, que estuviera más involucrado	Sí, que estuviera menos involucrado	Quisiera que estuviera involucrado en actividades más variadas
1) Paseos por el vecindario (p.e., salir de compras, salir al cine, salir a comer a un restaurante, salir/visitar la librería o biblioteca local)																			
2) Eventos comunitarios (p.e., ir a teatro, conciertos, eventos deportivos, desfiles)																			
3) Actividades físicas organizadas (p.e., equipos o clases de deportes como baloncesto, fútbol, artes marciales, baile/danza, natación, gimnasia, equitación)																			
4) Actividades físicas no estructuradas (p.e., caminatas por el campo, correr, bicicleta, patinar sobre ruedas, montar en patinete, jugar al escondite, jugar un partido informal de fútbol con amigos)																			
5) Clases extraescolares (p.e., música, artes, idiomas, informática)																			
6) Organizaciones, grupos, clubes, y actividades voluntarias (p.e., clubes de niños o niñas, grupos organizados de jóvenes, voluntariado, charlas públicas)																			
7) Reuniones espirituales o religiosas (p.e., asistir a un centro religioso- iglesia, sinagoga, mezquita, etc, clases religiosas, grupos religiosos o espirituales)																			
8) Reuniones con otros niños en la comunidad o vecindario (p.e., pasar tiempo libre, jugar en la calle, reuniones informales fuera del hogar o la escuela)																			
9) Empleo remunerado (p.e., cuidador formal, repartir publicidad, trabajar en una tienda o negocio, quehaceres o tareas domésticas o laborales)																			
10) Viajes o visitas para pasar la noche fuera (p.e., en casa de otros, vacaciones, campamentos)																			

**Entorno en la CO-  
MUNIDAD**

¿Algunas de las siguientes cosas ayudan, impiden o hacen más difícil la participación de su hijo en actividades en la comunidad?  MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>	No afecta	En general ayuda	A veces ayuda; a veces hace más difícil	En general lo hace más difícil
1. Distribución física o cantidad mobiliaria disponible y espacio fuera y dentro de edificios (p.e., distancias hasta centros comerciales, diseño de aceras/caminos, disponibilidad de rampas o ascensores)				
2. Características sensoriales en entornos comunitarios (p.e., ruido/nivel de sonido, multitud/genio, nivel de luz)				
3. Las demandas físicas de las actividades típicas en la comunidad (p.e., fuerza, resistencia, tolerancia a la actividad, coordinación física)				
4. Las demandas cognitivas de las actividades típicas en la comunidad (p.e., nivel de concentración, atención, resolución de problemas)				
5. Las demandas sociales de las actividades típicas en la comunidad (p.e., comunicación, interrelaciones sociales con otros)				
6. Las relaciones de su hijo con otros niños o con amigos				
7. Actitudes y acciones de las personas de la comunidad hacia su hijo (p.e., comerciantes, dependientes, entrenadores, otras familias)				
8. Clima (p.e., temperatura, humedad)				
9. Grado de seguridad en la comunidad (p.e., tráfico, robos, violencia)				
¿Cuáles de los siguientes recursos están disponibles o son adecuados para apoyar la participación de su hijo en la comunidad?  MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>	No es necesario	En general, sí	A veces sí; a veces no	En general, no
10. Acceso a transporte personal en la comunidad (p.e., coche familiar, bicicleta)				
11. Acceso a transporte público en la comunidad (p.e., autobús de línea, metro, tren, taxi)				
12. Programas y servicios (p.e., programas deportivos inclusivos, personal de apoyo)				

¿Cuáles de los siguientes están disponibles o son adecuados para apoyar la participación de su hijo en la comunidad?  MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>	En general, sí	A veces sí; a veces no	En general, no
13. Acceso a la Información (p.e., acerca de actividades, servicios, programas)			
14. Equipo o materiales (p.e., material deportivo, materiales para manualidades, materiales para lectura, productos de apoyo o tecnología)			
15. ¿Tiene usted (y su familia) suficiente tiempo para apoyar la participación de su hijo en actividades comunitarias?			
16. ¿Tiene usted (y su familia) suficientes recursos económicos para apoyar la participación de su hijo en actividades comunitarias?			

¿Cuáles son las estrategias mediante las cuales usted u otros miembros de su familia promueven la participación plena de su hijo en actividades de la comunidad?  POR FAVOR INDIQUE HASTA 3 ESTRATEGIAS
1.
2.
3.

## ANEXO VIII: Versión española de la *Gross Motor Function Measure (GMFM)*.

### Introducción e instrucciones

El GMFM es un instrumento de observación estandarizado diseñado y validado para medir el cambio en la función motora gruesa que se produce a lo largo del tiempo en niños con PC. El sistema de puntuación pretende ser una guía general, sin embargo, la mayoría de los ítems tienen descripciones específicas para cada puntuación. Es imprescindible que las directrices contenidas en el manual se utilicen para puntuar cada ítem.

### SISTEMA DE PUNTUACIÓN

- 0 = no inicia
- 1 = inicia
- 2 = alcanza parcialmente
- 3 = completa
- 9 (o dejar en blanco) = no evaluado (NE)

### Ítems dimensiones evaluadas (A, B y C)

Ítem	A: DECÚBITOS Y VOLTEO	PUNTUACIÓN			NE	
1.	SUP, CABEZA EN LA LÍNEA MEDIA: GIRA LA CABEZA HACIA AMBOS LADOS CON LAS EXTREMIDADES SIMÉTRICAS.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	1.
* 2.	SUP: LLEVA LAS MANOS A LA LÍNEA MEDIA, JUNTANDO LOS DEDOS DE AMBAS MANOS.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	2.
3.	SUP: LEVANTA LA CABEZA 45°.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	3.
4.	SUP: FLEXIONA CADERA Y RODILLA DERECHA COMPLETAMENTE.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4.
5.	SUP: FLEXIONA CADERA Y RODILLA IZQUIERDA COMPLETAMENTE.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	5.
* 6.	SUP: ESTIRA EL BRAZO DERECHO, LA MANO CRUZA LA LINEA MEDIA PARA TOCAR UN JUGUETE.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	6.
* 7.	SUP: ESTIRA EL BRAZO IZQUIERDO, LA MANO CRUZA LA LINEA MEDIA PARA TOCAR UN JUGUETE.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	7.
8.	SUP: SE VOLTEA HASTA PRONO SOBRE EL LADO DERECHO.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	8.
9.	SUP: SE VOLTEA HASTA PRONO SOBRE EL LADO IZQUIERDO.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	9.
* 10.	PR: LEVANTA LA CABEZA ERGUIDA.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	10.
11.	PR SOBRE ANTEBRAZOS: LEVANTA LA CABEZA ERGUIDA, CODOS EXTENDIDOS, PECHO ELEVADO.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	11.
12.	PR SOBRE ANTEBRAZOS: CARGA EL PESO SOBRE EL ANTEBRAZO DERECHO, EXTIENDE COMPLETAMENTE EL BRAZO OPUESTO HACIA DELANTE.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	12.
13.	PR SOBRE ANTEBRAZOS: CARGA EL PESO SOBRE EL ANTEBRAZO IZQUIERDO, EXTIENDE COMPLETAMENTE EL BRAZO OPUESTO HACIA DELANTE.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	13.
14.	PR: SE VOLTEA HASTA SUPINO SOBRE EL LADO DERECHO.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	14.
15.	PR: SE VOLTEA HASTA SUPINO SOBRE EL LADO IZQUIERDO.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	15.
16.	PR: PIVOTA 90° HACIA LA DERECHA USANDO LAS EXTREMIDADES.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	16.
17.	PR: PIVOTA 90° HACIA LA IZQUIERDA USANDO LAS EXTREMIDADES.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	17.
<b>TOTAL DIMENSIÓN A</b>						

Ítem	B: SENTADO	PUNTUACIÓN				NE
* 18.	SUP, MANOS SUJETAS POR EL EXAMINADOR: TIRA DE SÍ MISMO PARA SENTARSE CONTROLANDO LA CABEZA.....	0	1	2	3	18.
19.	SUP: SE VOLTEA HACIA EL LADO DERECHO Y CONSIGUE SENTARSE.....	0	1	2	3	19.
20.	SUP: SE VOLTEA HACIA EL LADO IZQUIERDO Y CONSIGUE SENTARSE.....	0	1	2	3	20.
* 21.	SENTADO SOBRE LA COLCHONETA, EL TERAPEUTA LE SUJETA POR EL TÓRAX: LEVANTA LA CABEZA ERGUIDA, LA MANTIENE 3 SEGUNDOS.....	0	1	2	3	21.
* 22.	SENTADO SOBRE LA COLCHONETA, EL TERAPEUTA LE SUJETA POR EL TÓRAX: LEVANTA LA CABEZA EN LA LINEA MEDIA, LA MANTIENE 10 SEGUNDOS.....	0	1	2	3	22.
* 23.	SENTADO SOBRE LA COLCHONETA, CON BRAZOS/APOYADOS: SE MANTIENE 5 SEGUNDOS.....	0	1	2	3	23.
* 24.	SENTADO EN LA COLCHONETA: SE MANTIENE SIN APOYAR LOS BRAZOS 3 SEGUNDOS.....	0	1	2	3	24.
* 25.	SENTADO SOBRE LA COLCHONETA CON UN JUGUETE PEQUEÑO EN FRENTE: SE INCLINA HACIA DELANTE, TOCA EL JUGUETE Y SE REINCORPORA SIN APOYAR LOS BRAZOS.....	0	1	2	3	25.
* 26.	SENTADO SOBRE LA COLCHONETA: TOCA UN JUGUETE COLOCADO A 45° A LA DERECHA Y DETRÁS DEL NIÑO, VUELVE A LA POSICION INICIAL.....	0	1	2	3	26.
* 27.	SENTADO SOBRE LA COLCHONETA: TOCA UN JUGUETE COLOCADO A 45° A LA IZQUIERDA Y DETRÁS DEL NIÑO, VUELVE A LA POSICION INICIAL.....	0	1	2	3	27.
28.	SENTADO SOBRE EL LADO DERECHO: SE MANTIENE SIN APOYAR LOS BRAZOS 5 SEGUNDOS.....	0	1	2	3	28.
29.	SENTADO SOBRE EL LADO IZQUIERDO: SE MANTIENE SIN APOYAR LOS BRAZOS 5 SEGUNDOS.....	0	1	2	3	29.
* 30.	SENTADO SOBRE LA COLCHONETA: DESCIENDE HASTA PR CON CONTROL.....	0	1	2	3	30.
* 31.	SENTADO SOBRE LA COLCHONETA CON LOS PIES AL FRENTE: LOGRA LA POSICION DE APOYO SOBRE 4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO) SOBRE EL LADO DERECHO.....	0	1	2	3	31.
* 32.	SENTADO SOBRE LA COLCHONETA CON LOS PIES AL FRENTE: LOGRA LA POSICION DE APOYO SOBRE 4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO) SOBRE EL LADO IZQUIERDO.....	0	1	2	3	32.
33.	SENTADO SOBRE LA COLCHONETA: PIVOTA 90° SIN AYUDA DE LOS BRAZOS.....	0	1	2	3	33.
* 34.	SENTADO EN UN BANCO: SE MANTIENE SIN APOYAR LOS BRAZOS Y LOS PIES, 10 SEGUNDOS.....	0	1	2	3	34.
* 35.	DE PIE: CONSIGUE SENTARSE EN UN BANCO BAJO.....	0	1	2	3	35.
* 36.	SOBRE EL SUELO: CONSIGUE SENTARSE EN UN BANCO BAJO.....	0	1	2	3	36.
* 37.	SOBRE EL SUELO: CONSIGUE SENTARSE EN UN BANCO ALTO.....	0	1	2	3	37.

TOTAL DIMENSIÓN B

Item	C: GATEO Y DE RODILLAS	Puntuación				NE
38.	PR: RASTREA HACIA DELANTE 1,8m.....	0	1	2	3	38.
* 39.	4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO): SE MANTIENE CON EL PESO SOBRE MANOS Y RODILLAS, 10 SEGUNDOS.....	0	1	2	3	39.
* 40.	4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO): CONSIGUE SENTARSE SIN APOYAR LOS BRAZOS.....	0	1	2	3	40.
* 41.	PR: CONSIGUE EL APOYO SOBRE 4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO) CON EL PESO SOBRE MANOS Y RODILLAS.....	0	1	2	3	41.
* 42.	4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO): EXTIENDE HACIA DELANTE EL BRAZO DERECHO, MANO POR ENCIMA DEL NIVEL DEL HOMBRO.....	0	1	2	3	42.
* 43.	4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO): EXTIENDE HACIA DELANTE EL BRAZO IZQUIERDO, MANO POR ENCIMA DEL NIVEL DEL HOMBRO.....	0	1	2	3	43.
* 44.	4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO): GATEA O SE DESPLAZA SENTADO HACIA ADELANTE 1,8m.....	0	1	2	3	44.
* 45.	4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO): GATEA DISOCIADAMENTE HACIA ADELANTE 1,8m.....	0	1	2	3	45.
* 46.	4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO): SUBE 4 ESCALONES GATEANDO SOBRE MANOS Y RODILLAS/PIES.....	0	1	2	3	46.
47.	4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO): BAJA 4 ESCALONES GATEANDO HACIA ATRÁS SOBRE MANOS Y RODILLAS/PIES.....	0	1	2	3	47.
* 48.	SENTADO SOBRE LA COLCHONETA: CONSIGUE PONERSE DE RODILLAS USANDO LOS BRAZOS, SE MANTIENE 10 SEGUNDOS SIN APOYARLOS.....	0	1	2	3	48.
49.	DE RODILLAS: CONSIGUE LA POSICIÓN DE CABALLERO SOBRE LA RODILLA DERECHA USANDO LOS BRAZOS, SE MANTIENE 10 SEGUNDOS SIN APOYARLOS.....	0	1	2	3	49.
50.	DE RODILLAS: CONSIGUE LA POSICIÓN DE CABALLERO SOBRE LA RODILLA IZQUIERDA USANDO LOS BRAZOS, SE MANTIENE 10 SEGUNDOS SIN APOYARLOS.....	0	1	2	3	50.
* 51.	DE RODILLAS: CAMINA DE RODILLAS HACIA ADELANTE 10 PASOS, SIN APOYAR LOS BRAZOS.....	0	1	2	3	51.

TOTAL DIMENSIÓN C



## ANEXO IX: Versión española de la *Trunk Control Measurement Scale (TCMS)*.

### Introducción e instrucciones

Esta escala es utilizada sin ortesis, zapatos y/o corsés. La posición inicial debe ser la misma antes de cada ítem: sentado en la camilla sin ningún soporte en MMSS, MMII ni tronco, con las manos apoyadas en los muslos de forma cercana al cuerpo. Antes de evaluar cada ítem, se le pide al paciente que se siente erguido (siendo consciente de la capacidad de cada niño) y pidiéndole que la mantenga a lo largo de la realización del ítem. Esta posición nos permite ver las compensaciones que realiza cada niño en la realización de cada ítem, los cuales se realizan cada uno tres veces, tomándose aquella que se realice de la forma más satisfactoria como válida. En la realización de la parte de equilibrio estático en sedestación se permite que apoye la mano plana (sin agarrarse) en la mesa.

<b>EQUILIBRIO ESTÁTICO EN SEDESTACION</b>		<b>Bilat</b>	
Procedimiento: cada ítem se explica verbalmente al paciente y demostrado por el examinador, si necesario. Posición de partida (sedestación sin apoyo con las manos sobre los muslos)		<b>Izdo</b>	<b>Dcho</b>
<b>1</b>	<b>Se solicita al paciente que se siente derecho y mantenga esta posición por 10 segundos</b>		
	El paciente se cae y solamente puede mantener sedestación erguida con apoyo de ambos brazos	0	
	El paciente solamente puede mantener sedestación erguida con apoyo de un brazo durante 10 segundos	1	
	El paciente solamente puede mantener sedestación erguida sin apoyo de brazos durante 10 segundos	2	
<i>Si la puntuación en este ítem es = 0, entonces la puntuación total en esta dimensión es = 0</i>			
<b>2</b>	<b>Paciente eleva ambos brazos a la altura de los ojos y vuelve a la posición de partida</b>		
	El paciente se cae o no puede elevar los brazos	0	
	El paciente puede elevar los brazos sin caerse, pero lo hace con compensaciones. Las posibles compensaciones son: (1) se flexiona hacia atrás; (2) aumenta la flexión del tronco; (3) flexión lateral; (4) otros	1	
	El paciente eleva los brazos sin compensaciones.	2	
<b>3</b>	<b>El terapeuta cruza una pierna del paciente sobre la otra</b>		
	El paciente se cae, no puede cruzar la pierna o solamente puede mantener la sedestación con apoyo de ambos brazos	0	0
	El paciente solamente puede mantener sedestación erguida con apoyo de un brazo durante 10 segundos	1	1
	El paciente solamente puede mantener sedestación erguida sin apoyo de brazos durante 10 segundos	2	2
<b>4</b>	<b>El paciente se cruza una pierna sobre la otra (se permite que se ayude de una mano)</b> "mínima" = pequeños movimientos del tronco sin signos de falta de equilibrio durante el movimiento de la pierna "claro" = señales claras de falta de control del tronco, por ejemplo, flexión lateral o flexión del tronco		
	El paciente se cae, no puede cruzar las piernas o solamente puede cruzar las piernas con apoyo de ambos brazos	0	0
	El paciente solamente puede cruzar las piernas con apoyo de un brazo durante 10 segundos	1	1
	El paciente cruza las piernas sin apoyo de manos pero con un claro desplazamiento del tronco	2	2
	El paciente cruza las piernas con un desplazamiento mínimo del tronco	3	3
<b>5</b>	<b>El paciente abduce una pierna más de 10 cm y vuelve a la posición inicial (10 cm de ancho entre las rodillas)</b>		
	El paciente se cae, no puede abducir la pierna o solamente puede abducir la pierna con apoyo de ambos brazos	0	0
	El paciente solamente puede abducir la pierna con apoyo de un brazo	1	1
	El paciente abduce la pierna sin apoyo de manos pero con un claro desplazamiento del tronco	2	2
	El paciente abduce la pierna con un desplazamiento mínimo del tronco	3	3
<b>Total equilibrio estático en sedestación</b>		<b>/20</b>	

<b>EQUILIBRIO DINÁMICO EN SEDESTACIÓN</b>		Bilat	
<b>Control selectivo del movimiento</b>		Izdo	Dcho
Procedimiento: Primero, cada ítem se explica verbalmente al paciente y es demostrado por el examinador. Segundo, el ítem se demuestra sobre el paciente con supervisión manual. Tercero, se solicita al paciente que realice el movimiento esperado bajo la supervisión del examinador. Por último, el paciente realiza el ítem por sí mismo en 3 intentos.			
<b>6ª</b>	<b>Posición de partida (brazos cruzados sobre el pecho)</b> <b>Se solicita al paciente que incline el tronco hacia delante, con el tronco recto hasta aproximadamente 45° y que vuelva a la posición inicial</b> Reacción de enderezamiento normal de la cabeza, por ejemplo, extensión limitada de la cabeza no se puntúa como compensación		
	El paciente se cae o no puede alcanzar la posición demandada	0	
	El paciente puede inclinar el tronco hacia delante	1	
	<i>Si la puntuación en este ítem es = 0, entonces la puntuación del ítem 6b es = 0</i>		
<b>6b</b>	El paciente compensa (1) aumento de la extensión de la cabeza; (2) aumento de la flexión del tronco; (3) aumento de la lordosis lumbar; (4) aumento de la flexión de la rodilla; (5) otros	0	
	El paciente se inclina hacia delante sin compensaciones	1	
<b>7ª</b>	<b>Posición de partida (brazos cruzados sobre el pecho)</b> <b>Se solicita al paciente que incline el tronco hacia atrás, con el tronco recto hasta aproximadamente 45° y que vuelva a la posición inicial</b> Reacción de enderezamiento normal de la cabeza, por ejemplo, extensión limitada de la cabeza no se puntúa como compensación		
	El paciente se cae o no puede alcanzar la posición demandada	0	
	El paciente puede inclinar el tronco hacia atrás	1	
	<i>Si la puntuación en este ítem es = 0, entonces la puntuación del ítem 7b es = 0</i>		
<b>7b</b>	El paciente compensa (1) aumento de la flexión de la cabeza; (2) aumento de la flexión del tronco; (3) aumento de la extensión de la rodilla; (4) otros	0	
	El paciente se inclina hacia atrás sin compensaciones	1	
<b>8ª</b>	<b>Posición de partida (brazos cruzados sobre el pecho)</b> <b>Se solicita al paciente que toque la mesa con el codo al nivel de la cabeza femoral (acortando el lado ipsilateral y elongando el lado contralateral) y que vuelva a la posición inicial</b>		
	El paciente se cae o no puede tocar la mesa con el codo	0	0
	El paciente puede tocar la mesa con el codo	1	1
	<i>Si la puntuación en este ítem es = 0, entonces la puntuación de los ítems 8b y 8c es = 0</i>		
<b>8b</b>	El paciente (1) no presenta acortamiento/elongación o (2) presenta acortamiento/elongación al lado contrario	0	0
	El paciente presenta acortamiento/elongación según lo esperado	1	1
	<i>Si la puntuación en este ítem es = 0, entonces la puntuación de los ítems 8c es = 0</i>		
<b>8c</b>	El paciente compensa con (1) aumento de la flexión del tronco; (2) inclinación hacia delante o detrás; (3) levanta la pelvis; (4) otros	0	0
	El paciente toca la mesa sin compensaciones	1	1
<b>9ª</b>	<b>Posición de partida (brazos cruzados sobre el pecho)</b> <b>Se solicita al paciente que eleve la pelvis en un lado y que vuelva a la posición inicial</b> No se permite que el muslo se levante		
	El paciente se cae o no puede elevar la pelvis	0	0
	El paciente puede elevar la pelvis	1	1
	<i>Si la puntuación en este ítem es = 0, entonces la puntuación de los ítems 9b y 9c es = 0</i>		
<b>9b</b>	El paciente no presenta acortamiento/elongación	0	0
	El paciente presenta acortamiento/elongación parcial según lo esperado (parcial = poca o corta amplitud de movimiento)	1	1
	El paciente presenta acortamiento/elongación según lo esperado	2	2
	<i>Si la puntuación en este ítem es = 0, entonces la puntuación de los ítems 9c es = 0</i>		
<b>9c</b>	El paciente compensa con (1) flexión contralateral de la cabeza; (2) marcado desplazamiento lateral del tronco; (3) otros	0	0
	El paciente levanta la pelvis sin compensaciones	1	1
<b>10ª</b>	<b>Posición de partida (brazos cruzados sobre el pecho)</b> <b>Se solicita al paciente que rote la parte superior del tronco 3 veces con la cabeza fija en la posición inicial</b> El movimiento se inicia desde la cintura escapular		
	El paciente (1) se cae; (2) no puede rotar la parte superior del tronco, por ejemplo no puede realizar el movimiento de rotación, ni siquiera con el tronco entero; (3) no presenta rotación selectiva de la parte superior del tronco (en bloque)	0	
	El paciente presenta rotación parcialmente selectiva de la parte superior del tronco (parcial = poca o asimétrica amplitud de movimiento; más de los hombros que del tronco)	1	
	<i>Si la puntuación en este ítem es = 0, entonces la puntuación del ítem 10b es = 0</i>		
<b>10b</b>	El paciente rota la parte superior del tronco con rotación de cabeza	0	
	El paciente rota la parte superior del tronco sin rotación de cabeza	1	

<b>11<sup>a</sup></b>	Posición de partida (brazos cruzados sobre el pecho) <b>Se solicita al paciente que rote la parte inferior del tronco 3 veces con la cabeza fija en la posición inicial</b> El movimiento se inicia desde la cintura pélvica			
	El paciente (1) se cae; (2) no puede rotar la parte inferior del tronco, por ejemplo no puede realizar el movimiento de rotación, ni siquiera con el tronco entero; (3) no presenta rotación selectiva de la parte inferior del tronco (en bloque)		0	
	El paciente presenta rotación parcialmente selectiva de la parte inferior del tronco (parcial = poca o asimétrica amplitud de movimiento; añade movimiento de la parte superior del tronco)		1	
<i>Si la puntuación en este ítem es = 0, entonces la puntuación del ítem 11b es = 0</i>				
<b>11b</b>	El paciente compensa con inclinación de la pelvis		0	
	El paciente rota la parte inferior del tronco sin compensaciones		1	
<b>12<sup>a</sup></b>	Posición de partida (brazos cruzados sobre el pecho) <b>Se solicita al paciente que mueva la pelvis hacia delante 3 veces y la mueva hacia atrás en 3 tiempos a la posición inicial</b> El movimiento de la pelvis debe ser una combinación de flexión lateral y rotación, alternando izquierda y derecha			
	El paciente se cae o no puede mover la pelvis hacia delante o atrás. No hay desplazamiento del cuerpo hacia ninguna de las direcciones		0	
	El paciente puede mover parcialmente la pelvis (parcial = básicamente con flexión lateral y poca rotación; pequeña amplitud de movimiento; con mucho esfuerzo)		1	
	El paciente puede mover la pelvis haciendo flexión lateral y rotación en una dirección y parcialmente en la otra dirección		2	
	El paciente puede mover la pelvis usando flexión lateral y rotación hacia ambas direcciones		3	
<i>Si la puntuación en este ítem es = 0, entonces la puntuación del ítem 12b es = 0</i>				
<b>12b</b>	El paciente compensa con excesivo desplazamiento del tronco		0	
	El paciente mueve la pelvis sin compensaciones		1	
<b>Total equilibrio dinámico – control selectivo del movimiento</b>				<b>/28</b>

<b>ALCANCE DINÁMICO (REACCIONES DE EQUILIBRIO)</b>		Bilat	Izdo	Dcho
Procedimiento: cada ítem se explica verbalmente al paciente por el examinador, y luego es realizado 3 veces				
<b>13</b>	Posición de partida (brazos estirado hacia delante) <b>Se solicita al paciente que alcance hacia delante con ambos brazos estirados a un objetivo que está a nivel de los ojos a una distancia que corresponde a la longitud del antebrazo y vuelva a la posición de partida</b>			
	El paciente se cae o no puede alcanzar la posición demandada		0	
	El paciente alcanza el objetivo pero tiene dificultad en realizar el movimiento. Las dificultades son: (1) le cuesta mucho, lo hace despacio y con dificultad o (2) utiliza apoyo de mano cuando se está acercando a la posición de partida		1	
	El paciente alcanza el objetivo y vuelve a la posición de partida sin dificultad		2	
<b>14</b>	Posición de partida (un brazo a lo largo del tronco y el otro encima del muslo) <b>Se solicita al paciente que alcance hacia un lateral con un brazo estirado a un objetivo que está a nivel de los ojos a una distancia que corresponde a la longitud del antebrazo y vuelva a la posición de partida</b>			
	El paciente se cae o no puede alcanzar la posición demandada		0	
	El paciente alcanza el objetivo pero tiene dificultad en realizar el movimiento. Las dificultades son: (1) le cuesta mucho, lo hace despacio y con dificultad o (2) utiliza apoyo de mano cuando se está acercando a la posición de partida		1	
	El paciente alcanza el objetivo y vuelve a la posición de partida sin dificultad		2	
<b>15</b>	Posición de partida (un brazo a lo largo del tronco y el otro encima del muslo) <b>Se solicita al paciente que alcance un objetivo a través de la línea media con un brazo (alcanzar hacia el lado contrario) y que vuelva a la posición de partida.</b> El objetivo está colocado a nivel de los ojos a una distancia que corresponde a la mitad de la longitud del antebrazo que va a hacer el alcance			
	El paciente se cae o no puede alcanzar la posición demandada		0	
	El paciente alcanza el objetivo pero tiene dificultad en realizar el movimiento. Las dificultades son: (1) le cuesta mucho, lo hace despacio y con dificultad o (2) utiliza apoyo de mano cuando se está acercando a la posición de partida		1	
	El paciente alcanza el objetivo y vuelve a la posición de partida sin dificultad		2	
<b>Total alcance dinámico</b>				<b>/10</b>

<b>Total equilibrio estático en sedestación</b>	<b>/20</b>
<b>Total equilibrio dinámico – control selectivo del movimiento</b>	<b>/28</b>
<b>Total alcance dinámico</b>	<b>/10</b>
<b>PUNTUACIÓN TOTAL TCMS</b>	<b>/58</b>