

UNIVERSIDAD FASTA
FACULTAD DE CS. MÉDICAS
LICENCIATURA EN KINESIOLOGÍA



LA PARTICIPACIÓN FAMILIAR EN EL TRATAMIENTO KINESIOLÓGICO DE PACIENTES CON ECNE



Cristian Meder

Tutor: Lic. María Celia Raffo

Asesoramiento Metodológico: Mg. Vivian Minnaard

2015

“Perciba como el paciente reacciona a lo que usted está haciendo en el momento y como usted podría desarrollar esto para hacerlo todavía mejor, siga adelante aprendiendo”.

Berta Bobath

A mis padres, mis hermanos, mis abuelos y mi novia.

En primer lugar a mis padres, Pablo y Silvina, que me dieron la oportunidad de elegir y concretar esta carrera tan hermosa.

A mis hermanos, que día a día me demuestran todo su amor.

A mi novia, por su paciencia y apoyo constante para que siga adelante con mis sueños.

A toda mi familia, tíos, primos, vecinos, amigos y especialmente a mis abuelos por su preocupación y ayuda en todo lo que necesito.

A la Lic. María Celia Raffo, quién confió en mí al proponerle la investigación y fue mi guía hasta concluirla.

A los kinesiólogos Pablo De Philippis y Liliana Barrenechea, que desinteresadamente me brindaron su espacio y tiempo para realizar la recolección de datos.

A las familias entrevistadas, que generosamente y con gran predisposición dedicaron su tiempo para responder las entrevistas.

A la Dra. Mg. Vivian Minnaard y a Diego Pérez Llana, del Departamento de Metodología de la Investigación, que me ayudaron a realizar este estudio, me acompañaron y me brindaron en cada entrevista su profesionalismo y total predisposición.

Al centro de copiado de Mar del Plata por su buena atención y prolijidad en las impresiones que necesité durante la carrera.

A la Universidad FASTA y a todos los profesores de la misma, por brindarme una formación profesional y, especialmente, humana.

La encefalopatía crónica no evolutiva es un trastorno cerebral que afecta principalmente la movilidad motriz de las personas, haciéndolas en diferentes grados, dependiente para realizar actividades básicas de la vida diaria. Esta minusvalía repercute en el entorno familiar del paciente donde la familia no solo es la contención afectiva si no también participe directa en los diferentes tratamientos que deben aplicarse y deben cumplir el rol de colaboradores con los profesionales de la salud para obtener mayores beneficios en el tratamiento kinésico.

Objetivo: Analizar el nivel de participación familiar durante el tratamiento kinesiológico de personas con ECNE de 2 a 25 años de la ciudad de Mar del Plata y las tareas asociadas al tratamiento kinésico en las que participa directamente durante el mes de abril del 2015.

Materiales y Métodos: Trabajo de investigación no experimental, cualitativo interpretativo, transversal con muestreo no probabilístico por conveniencia. Se realiza una entrevista abierta a 6 familias de pacientes con ECNE de 2 a 25 años de dos centros de rehabilitación diferentes. Además se decide entrevistar a los kinesiólogos a cargo de cada centro para enriquecer el contexto del sujeto a estudiar.

Resultados: Los 6 pacientes analizados en la presente investigación son dependientes para realizar alguna de las AVD. El mayor porcentaje de los padres entrevistados no tenían conocimiento sobre ECNE al momento del nacimiento de su hijo y conocen el trastorno como Parálisis Cerebral. La experiencia de cada uno los llevo a ser grandes conocedores de la patología. En la totalidad de los casos el tratamiento kinésico lo iniciaron a temprana edad junto con terapia ocupacional y además los papás manifestaron haber participado en el tratamiento kinesiológico durante las sesiones. Casi todos los padres reciben indicaciones por el profesional para realizar en el hogar con el objetivo de prevenir deformidades y son capaces de cumplir con dichas tareas, mientras el porcentaje restante no recibe indicaciones. La mitad de los 6 familiares analizados comentó la utilización de fotos y videos del celular como herramienta de comunicación con el kinesiólogo. La expectativa de logro de las familias arrojó que su mayor deseo es que sus hijos logren el mayor grado de independencia posible. Todos coincidieron en que la kinesiológica les ha ayudado para el manejo diario con su hijo en situaciones cotidianas y se manifestaron conformes con el tratamiento que reciben.

Conclusión: El nivel de participación familiar en el tratamiento kinésico de estos 6 pacientes con ECNE es significativo, proporcionándole una ayuda extra a los kinesiólogos para obtener mayores beneficios terapéuticos. Según uno de los profesionales entrevistados, los familiares y cuidadores son indicadores constantes de la evolución de los pacientes. Los dos kinesiólogos entrevistados en este trabajo de investigación tienen como objetivo principal evitar las deformidades que provoca la lesión cerebral y consideran que la

aplicación de las indicaciones kinésicas en el hogar es de gran importancia para lograr dicho objetivo.

Se considera que el kinesiólogo debe ser un educador e indicador permanente del manejo de chicos con trastornos motores para que las familias y cuidadores sean una herramienta más en la rehabilitación del paciente.

Palabras clave: participación familiar, indicaciones kinésicas, kinesiólogos, ECNE.

The non-progressive chronic encephalopathy is a brain disorder that mainly affects the driving mobility of people, making them in different degrees, dependent for basic activities of daily living. This disability affects the patient's home environment where the family is not only emotional restraint but also direct participant in the different treatments to be applied and fulfill the role of collaborators with health professionals from home for Success in the physiotherapy treatment.

Objective: To analyze the level of family involvement in the treatment of people with kinesiology Ecne of 2-25 years of the city of Mar del Plata and the tasks associated with physiotherapy treatment in which participates directly during the month of April 2015.

Materials and Methods: Labour experimental investigation, interpretive, qualitative cross with non-probability convenience sample. An open interview 6 families of patients with Ecne of 2-25 years from two different rehabilitation centers is performed. In addition it was decided to interview therapists in charge of each center to enrich the context of the subject to be examined.

Results: Results: The patients analyzed in the present investigation, most are teenagers and are entirely dependent for any of the ADL. The highest percentage of parents surveyed were not aware about Ecne at birth of his son and the disorder known as cerebral palsy. Each experience led them to be extremely knowledgeable about the disease. In all cases the physiotherapy treatment was initiated early with occupational therapy and also the parents said they had participated in kinesiology treatment during the sessions. Almost all parents receive instructions by the professional to do at home in order to prevent deformity and are able to fulfill these tasks, while the remainder did not receive indications. Half of the 6 family said analyzed using photos and videos of cell as a communication tool with the physiotherapist. The expectation of achievement of families found that their greatest desire is that their children achieve the greatest degree of independence possible. All agreed that kinesiology helped them to everyday driving with your child in everyday situations and demonstrated consistent with the treatment they receive.

Conclusion: The level of family participation in the physiotherapy treatment of these 6 patients with Ecne is significant, providing extra help to physiotherapists for greater therapeutic benefits. According to one interviewee professionals, family members and caregivers are constant indicators of the evolution of patients. The two therapists interviewed in this research are intended primarily to prevent deformity that causes brain damage and consider the application of kinesiology indications in the home is of great importance to achieve this objective. It is considered that the physiotherapist should be an educator and permanent indicator of management of children with motor disorders for families and caregivers are another tool in the rehabilitation.

Keywords: family involvement, indications kinesiology, physical therapists, Ecne.

INTRODUCCIÓN _____ 1

CAPÍTULO I:

“Encefalopatía crónica no evolutiva” _____ 6

CAPÍTULO II

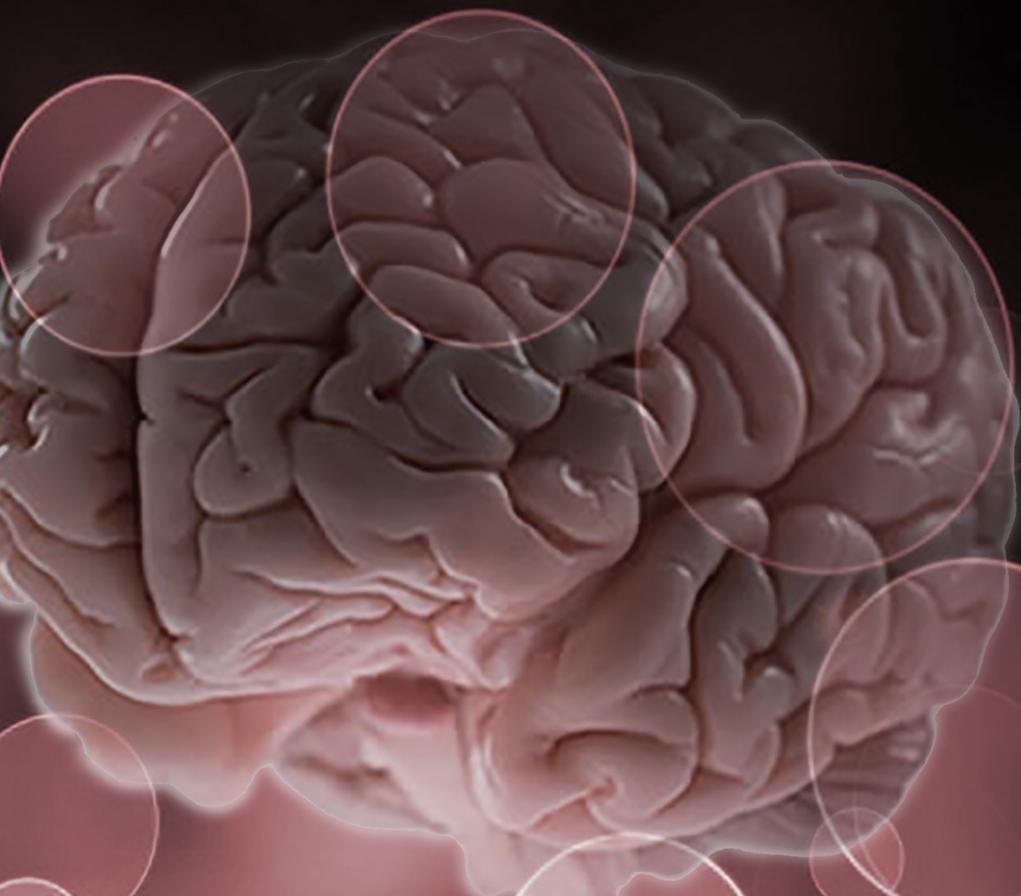
“Integración familiar al tratamiento kinesiológico” _____ 18

DISEÑO METODOLÓGICO _____ 30

ANÁLISIS DE DATOS _____ 38

CONCLUSIÓN _____ 67

BIBLIOGRAFÍA _____ 76



INTRODUCCIÓN

El estudio de la Encefalopatía crónica no evolutiva (ECNE) se remonta a mediados del siglo XIX pero bajo el término Parálisis Cerebral (PC). William John Little (1843-44) describía sus observaciones con las siguientes palabras: “una peculiar distorsión que afecta a los niños recién nacidos que nunca había sido descrita, ... la rigidez como en los espasmos del tétano y la distorsión de las extremidades de los recién nacidos”.¹

Múltiples factores la producen, el mayor porcentaje ocurre en el momento del nacimiento en que por distintos motivos puede ocurrir una hipoxia del cerebro, lesionando zonas del mismo. Esta lesión provoca diferentes incapacidades tales como: alteraciones en el tono, trastornos de la postura y el movimiento que pueden estar acompañados o no de convulsiones, retraso mental, problemas visuales, auditivos, del lenguaje (articulación de las palabras) deficiencia intelectual, problemas sensoriales o epilepsia, entre otros (González Arévalo, MP 2005:26).²

La valoración y el tratamiento de la ECNE deben hacerse desde unidades especializadas, donde intervienen muchos actores como neurólogos, kinesiólogos, familias, neurocirujano, entre otros, para darle una dimensión interdisciplinaria, trabajando de forma complementaria y coordinada.

Siguiendo este enfoque, la kinesióloga Marcela Virginia Slythe (2010) ha señalado el trabajo que se realiza en un Centro de Rehabilitación con pacientes con ECNE:

“Este método tiene un enfoque holístico ya que no solo tiene en cuenta lo físico sino que toma al niño con su discapacidad incluido en su contexto familiar y socio-económico lo cual es muy importante si tenemos en cuenta que la parálisis cerebral es un desorden del movimiento y la postura que dificulta al niño su desarrollo si no recibe la asistencia y la contención adecuada.”³

Además, señala que para estos niños es mucho más perjudicial pertenecer a una familia disfuncional que tener una condición de bajos recursos económicos.

El 22 de abril de 2009 Lamprópulos resaltó en una publicación: “...en todas las etapas de la vida de un chico con parálisis cerebral es fundamental el acompañamiento familiar”.⁴

¹ Hacia 1860, William Little ofreció por primera vez una descripción médica de un trastorno que afectaba a los niños/as en los primeros años de vida y que se caracterizaba por la rigidez muscular. Conocida durante mucho tiempo como “Enfermedad de Little”.

² La autora González Arévalo redacta en el libro “*Fisioterapia en neurología: estrategias de intervención en parálisis cerebral*” los motivos que causan este trastorno y las características que presentan su diagnóstico.

³ En una publicación denominada “*El concepto llevado a la práctica en el área de kinesiología pediátrica*”, la autora sostiene que un niño que padece parálisis cerebral pero que ha sido bendecido con una familia presente, contenedora y comprometida con el tratamiento de su hijo podrá seguramente desarrollar todo su potencial para llegar a ser una persona con una vida productiva para sí mismo y para la sociedad.

⁴ Lamprópulos manifiesta que desde el principio, y aunque el diagnóstico es responsabilidad del médico, son los padres los que advierten, por ejemplo, mediante la observación de otros chiquitos, que un niño no puede mantener erguida la cabeza a los cuatro meses de vida.

Si bien la patología no es progresiva, si lo son las lesiones y consecuencias que genera. Por lo que el doctor antes mencionado en conjunto Lofiego sostuvo:

“Un chico que no se involucra en un abordaje integral (que incluye controles periódicos, estimulación temprana, terapia kinesiológica y farmacológica, y en el cual las decisiones deben ser tomadas por el equipo multidisciplinario en su totalidad, contando el apoyo familiar), probablemente tenga menos posibilidades de progreso que uno que sí lo hace” (2009: nota 17010).

Bermejo Franco (2012:21) publicó un trabajo titulado “Ayudas para la marcha en parálisis cerebral infantil” donde luego de describir la patología de manera completa y detallar los tratamientos a realizar tanto conservadores como quirúrgicos sostiene que el tratamiento de niños con ECNE debe ser un tratamiento continuó que no debe centrarse en la rehabilitación, sino que el propio entorno familiar y social del niño deben colaborar de manera activa en el tratamiento del mismo, previniendo y corrigiendo en todo momento las posibles alteraciones que puedan aparecer.⁵

Taemaka y Tashibate (2006), realizaron un estudio para determinar los cambios en las actividades de vida diaria en los niños con PCI espástica que recibían rehabilitación, obteniendo en los resultados un incremento de los puntajes totales en los auto cuidados, movilidad articular y cognición, tras 120 días de terapias utilizando la escala Weefim (Funtional Independence Measure).⁶

Martinez y Col (2003), realizaron un estudio retrospectivo de 2 años, donde se evaluó los efectos del programa de rehabilitación física sobre la condición neurológica y la capacidad funcional de pacientes con PCI espástica, evaluaron 35 pacientes a los cuales se les aplicó la escala de Ashworth y la Escala de Función Motora. Los resultados preliminares demuestran que en los pacientes hubo una disminución de al menos un punto en la escala de Ashworthy aumento del 20% de mejoría en la escala de función motora.⁷

La mayoría de los estudios sobre la este trastorno le adjudican gran importancia al entorno familiar y social de la persona afectada, pero ninguno se ha detenido a evaluar en forma directa la dedicación y conocimiento de la familia sobre la patología y cómo debe actuar en su hogar para brindarle una mejor calidad de vida.

La ECNE, es un término que refiere a un trastorno del Sistema Nervioso Central inmaduro, de carácter no evolutivo lo que significa que continua su desarrollo pero que al

⁵ Bermejo Franco en la conclusión de su artículo manifiesta que a la hora de afrontar estos desórdenes es imprescindible la implicación familiar y social en el tratamiento, favoreciendo en todo momento que el entorno en el que se encuentra el paciente no sea una cosa lejana a la realidad sino que cuente con las adaptaciones y facilidades necesarias para llevar a cabo la eliminación de muchas de las barreras tanto arquitectónicas como físicas que aparecen en la vida diaria de estos pacientes.

⁶ Los puntajes obtenidos en los ítems de auto cuidado, movilidad y cognición fueron de 60.9 a 70.9, 40.4 a 48.0 y 20.6 a 29.2, respectivamente. Resultados semejantes a los obtenidos por investigadores en los cuales se demuestra mejoría en todas las áreas de desempeño funcional.

⁷ Las escalas utilizadas en este estudio solo miden grados de espasticidad y edad motora del paciente respectivamente y no se toma en cuenta la funcionalidad del paciente.

verse afectado lo hace de manera anómala, con la información equivocada. La gravedad del cuadro estará determinada por diversos factores entre los cuales se encuentran las enfermedades asociadas (Di Silvestro 2013).⁸

Si bien se considera un trastorno del desarrollo, como el autismo, Síndrome de Down y otros, éste se diferencia por su afectación principal en los movimientos, aunque se asemeja a las mencionadas por la discapacidad que genera. Esto es todas las áreas que se ven alteradas en virtud de la enfermedad: alimentación, lenguaje, comunicación, aprendizaje, conducta. Esto conlleva la aparición de la minusvalía como la desventaja resultante de la discapacidad.

Es fundamental para la familia conocer y estar informados de las maneras adecuadas de manejarse con un hijo con dicho trastorno: cómo alimentarlo, acostarlo y dormirlo, calmarlo, educarlo, movilizarlo –recordemos que su mayor dificultad está situada en el desarrollo motor- para evitar deformaciones y limitaciones. Como con todo hijo, aprender a ayudarlo le dará calidad de vida y facilitará y fomentará el vínculo de amor.

Por ello, se considera de gran importancia tener como objeto de estudio la participación familiar en pacientes con encefalopatía crónica no evolutiva ya que durante el tratamiento de pacientes crónicos la familia es uno de los pilares más importantes en su evolución.

Con este trabajo se busca brindar más información a aquellas familias que conviven con una persona con este diagnóstico y no saben como actuar frente a las diferentes consecuencias que trae este tipo de patología, ya sea por falta de recursos para un tratamiento adecuado, por vivir lejos de los centros de salud o por el simple desconocimiento sobre el tema.

A su vez, este trastorno cerebral tiene la particularidad de que afecta a cada paciente de manera diferente, es decir, que puede haber similitudes entre personas con este cuadro neurológico pero no hay dos iguales.

Por ello, se considera que una familia bien informada sobre los objetivos a corto y largo plazo que plantea el Kinesiólogo con el paciente e integrando a ésta en el trabajo interdisciplinario del equipo de salud puede ser muy beneficioso para la evolución de pacientes.

⁸ Di Silvestro realizó un artículo enfocándose en la falta de información de familias que reciben a un hijo con ECNE y que como con todo hijo, aprender a ayudarlo le dará calidad de vida y facilitará y fomentará el vínculo de amor.

Ante lo expuesto se plantea la siguiente pregunta de investigación:

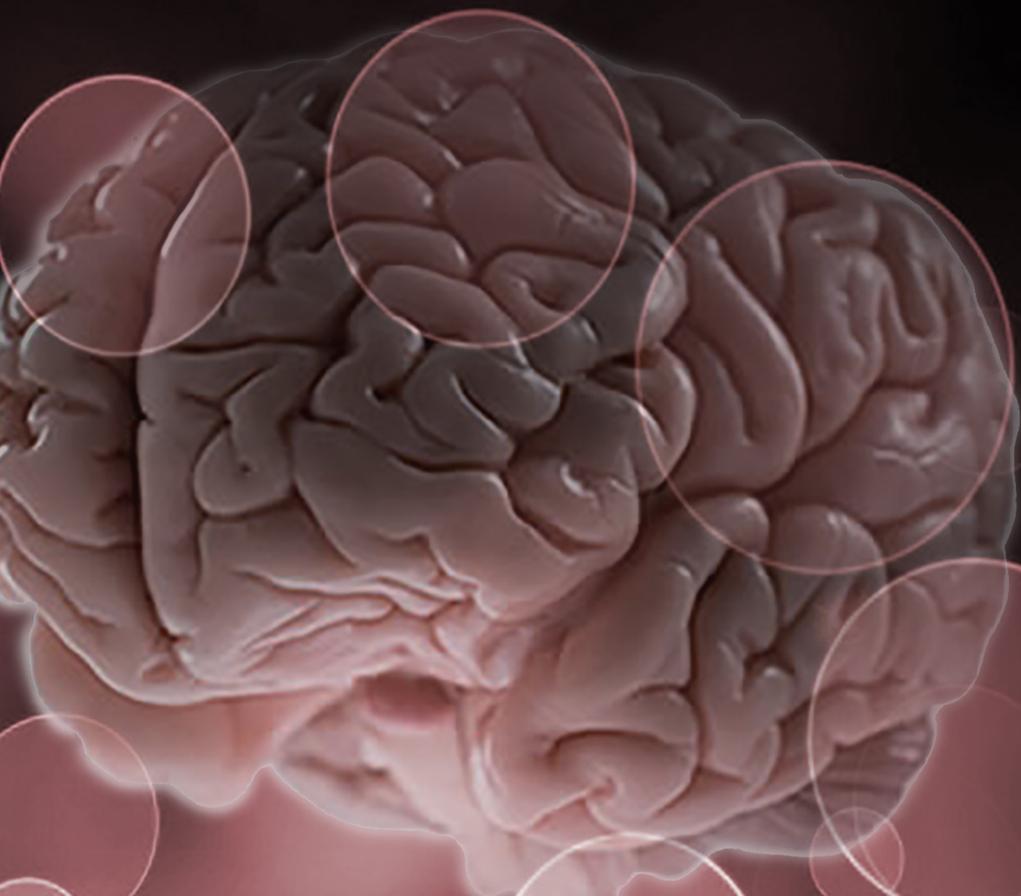
¿Cuál es el nivel de participación familiar en el tratamiento Kinesiológico de pacientes con ECNE de entre 2 y 25 años de edad en la ciudad de Mar Del Plata y las tareas asociadas al tratamiento kinésico en las que participa directamente durante el mes de Abril del 2015?

Para la resolución del problema de investigación se propone el siguiente objetivo general:

- Analizar el nivel de participación familiar durante el tratamiento kinesiológico de personas con ECNE de 2 a 25 años de la ciudad de Mar del Plata y las tareas asociadas al tratamiento kinésico en las que participa directamente durante el mes de Abril del 2015.

Los objetivos específicos son:

- Identificar la información que posee la familia sobre ECNE y su tratamiento
- Determinar la frecuencia y el tratamiento kinesiológico que se realiza
- Caracterizar las tareas pertenecientes al tratamiento en las que la familia participa directamente
- Identificar las indicaciones terapéuticas brindadas por el kinesiólogo, para ser realizadas por el paciente y su familia en el hogar
- Comparar las indicaciones del kinesiólogo para el hogar, con la aplicación correcta de la familia sobre el paciente
- Indagar las expectativas de logro de los padres en relación al grado de la patología y al tratamiento recibido
- Describir la relación de la familia con los profesionales a cargo del tratamiento



CAPÍTULO I

**Encefalopatía crónica
no evolutiva**

Cuando pensamos en Encefalopatía crónica no evolutiva debemos comprender que no es una patología que se presenta en la actualidad y en sus tiempos cercanos, sino que ante tal preocupación debemos remontarnos a tiempo lejanos donde se definía a este trastorno como Parálisis Cerebral con las siguientes características:

“Cualquier alteración anormal del movimiento o de la función motora, debido a un defecto, lesión o enfermedad del tejido nervioso contenido en la cavidad craneal” (Temple Fay 1953).⁹

Más adelante, se acuerda como definición:

“Una condición no progresiva, adquirida en el curso del desarrollo precoz del cerebro, que afecta a aquellas partes del mismo que controlan los movimientos y posturas” (Bosh de la Peña 1973:13).¹⁰

Sin embargo, después de la reunión de expertos de la Comisión Mundial de PC sobre “Nomenclatura de la PC”, que se celebró en Berlín en septiembre de 1966, definen a la PC como “un trastorno persistente, pero no invariable, de la postura y el movimiento, debido a una disfunción del encéfalo antes de que su crecimiento y desarrollo se completen”.

Surge una nueva definición adoptada por la ciencia moderna que es la Encefalopatía crónica no evolutiva.

La lesión encefálica no produce solamente alteraciones neuromusculares, sino que con frecuencia se acompaña de insuficiencia mental, desórdenes sensoriales, convulsiones, alteraciones auditivas y visuales, trastornos de la conducta, etc.

Las alteraciones motoras, además de no ser progresivas, han de ser secundaria a lesiones o alteraciones del cerebro. La confluencia de ambos criterios implica la exclusión, entre otros, de condiciones neurodegenerativas, trastornos neuromusculares, defectos del tubo neural en la porción medular, tumores cerebrales, trastornos metabólicos y alteraciones genéticas reconocibles.

Aunque los diferentes estudios revelan diferencias, se acepta que la incidencia de la PC es de 2,5-3 por 1.000 nacidos vivos. El bajo peso en el momento del nacimiento es un factor de riesgo para desarrollar ECNE: un recién nacido con menos de 1.500 grs. tiene un riesgo 25 a 30 veces superior de desarrollar ECNE presentando un riesgo del 9%, en comparación con un recién nacido a término con peso superior a 2.500 gramos, lo que presenta un riesgo del 0,3% (Turriago Camilo 2005:287).¹¹

⁹ Fay publica un trabajo sobre “Necesidad de investigación en parálisis cerebral” donde junto con la Academia Americana de PC definen el trastorno.

¹⁰ De la Peña define a la PC en su libro “Problemas de la parálisis cerebral y su tratamiento” editado en Madrid, España.

¹¹ Turriago describe en su publicación “Ortopedia infantil” la incidencia de la parálisis cerebral.

Bobath adopta dos postulados para definir la encefalopatía.

“Trastornos del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no invariable), que condiciona una limitación en la actividad, secundario a una agresión no progresiva de un cerebro inmaduro” (Bobath 1996).¹²

Cuando se refiere a trastornos del desarrollo del tono postural y del movimiento quiere decir que los pacientes con trastornos del neurodesarrollo que no afectan primariamente al movimiento o a la postura, no se consideran ECNE, aunque condicione un retraso motor. Persistente, porque por definición es un trastorno crónico; No invariable: debido a la interacción de trastornos motores propios de la lesión y del proceso madurativo del sistema nervioso que va activando nuevas áreas y funciones, puede darse la aparición de nuevos signos, meses o año después, que dan al cuadro clínico una falsa imagen de progresividad. No se produce, no obstante, pérdida de adquisiciones. Trastornos sutiles del tono postural o el movimiento, detectables a la exploración neurológica pero que no condicionan una limitación en la actividad, pueden no incluirse dentro de éste término.

La noción de no progresividad excluye del diagnóstico a aquellos pacientes con un trastorno motor de origen cerebral secundario a enfermedades degenerativas, con implicaciones pronosticas y de consejo genético muy diferente.

Por último, secundario a “una lesión en un cerebro inmaduro”: debido al fenómeno de plasticidad del sistema nervioso en las primeras etapas, las consecuencias serán más impredecibles. No obstante, esta plasticidad en el caso de lesiones motoras se da sobre todo en lesiones focales y muy precoces, en el primer trimestre de gestación, y en ocasiones la plasticidad tiene un precio, pues esta capacidad del cerebro para reorganizar nuevos circuitos puede condicionar circuitos aberrantes responsables de nueva patología, como distonía de inicio tardío, epilepsia, entre otros.

El límite de edad para considerar un trastorno motor como ECNE es ambiguo, cerebro inmaduro pero, en general, se aceptan los 2 o 3 primeros años de vida.

En esta definición se incluye el siguiente concepto: “en la PC el trastorno motor estará acompañado frecuentemente de otros trastornos (sensitivos, cognitivos, perceptivos, conducta, epilepsia) cuya existencia o no, condicionará de manera importante no solo el pronóstico sino también el tratamiento de esos niños” (Bobath B. 1996).¹³

¹² Karel Bobath postuló dos criterios para la definición de la parálisis cerebral en el libro “Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral” resaltando que la lesión se da en el cerebro inmaduro y no es progresiva, si lo son los trastornos secundarios a la lesión.

¹³ Bobath amplia que la parálisis cerebral puede estar asociada a otros trastornos que puede condicionar el cuadro general de las personas.

El concepto de desarrollo implica tanto crecimiento como maduración. Crecimiento no es sólo incremento de tamaño, sino desarrollo de interconexiones cada vez más complejas dentro del cerebro.

El sistema nervioso se origina a partir de la placa neural que se invagina para formar el tubo neural alrededor de la 3^o o 4^o semana después de la concepción. El desarrollo del cerebro comienza en las primeras semanas del embarazo y se prolonga hasta mucho después del nacimiento, siendo la fase espacialmente crítica en el desarrollo cerebral la que comienza alrededor de la 15^o semana de embarazo y llega al 4^o año de vida. Es así, que algunos trastornos de influencia sobre el desarrollo de las estructuras cerebrales durante ese tiempo, pueden por fin llevar a grandes alteraciones funcionales.

En una primera fase, que se prolonga desde la 10^o hasta la 25^o semana de embarazo, se forman las macro neuronas del cerebro. En pocas semanas se efectúa una enorme multiplicación de esas células por división celular, no obstante, la capacidad de dividirse que poseen las macro neuronas finaliza alrededor de la 25^o semana.

Un segundo grupo de células, las células gliales responsables del micro medio de las macro neuronas, se desarrollan en una segunda fase hasta el primer año de vida.

En la tercera fase comienzan a diferenciarse las macro neuronas. Crecen los axones y se forman comunicaciones entre las macro neuronas, esta fase se extiende desde el 6^o mes de embarazo hasta por lo menos el tercer año de vida.

La cuarta fase comienza en el hombre cerca de su nacimiento. Es la fase de la mielinización y la formación de las vainas de mielina alrededor de los axones, que llega hasta los 15 años de vida y donde lo más crítico son los primeros 6 años.¹⁴

Las causas que producen este trastorno van a depender y a variar de un caso a otro, por tanto no puede ni debe atribuirse a un factor único, aunque todos desarrollan como determinante común, la deficiente maduración del sistema nervioso central.

La ECNE puede producirse tanto en el período prenatal como perinatal o postnatal, teniendo el límite de manifestación transcurridos los cinco primeros años de vida.

En el período prenatal, la lesión es ocasionada durante el embarazo y pueden influir las condiciones desfavorables de la madre en la gestación. Suele ocasionar el 35% de los casos. Los factores prenatales que se han relacionado son las infecciones maternas (sobre todo la rubéola), la radiación, la anoxia (déficit de oxígeno), la toxemia y la diabetes materna.

En el período perinatal, las lesiones suelen ocurrir en el momento del parto. Ocasionan el 55% de los casos, y las causas más frecuentes son: anoxia, asfixia, traumatismo por fórceps, prematuridad, partos múltiples, y en general, todo parto que ocasiona sufrimiento al niño.

¹⁴ Bobath, K. (2001) describe el desarrollo del cerebro en 4 fases desde el embarazo hasta los 15 años de vida en su libro titulado "Trastornos cerebro motores en el niño".

En el período postnatal, la lesión es debida a enfermedades ocasionadas después del nacimiento. Corresponde a un 10% de los casos y puede ser debida a traumatismos craneales, infecciones, accidentes vasculares, accidentes anestésicos, deshidrataciones, etc.

Según donde se localice la lesión la ECNE puede ser espástica, atetósica, atáxica o mixta:

En el caso de la primera la lesión se localiza fundamentalmente en la corteza cerebral (en el haz piramidal). Es la forma más frecuente. Alrededor del 75 % de los casos. En ella el tono está aumentado (hipertonía) y se caracteriza por una hiperexcitabilidad del músculo al menor estímulo. Existen sacudidas tendinosas aumentadas, clonus ocasionales i otros signos de lesiones de neurona motora superior. También se ve la presencia de posturas anormales asociadas con los músculos antigravitatorios que son extensores en la pierna y flexores en el brazo. Las posturas anormales se mantienen por los grupos musculares espásticos tirantes cuyos antagonistas son débiles, o al menos lo parecen en el sentido de que no pueden vencer el tirón tenso de los músculos espásticos y corregir así las posturas anormales. La hipertonía puede ser tanto espasticidad como rigidez y la superposición entre ambas es casi imposible de diferenciar. La rigidez se reconoce mediante una resistencia continua o “plástica” a un estiramiento pasivo en toda la extensión del movimiento. También es común la presencia de movimientos masivos en los que el niño no puede mover una articulación por separado. Esta ausencia de movimiento separado es una característica de muchos espásticos.¹⁵

En el tipo atetósica la lesión se localiza en los ganglios basales (en el haz extrapiramidal). Representan el 10% de los casos y está caracterizada por una fluctuación del tono y por unos movimientos lentos o rápidos, incordiándoos, reptiformes e incontrolados. En algunos niños se presentan cuando están en reposo. El movimiento involuntario se ve aumentado por la excitación, por cualquier tipo de inseguridad y por el esfuerzo de hacer un movimiento voluntario o incluso de abordar un problema mental. Son posibles los movimientos voluntarios pero puede haber un retraso inicial antes de que comience el movimiento. Puede ser que cuando son bebés sean blandos y que los movimientos involuntarios aparezcan cuando llegan a los 2 o 3 años de edad. Los adultos atetoides no parecen hipotónicos pero tienen tensión muscular, la cual se ve aumentada cuando se esfuerzan por controlar los movimientos involuntarios.

En la ECNE atáxica la lesión se localiza en el cerebelo. Se observan perturbaciones del equilibrio, hay mala fijación de la cabeza, tronco, hombros y cintura pélvica. Algunos atáxicos compensan en demasía la inestabilidad mediante reacciones excesivas con los brazos para mantener el equilibrio. Los movimientos voluntarios están presentes pero son

¹⁵ Bobath, K. (1992) en “Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral” 2da ed. enuncia las particularidades y rasgos característicos de cada tipo de parálisis cerebral.

torpes o no coordinados. El niño tiene disimetría, es decir que cuando quiere asir un objeto se extiende demasiado o no llega. Hay escasos movimientos manuales finos.

La forma mixta es la más frecuente, y no es más que la combinación de algunas de las antes mencionadas. Es raro encontrar casos puros de espasticidad, de atetosis o de ataxia, sino más bien una combinación de estas.

“Independientemente del tipo de PC, el sistema nervioso central es el que está lesionado. La lesión neurológica puede causar diferentes anomalías del tono. En un paciente con espasticidad pura, sólo está dañado el sistema piramidal y en otro con PC atetoide, únicamente está afectado el sistema extrapiramidal. Cuando se observa un patrón mixto, los dos sistemas están lesionados.” (Hsu, Michael y Fisk 2009).¹⁶

Según la distribución del trastorno neuromuscular o el criterio de topografía, que indica cual es la parte del cuerpo afectada, podemos distinguir entre la Hemiplejía donde se ve afectado uno de los dos hemicuerpos (derecho o izquierdo); la diplejía y paraplejía afectando en el primer caso a miembros superiores y en el segundo a miembros inferiores; cuadriplejía donde los cuatro miembros están paralizados a diferencia de la monoplejía que afecta solamente a un miembro, superior o inferior. La triplejía que afecta a tres miembros y por último la hemiparesia fasciobraquial crural donde se ve afectada la cara, un brazo y una pierna.

Si bien la bibliografía de cabecera denomina a los trastornos neuromusculares con el sufijo "plejia", no constituyen verdaderas parálisis, ya que en realidad se halla una debilidad de la fuerza por disminución en la conducción del impulso nervioso a placa motora, generando paresia muscular. Por lo que es más preciso clasificar topográficamente con el sufijo "paresia", hemiparesia, paraparesia, triparesia, etc.

En función de la gravedad del trastorno motor la ECNE se clasifica en cinco niveles según el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS) consagrado internacionalmente para medir la afectación de menor a mayor gravedad en lo que atañe a la movilidad en general (Palisano, Rosenbaum, Bartlett, Livingstone 2007).¹⁷

Este sistema se basa en el movimiento que se inicia voluntariamente, con énfasis en la sedestación, las transferencias y la movilidad. El criterio primordial al definir cinco niveles en este sistema de clasificación ha sido que las diferencias entre niveles deberían ser significativas en la vida cotidiana. Las diferencias se basan en limitaciones funcionales, la necesidad de utilizar dispositivos de apoyo manual para la movilidad como andadores, bastones, muletas o sillas de ruedas y, en menor medida, en la cualidad del movimiento. Las

¹⁶ Hsu, Michael y Fisk (2009) detallan que según donde se localice la lesión cerebral va a variar el tipo de parálisis cerebral en un libro editado en Barcelona que se basa en la utilización de Ortesis.

¹⁷ Palisano y otros, establecieron en el instituto de ciencias aplicadas de la universidad de McMaster, en Canadá, el sistema de clasificación de la función motora gruesa para medir la gravedad del trastorno motor en función de la movilidad.

diferencias entre los niveles I y II no son tan pronunciadas como las diferencias entre otros niveles, particularmente para los menores de dos años.

El título para cada nivel es el método de movilidad que es más característico del desempeño después de los 6 años de edad. Las descripciones de las capacidades funcionales y las limitaciones para cada tramo de edad son amplias y no tratan de describir de forma exhaustiva todos los aspectos funcionales del individuo. Por ejemplo, un niño con hemiplejía que es incapaz de gatear sobre sus pies y manos, pero que, por otro lado, cumple los requisitos del nivel I (por ejemplo: puede incorporarse a bipedestación y andar), debería ser clasificado en el nivel I. La escala es ordinal, sin intención de que la distancia entre niveles sea igual ni de que los niños y jóvenes con parálisis cerebral tengan una distribución semejante en los cinco niveles.

Se reconoce que la expresión de la función motriz varía con la edad, especialmente durante la primera infancia. Para cada nivel se ofrecen descripciones distintas para cada tramo de edad. En los niños que tienen menos de 2 años hay que tener en cuenta la edad corregida si son prematuros. Las descripciones para el tramo de 6 a 12 años y de 12 a 18 años reflejan el posible impacto de los factores ambientales (por ejemplo, las distancias en el colegio y en la comunidad) y de los factores personales (por ejemplo, en función de las demandas en el gasto de energía o de la diversidad de preferencias personales) en los métodos de desplazamiento que se usan.

Se ha hecho un esfuerzo para subrayar las capacidades frente a las limitaciones. Así, como principio general, la función motriz global de los niños y los jóvenes que son capaces de realizar las funciones descritas para un nivel concreto conducirá probablemente a su clasificación en ese nivel o en el inmediato superior; por el contrario, la función motora global de los niños que no pueden realizar las funciones de un nivel determinado será clasificada por debajo de ese nivel.

A continuación se procederá a describir en forma de texto la GMFCS propuesta por Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Diane Russel, Ellen Word y Barbara Galuppi en 1997 que luego fue Extendida y Revisada por Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett y Michael Livingstone en 2007.¹⁸

En el nivel I de 0 a 2 años de edad el niño puede lograr la sedestación libre lo que le permite la manipulación con ambas manos sin necesidad de apoyo. Pasa de una posición en supino a sentado, gatea y se pone de pie con apoyo. Además inicia la marcha antes de los 2 años sin necesidad de ayuda o aparatos ortésicos. En cambio, en el nivel II el niño mantiene la sedestación pero puede precisar de un apoyo para mantener el equilibrio, se arrastra o gateo y logra ponerse de pie con apoyo. En el nivel III las diferencias empiezan a

¹⁸ Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingstone, (2007), "Canchild Centre for Childhood Disability Research", Canada: McMaster University.

ser más notorias. Solamente puede sentarse con apoyo en la espalda y si bien puede voltearse, no logra la bipedestación, siendo el arrastre su medio de movilidad. A medida que el nivel avanza las limitaciones son más pronunciadas ya que el nivel IV logra de manera independiente sostener la cabeza y voltearse pero necesita de apoyo y ayuda para mantenerse sentado, y en el nivel V la movilidad es totalmente dependiente, donde no logra de manera autónoma voltearse y no controla mantener el tronco y la cabeza en posición anatómica.

De 2 a 4 años de edad el nivel I está marcado por una sedestación libre y dinámica, cambios posturales sin ayuda de un adulto y marcha libre sin soporte u ortesis como medio preferido y usual de desplazamiento, lo que le permite una gran autonomía para realizar actividades; a diferencia del nivel II donde la sedestación es controlada pero ya no es dinámica. Si bien pasa a sentado sin ayuda y logra ponerse de pie, la marcha que realiza es en cabotaje con apoyo en los muebles y aunque como medio preferido, al igual que en el nivel I, de desplazamiento es la marcha, ésta es lograda con la utilización de aparatos ortésicos. Requieren un pasamano para subir y bajar escaleras y no son capaces de correr y saltar. En el nivel III el medio principal de oscilación es el arrastre o gateo, puede ponerse de pie con apoyo y recorrer distancias más cortas dentro de casa con aparatos y es necesario la asistencia de un adulto para cambios de dirección o tenerse solo. A medida que el nivel avanza las limitaciones son aún mayores, como en el nivel IV que el niño mantiene la posición de sentado con apoyo en sus manos, requiere de una adaptación para mantener dicha postura y el desplazamiento es reducido, a través de arrastre, volteo o gateo sin disociación. El nivel V se desarrollará más adelante, ya que por nivel de limitación que presenta, las características se agrupan de 2 a 12 años.

De 4 a 6 años los niños del nivel I pasan a la bipedestación desde una silla y desde el suelo sin apoyo en objetos, logran la marcha de manera independiente in necesidad de ortesis tanto en casa como fuera de ella y puede subir las escaleras. Además inicia otros procesos de mayor complejidad como correr y saltar. Ésta actividad se reduce en el segundo nivel donde la habilidad para correr o saltar es mínima, puede andar sin aparatos ortésicos dentro de casa y los trayectos fuera de la misma son menores. Además si se encuentra sentado en una silla puede manipular objetos con ambas manos libres, pasar en el suelo de decúbito a sentado y de sentado en una silla a la bipedestación asegurando una superficie de apoyo estable. En cambio en el tercer nivel puede requerir algún control de pelvis o tronco para maximizar el uso de las manos mientras se mantiene sentado en una silla; pasa de sentado a la posición erecta o viceversa con apoyo en brazos sobre una superficie estable. La marcha es lograda con aparatos y solicita la asistencia de un adulto para subir escaleras. Ésta ayuda de un adulto se pronuncia en procesos más comunes en el

cuarto nivel, como el pasar de sentado a levantado desde una silla y facilitarle una adaptación para el control de tronco y libre uso de ambas manos.

Con lo que respecta al nivel V la edad se agrupa de 2 a 12 años ya que los niños están limitados en sus posibilidades de mantener la cabeza, el tronco y las extremidades contra la gravedad. Requieren tecnología de apoyo para mejorar la alineación de la cabeza, la sedestación, la bipedestación y la movilidad, pero las limitaciones son de un grado que no es posible una compensación plena con equipamiento. La autonomía en la movilidad solo se obtiene si pueden aprender a operar una silla autopropulsada.

Los niños y adolescentes de entre 6 y 12 años del cuarto nivel pueden hacer cosas mientras están sentados, habitualmente con apoyo, pero su capacidad de autodesplazamiento está muy limitada. Hay que transportarlos en una silla manual o usar una silla autopropulsada. A diferencia del nivel III donde logran una marcha libre dentro y fuera de casa con medios de soporte u ortesis, suben escaleras con apoyo en la baranda y son más independientes en las transferencias de una posición a otra.

Las dificultades son menores en los dos primeros niveles donde en el segundo nivel los niños pueden andar sin ayuda ortésica dentro de casa y trayectos cortos fuera del hogar aunque tienen limitaciones para mantener el equilibrio. En el nivel I la marcha está bien lograda y los niños y adolescentes pueden subir escaleras sin limitaciones. Pueden correr y saltar aunque la velocidad, equilibrio y/o coordinación están reducidos.¹⁹

Cada nivel se puede detallar en pequeñas oraciones. El nivel I está caracterizado porque el niño logra una marcha sin restricciones y las limitaciones se encuentran en habilidades más avanzadas como ejercicios de velocidad o coordinación. El nivel II la marcha se logra sin ayuda pero presenta limitaciones para andar fuera del hogar o en la comunidad. Ya en el nivel III la marcha es asistida con ortesis y tienen las mismas limitaciones que en el nivel anterior. En el nivel IV la movilidad está bastante limitada, por lo que no llega a ser independiente, y el quinto nivel la automovilidad está muy limitada siendo de carácter totalmente dependiente

También existe el Sistema de Clasificación de Habilidades Manuales (MACS) que se divide en cinco en cinco niveles. El primero se caracteriza por la manipulación de objetos de manera fácil y exitosa, donde no existen restricciones y limitaciones en actividades de la vida diaria (AVD). Puede presentar alguna dificultad en aquellas tareas que requieran de precisión y velocidad (Eliasson y otros 2006 48:549-554).²⁰

¹⁹ Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingstone, (2007), "Canchild Centre for Childhood Disability Research", Canada: McMaster University.

²⁰ MACS es una descripción funcional que se puede utilizar de una forma que complementa el diagnóstico de parálisis cerebral y sus subtipos, fue establecida por Eliasson, Krumlinde Sundholm, Rösblad, Beckung, Arner, Öhrvall, Rosenbaum.

En cambio, en el segundo nivel la calidad o velocidad para manipular los objetos se torna ligeramente compleja, se trata de evitar algunas acciones o emplearlas de una forma alternativa, aunque usualmente no presenta una restricción significativa en la independencia de las AVD.

A partir del nivel número 3 es necesario la participación activa de otra persona que le brinde al niño la ayuda para preparar o modificar las actividades, la ejecución es lenta y los objetos son manipulados con un grado notorio de dificultad. Las actividades solo son realizadas de manera independiente si antes han sido organizadas o adaptadas. Sin embargo en el cuarto nivel se requiere soporte continuo y equipo adaptado para logros parciales de las acciones.

El nivel número 5 (de mayor gravedad) se caracteriza por requerir una asistencia total. No manipula objetos y tiene habilidad severamente limitada para ejecutar aun acciones sencillas.

El diagnóstico de la ECNE es clínico. En algunos casos, las neuroimágenes pueden confirmar la existencia de una lesión. El diagnóstico temprano se basa fundamentalmente en el conocimiento del desarrollo normal y de sus variantes. El diagnóstico de PC se excluye con relativa facilidad si el patrón de desarrollo motor del niño es normal; por el contrario, la confirmación del diagnóstico precisa esperar hasta la aparición de signos definitivos, que a veces son tardíos.

El diagnóstico debe basarse en una historia clínica detallada, con conocimiento de los factores prenatales, perinatales y posnatales que sitúan al niño en un grupo de riesgo de lesión cerebral, así como en la evaluación de los distintos ítems de desarrollo. No debe olvidarse que los padres son grandes observadores de la conducta de su hijo y que, en no pocos casos, son los primeros en detectar la existencia de un problema.

La exploración neurológica debe adaptarse a la edad del niño. En muchos casos se obtiene la máxima información de la observación de su actividad espontánea, valorando la calidad de movimiento, la actividad manipulativa, de juego, etc. Es importante evaluar la actitud y la actividad de las diferentes posiciones como decúbito ventral, decúbito dorsal, sedestación, bipedestación y suspensiones, aún a edades tempranas, pues para cada edad existe un patrón correcto en las diferentes posiciones cuya desviación puede permitir la detección de un trastorno motriz, sin que se deba esperar a que exista un retraso significativo en determinadas adquisiciones. Cuanto menor sea la edad del niño, más valor tendrá la práctica de esta exploración de desarrollo con respecto a la exploración neurológica convencional. Es posible que el niño pequeño no presente signos claros de atetosis, ataxia o sus combinaciones y que, en cambio presente anormalidades de tono, exceso o retraso en la desaparición de la actividad refleja primitiva o alteración de reflejos posturales.

La detección precoz de niños dañados se convierte en una tarea médica pediátrica preventiva y social, tanto del médico como de los auxiliares de la medicina. No sólo los médicos y sus auxiliares deben estar alertados sobre las anomalías en una etapa temprana, sino también los padres, en cuanto pueden recibir datos simples y confiables relativos al desarrollo normal de la lactancia.

Los primeros signos son por lo general los de detención o retardo, con retención de las primitivas y totales sinergias de la primera infancia. No obstante, aparecerán signos anormales, como hipertonía, espasticidad o los espasmos intermitentes encontrados en el grupo atetoide.

Si bien por definición la lesión es estacionaria, la sintomatología no lo es, apareciendo en forma gradual con frecuencia progresando durante muchos años. Los primeros síntomas pueden aparecer inmediatamente después de, o incluso durante, un período perinatal tormentoso, pero estos casos no presentan un problema de diagnóstico particular.

“La primera etapa del diagnóstico de síndrome de trastorno motor de origen cerebral, aún sin esperar el desarrollo del cuadro clínico completo, nos permite enfocar ya los estudios complementarios para un diagnóstico etiológico e iniciar precozmente el tratamiento fisioterápico de rehabilitación, estimulación y ambiental.” (Molina 2006:27)²¹

El reconocimiento precoz debe depender de la evaluación de rutina del desarrollo a intervalos regulares. Como Egan y col. (1969) subrayaron, “la evaluación del desarrollo debería ser una parte tan importante del exámen de un bebé como la auscultación de su corazón”. No obstante, en un bebé con daño cerebral sospechado, los intervalos entre las observaciones deberían ser cortos y, por cierto, en períodos no mayores de dos o tres semanas luego de la aparición de signos sospechosos. Debe recordarse que durante el primer año de vida del bebé el desarrollo se encuentra en su etapa más veloz y los “signos débiles” pueden convertirse en “signos fuertes” en el transcurso de un muy corto tiempo. La comunicación del diagnóstico a los padres es una experiencia difícil y delicada para los médicos. No existe un protocolo o una serie de reglas fijas de cómo comunicar a los padres el diagnóstico de una enfermedad irreversible. La única verdadera regla es comunicar el diagnóstico con amplia disponibilidad de tiempo sin ponerse ninguna limitación.

La disponibilidad de tiempo es la primera demostración de interés y solidaridad, por este motivo del encuentro inicial es oportuno abrir también el espacio para encuentros sucesivos.

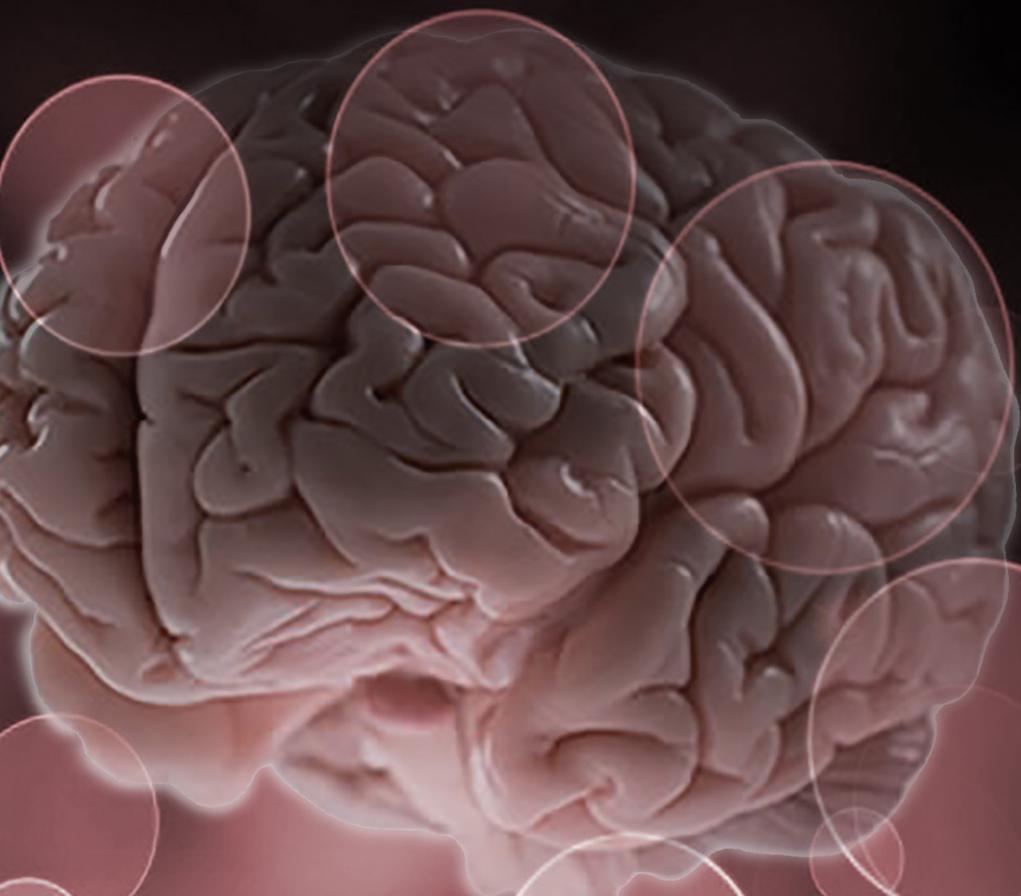
El médico representa una figura bien precisa, activa y de sostén para resolver los problemas. Su claridad es siempre fundamental, el uso de términos técnicos no debe crear

²¹ Molina sostiene la importancia que tiene el diagnóstico prematuro de los trastornos cerebrales para el enfoque temprano de su tratamiento en “Encefalopatía motora Cerebral Infantil (EMCI) equivalente a PCI (Parálisis cerebral Infantil)”.

distancia y dificultad de comprensión. La escasa cultura de algunos padres no debe nunca representar la excusa para dar información limitada o superficial.

Asimismo es competencia de todo el personal sanitario mostrar la evidencia de todos los aspectos fisiológicos positivos y normales, pues en este caso son válidas todas las condiciones que favorecen el proceso de acercamiento de madre e hijo.

Según los autores mencionados con anterioridad, el diagnóstico de la ECNE debe establecerse en los primeros meses de vida basándose en tres puntos importantes: el primero es el diagnóstico etiológico, por los antecedentes prenatales, por el estudio perinatal o por las secuelas de las enfermedades post-natales, que se han descrito con anterioridad; el segundo punto importante es el diagnóstico clínico, por el retraso en las escalas de maduración que se describen al hablar de las etapas del desarrollo. Y como tercer y último punto el diagnóstico neurológico, por modificación de las reacciones de maduración, que consiste en la persistencia de reflejos o ausencia de reacciones de maduración del Sistema Nervioso Central.



CAPÍTULO II

Integración familiar en el tratamiento kinesiológico

Desde el nacimiento en adelante el niño es estimulado por el mundo exterior a través de receptores de distancia, que son los iniciadores de las respuestas motoras. Estas acciones motoras son guiadas y controladas en todo su curso por la retroalimentación de músculos, tendones y articulaciones.

El sistema nervioso central maduro e intacto tiene capacidad para absorber un gran volumen de flujo aferente, y reacciona a él con respuestas variables, adaptándose a las condiciones cambiantes del medio ambiente. El sistema nervioso intacto posee a su mando una gran variedad de respuestas motoras opuestas y selectivas pudiendo por consiguiente ajustar la postura y el equilibrio.²²

El sistema nervioso central del niño con ECNE es menos competente para ocuparse del flujo aferente, aunque puede no existir ninguna alteración del sistema sensorial y perceptivo. Si bien el niño puede conservar la capacidad para la respuesta unitaria e integrada, ésta es, con más frecuencia, estereotipada al estar en corto circuito en las cadenas sinápticas de algunos patrones típicos de actividad refleja anormal. Las respuestas motoras del niño consisten principalmente en algunos reflejos espinales y tónicos, aunque pueden aparecer una u otra de las reacciones de enderezamiento y equilibrio más altamente integradas. Esto forma los patrones sensoriomotores anormales primarios que en su acción recíproca determinan la capacidad motora del niño, y que el niño modifica y adapta a la realización de destrezas funcionales. La dominancia de estos reflejos primarios da como resultado patrones anormales secundarios o compensadores que, si no son contrarrestados, conducen a contracturas y deformidades.

Tarde o temprano en el niño en crecimiento los patrones sensoriomotores anormales del estado hipertónico quedan firmemente establecidos en su sistema nervioso central. Es importante intentar evitar esto mediante el tratamiento y manejo precoz.

Ante lo mencionado anteriormente y teniendo en cuenta las consecuencias en el desarrollo integral del niño que trae ECNE descritas en el capítulo anterior, es necesario que el tratamiento kinesiológico se inicie precozmente. No es necesario un diagnóstico etiológico para iniciar el tratamiento kinésico, pero se requiere una valoración global, que tenga en cuenta no sólo los aspectos motores, sino también la capacidad cognitiva, el desarrollo del lenguaje, la capacidad visual, auditiva y la posibilidad de que existan otros trastornos asociados como epilepsia, déficits sensoriales o trastornos de la conducta. El manejo terapéutico de este trastorno ha pasado del enfoque casi exclusivamente rehabilitador al multidisciplinario para la valoración y la atención integral del niño con dichas características.

²² Bobath (1982) describe el desarrollo fisiológico del sistema nervioso central en la segunda edición de su libro para el tratamiento de la parálisis cerebral.

Una vez que se ha realizado el diagnóstico, se deberá desarrollar una estrategia de manejo integral y multidisciplinaria con orientación a la familia. La meta desde la visión kinesiológica tendrá su horizonte en mejorar la función global del paciente, ayudando al mismo en la realización de un manejo compensatorio y promover su independencia. Es de suma importancia comprender que la familia es un pilar fundamental en el tratamiento y por lo tanto hay que involucrar a ellos en cada uno de los pasos del mismo.

La meta de la terapia kinésica es brindar al niño experiencias sensorio motrices normales sobre modelos posturales y motores, antes de que los modelos motores anormales se hayan fijado.

Debido a la complejidad de problemas que ocasiona la encefalopatía crónica no evolutiva existen diversos enfoques para su tratamiento. Bosh de la Peña (1973) analiza en su libro el uso de técnicas especiales (U.S.A: Phelps, T. Fay, Rabat, Deaver, Rood, Pohl, Schwartz, Carlson, Doman y Delacato; *Inglaterra*: Bobath, Collins, Levitt, Illingworth, Ingram; *Dinamarca*: Plum, Lunning; *Hungría*: Petto; *Francia*: Grossiord, Tardieu, Thieffry, Riviere; *Suiza*: Köng; *Alemania*: Lindemann, Voita; *Italia*: Milani; *U.R.S.S.*: Eidinova) con sus analogías y diferencias de los diversos métodos.²³

El concepto Bobath es uno de los enfoques más utilizados hoy en día en el campo de la rehabilitación neurológica para la evaluación y el tratamiento de personas con trastornos neuromotores (Lennon S. 2003).²⁴ Fue desarrollado en Londres en la década de 1940 por la fisioterapeuta Berta Bobath y el neurólogo Karel Bobath (Bobath 1982). El concepto Bobath es un enfoque de resolución de problemas para la evaluación y el tratamiento de personas con alteraciones en el desarrollo de la función, el movimiento y el control postural debido a una lesión en el SNC (Panturin 2001)²⁵. Dicho concepto está basado en conocimientos de control motor, aprendizaje motor, plasticidad del SNC y muscular, y biomecánica, así como en la experiencia clínica y en las necesidades o expectativas del propio paciente (Sackett, Straus y otros 2000).²⁶

“Berta y Karel Bobath abogaron siempre por el desarrollo de un enfoque flexible, adaptado a las necesidades cambiantes de la persona y que tuviese como objetivo el aumento de la funcionalidad del individuo en su vida diaria” (Cano de la Cuerda, Collado Vázquez 2012).²⁷

²³ Bosh de la Peña detalla las características de cada una de las técnicas kinésicas que se utilizan para el tratamiento de la parálisis cerebral en los diferentes países.

²⁴ Lennon (2003) afirma la utilización del concepto Bobath como una de las técnicas kinésicas más importantes y de mayor renombre cuando se habla de rehabilitación motora en pacientes neurológicos.

²⁵ Panturin (2001) describe en que consiste el concepto Bobath y a quien está dirigido.

²⁶ Sackett Straus y otros (2000) amplían y especifican en qué consiste una de las técnicas kinésicas más importantes utilizadas en neurorehabilitación.

²⁷ Cano de la Cuerda y Collado Vázquez (2012) realizan una crítica sobre el trabajo del matrimonio Bobath en el campo de la rehabilitación neurológica.

El kinesiólogo debe evaluar los beneficios globales de diferentes métodos de tratamiento y decidir cuál es el apropiado para cada momento. Los métodos, técnicas y su intensificación cambiarán lógicamente a medida que el niño crece, no sólo en respuesta al desarrollo físico, sino también debido a modificaciones en el medio y las expectativas. A menudo el kinesiólogo es quien está relacionado con un paciente en forma regular, y es importante que pueda enfrentarse no solamente con sus necesidades fisioterapéuticas sino que tenga conocimiento de la esfera más amplia de problemas y pueda solicitar el consejo o la intervención apropiados de otras especialidades tales como terapia ocupacional, fonoaudiología, psicología y/o cirugía ortopédica.

“El tratamiento de estos niños con PCI debe ser un tratamiento continuo que no debe centrarse únicamente en la rehabilitación, sino que el propio entorno familiar y social del niño deben colaborar de manera activa en el tratamiento del mismo, previniendo y corrigiendo en todo momento las posibles alteraciones que puedan aparecer” (Bermejo Franco 2012:23).²⁸

Los beneficios de la kinesioterapia disminuyen cuando el paciente permanece en posición incorrecta durante largos períodos a lo largo del día. Esto suele agravarse en la edad escolar, pues los niños pasan muchas horas sentados, con escasa movilidad durante la jornada escolar. Por este motivo puede ser necesario emplear distintos tipos de recursos: adaptaciones físicas estáticas para mantener una posición correcta como cuñas, asiento triangular, taco abductor, plano inclinado y diferentes tipos de bipedestadores, o adaptaciones dinámicas, ya que el niño con deficiencias graves puede ser incapaz de desplazarse por sí mismo. El poder suponer de dispositivos para la movilidad facilita su desplazamiento y su comunicación con el entorno. Los principales objetivos de las férulas son la prevención de deformidades estructuradas, mantener la alineación y la mecánica articular adecuada y dar estabilidad protegiendo los músculos y articulaciones más débiles.

Winter D. (1991) expresa que los músculos principalmente afectados por el tono excesivo por ECNE son los de dos articulaciones, como el psoas, recto anterior, isquiotibiales y gemelos. Con el tiempo y el crecimiento, estos músculos pasan a estar contracturados.²⁹

Resulta interesante que los músculos de una articulación como el glúteo mayor, vastos y sóleo generalmente son demasiado largos debido a los efectos crónicos de caminar en cuclillas. La posición en cuclillas con excesiva flexión de la cadera y la rodilla, junto con una flexión dorsal excesiva del tobillo o una interrupción del mesopie coloca a estos músculos en una posición de elongación excesiva cuando cruzan las articulaciones. Existen además músculos que son los principales responsables de la capacidad para mantener la postura

²⁸ Bermejo Franco (2012) destaca la participación de otros agentes en el tratamiento de niños con PCI para la prevención de deformidades.

²⁹ Winter (1991) hizo un estudio donde analiza los músculos principales de la marcha y describe cómo afecta el tono muscular alterado en niños con ECNE.

erguida. La postura erguida requiere una buena función antigraedad de los músculos de una articulación responsables de soportar el peso del cuerpo. La debilidad y la elongación excesiva de estos músculos, junto con la espasticidad de los músculos de dos articulaciones, son los principales factores responsables de la marcha en cuclillas.

En la inmensa mayoría de los casos, el tratamiento de la disfunción de la deambulación en ECNE se centra en la marcha en cuclillas. Esta combinación da lugar a la disminución de la función de deambulación en la adolescencia y la edad adulta debido a dolor articular y un costo de energía excesivo (Koop, Scout 1989).³⁰

Según Murphy K. (1995) a frecuencia de estos problemas en la edad adulta es abrumadoramente elevada y a la larga es el motivo por el cual es tan importante el tratamiento de estos problemas en los niños y los adultos.³¹

“Para tratar adecuadamente un caso de PC, se deben comprender los mecanismos patológicos que causan anomalías de la marcha. Los principales problemas del control motor selectivo deficiente, las anomalías del equilibrio y el tono anormal del SNC dan lugar a anomalías secundarias de crecimiento muscular inadecuado y a deformidad ósea” (Hsu, Michael y Fisk 2009).³²

Como se ha mencionado anteriormente existen varias técnicas para ayudar a los niños a vencer las dificultades causadas por la espasticidad, incluyendo terapia, medicación y cirugía. Además de estas técnicas, también se recomienda el uso de férulas, splints y ortesis para las extremidades inferiores en niños que tienen espasticidad.

En los últimos años y gracias a los avances tecnológicos se ha mejorado mucho la técnica de confección de ortesis y sus materiales. Por ejemplo, cuando hacemos referencia al término DAFO, hacemos referencia a las del tipo dinámicas de pie-tobillo.

Estos elementos están diseñados para sostener el pie y el tobillo, pero además afectan al movimiento del cuerpo entero. Son comúnmente usadas en pacientes con alteraciones neuromusculares. Están especialmente orientadas hacia los pacientes pediátricos, pero muchos adultos también pueden beneficiarse de los conceptos de diseño.

Las férulas, splints y ortesis funcionan aplicando fuerzas sobre el cuerpo. Abarcan las partes del cuerpo de las que se desea evitar algún movimiento, alinear articulaciones y elongan músculos. Algunos músculos cruzan dos articulaciones (por ejemplo los gemelos son biarticulares y abarcan del tobillo a la rodilla). Para ejercer un efecto de estiramiento, ambas articulaciones deben estar sostenidas por el dispositivo o proponer actividades motrices que hagan estirar la articulación que no está incluida en el dispositivo. Las férulas,

³⁰ Koop y Scout (1989) analizan las deformidades características de niños con trastornos neuromotrices y la manera en que afecta su movilidad funcional.

³¹ Siguiendo la línea de los autores anteriores, Murphy (1995) sostiene que es importante el tratamiento temprano de las deformidades para disminuir sus consecuencias en la edad adulta.

³² Hsu, Michael, Fisk (2009). “AAOS. Atlas de Ortesis y dispositivos de ayuda”.

splints y ortesis también pueden proporcionar estabilidad postural para ayudar a los niños a mantener la bipedestación y poder andar con más estabilidad.

Las más usadas en niños con espasticidad de los flexores plantares son las valvas antiequinas que restringen la flexión plantar pero con la dorsiflexión libre. Al permitir la dorsiflexión, facilitan un ciclo de la marcha más fisiológico ya que permite adelantar la tibia en la fase inicial de la marcha (Novacheck F., 2009).³³ Este efecto conlleva una actividad excéntrica del tríceps sural y reclutamiento con actividad muscular del tibial anterior (el tibial anterior suele estar alargado en presencia de una flexión plantar permanente y en esta situación se debilita). Hay que tener en cuenta que los músculos espásticos tienden a generar una actividad muscular concéntrica. La actividad muscular concéntrica de forma repetitiva, en patrones motrices donde fisiológicamente tienen que realizarse en actividad excéntrica, conlleva un acortamiento muscular y una alteración del ciclo del paso. Por ejemplo en el paso de sentado a bipedestación, el tríceps sural ejerce una actividad excéntrica en posición de estiramiento. Los niños con espasticidad del tríceps sural cuando intentan levantarse de una silla, la actividad prematura y concéntrica, en posición de acortamiento, de su músculo tríceps sural les dificulta la propulsión del cuerpo hacia delante y arriba y tienden a propulsar su cuerpo hacia atrás.

Las fuerzas que las férulas, splints y ortesis aplican en el cuerpo son normalmente reactivas, impiden el movimiento resistiendo las fuerzas generadas por el cuerpo. Sin embargo, los músculos se alargan de manera más eficiente en respuesta a las fuerzas activas. Existen nuevos diseños ortésicos que usan pistones de gas comprimido o muelles enroscados para generar fuerzas activas. Estas técnicas aún necesitan ser evaluadas, pero pueden ser más efectivas para corregir contracturas establecidas en las articulaciones.

También son de mucha utilidad bastones canadienses, andadores, valvas largas para lograr la bipedestación. Planos de arrastre, posicionadores, asiento triangular, standing, standig en abducción, diferentes bipedestadores y sillas de ruedas, dependiendo de la necesidad de cada paciente (Bermejo Franco 2012:Vol. 6).³⁴

Muchos estudios han mostrado que las férulas seriadas (Brouwer, 1998; Cameron & Drummond, 1998)³⁵ y las férulas de inhibición o de reducción del tono (Otis, 1985; Tradieu 1982; Watt, 1986) pueden mejorar el movimiento del tobillo (específicamente la dorsiflexión) en niños con ECNE. Un estudio concluye que las férulas fueron efectivas para retrasar la necesidad de someterse a cirugía para elongar sus músculos. (Cottalorda, 2000).³⁶

³³ Novacheck (2009) indica el tipo de Ortesis específicos para niños con pie equino.

³⁴ Bermejo Franco (2012) amplía los elementos ortésicos más utilizados en neurorehabilitación.

³⁵ Brouwer y otros coinciden con los beneficios que proporciona determinado tipo de férulas en la movilidad de tobillo y la prevención de trastornos secundarios a posiciones anatómicas anormales.

³⁶ Cottalorda, Gautheron, Metton, Charmet, Chavrier (2000). "The Journal of Bone and Joint Surgery"

También se ha estudiado el impacto que tienen las férulas en los patrones de movimiento de la marcha en niños. Las férulas seriadas (Cameron & Drummond, 1998) y férulas inhibitoras (Bertoli, 1986; Hinderer, 1988) han mostrado el incremento de la longitud del paso en niños con parálisis cerebral. Las férulas seriadas también han mostrado que disminuye la marcha en equino en niños con ECNE (Brouwer, 2000). Brouwer et al. Encontraron que el uso de férulas seriadas en todos los niños con ECNE que andaban en equinismo, fueron capaces de iniciar el ciclo del paso contactando con su talón en el suelo. A las seis semanas del seguimiento, estos resultados fueron mantenidos en seis de cada ocho niños.

Dos estudios han comparado los efectos de las férulas seriadas con el uso de la Toxina Botulínica. Ambos estudios han encontrado que las férulas y la toxina botulínica producen efectos similares en la disminución del tono muscular y en la extensibilidad de los movimientos del tobillo (Corry, 1998; Flete, 1999). Según el estudio, la toxina botulínica tiene efectos más duraderos que las férulas seriadas y los padres preferían la Toxina Botulínica.

Los AFOs son típicamente diseñados para limitar movimientos del tobillo no deseados, específicamente la flexión plantar. Estos, pueden ser fijos, bloquean el movimiento del tobillo, o articulados, permiten algunos movimientos del tobillo, sobre todo la flexión dorsal. La prevención de la flexión plantar mediante el uso de las mismas, se ha visto que mejora la eficacia de la marcha en niños con diplegia espástica (Carlson, 1997; Crenshaw, 2000; Radtka, 1997; Rethlefsen, 1999) y en niños con hemiplejia (Buckon, 2001).³⁷ Las ortesis supramaleolares (SMO), que no cruzan la articulación del tobillo, no evitan la marcha en equino (Carlson, 1997; Crenshaw, 2000) y se usan principalmente para alinear el pie ante situaciones importantes de eversion o inversión del calcáneo.

Cuando se compara el uso de AFO con la marcha estando descalzo, el patrón de la marcha de los niños es mejor cuando las llevan puestas (Buckon, 2001; Radtka, 1997). Los movimientos del tobillo y los patrones de marcha empeoran cuando niños que normalmente los utilizan, los dejan de llevar durante un período de dos semanas (Hainsworth, 1997).

Según un estudio de Wilson (1997) los niños con parálisis cerebral que andaban sobre sus dedos de los pies (en equinismo), mejoraron la habilidad para pasar de sentado a bipedestación si usaban éste elemento.³⁸

También se ha podido estudiar cómo estos elementos afectan al gasto energético de los niños con parálisis cerebral a la hora de caminar. Maltais (2000) encontraron que los niños con diplegia espástica tenían un gasto energético y de oxígeno inferior mientras caminaban y llevaban AFOs articulados. Buckon (2001) encontraron que ciertos diseños de

³⁷ Buckon y otros (2001) "Comparison of three ankle-foot orthosis configurations for children with spastic hemiplegia". *Developmental Medicine and Child Neurology*.

³⁸ Wilson, Haideri, Song & Telford (1997). "Ankle-foot orthoses for perambulatory children with spastic diplegia". *Journal of Pediatric Orthopaedics*.

ortesis permitían a los niños con hemiplejía caminar más rápido sin incrementar el gasto energético.³⁹

Por ello, el objetivo de la terapia no es la curación, sino conseguir el mejor desarrollo funcional en todos los ámbitos. La kinesiológica debe enfocarse, a través de las técnicas o métodos que crea necesario en facilitar el desarrollo psicomotor, en reducir la espasticidad y las limitaciones funcionales. Se debe promover la movilidad y mantener las funciones ya desarrolladas. Es importante estimular las capacidades funcionales y hacer hincapié en la adquisición de patrones de movimiento más normales. Trabajar tratando de modular el tono y mejorar la propiocepción con la finalidad de lograr mayor estabilidad. También se busca mejorar el esquema corporal e inhibir interferencias reflejas, evitar y/o disminuir retracciones y contracturas musculares. Se debe enfocar, además, en aumentar la fuerza muscular, mejorar la coordinación, mejorar reacciones de equilibrio y enderezamiento; evitar deformidades y facilitar el movimiento. Los métodos y objetivos recién mencionados tienen la misma finalidad: lograr la mayor autonomía posible.

El principal objetivo de la kinesiológica para el niño con daño cerebral consiste en restituir una función más normal. El kinesiólogo se encarga del tratamiento de los problemas de movimiento, pero estos problemas, aun cuando varían con cada persona, siempre incluyen un cierto grado de discapacidad sensitiva, problemas emocionales y de conducta, anomalías de tono y dificultades en la concentración, la comprensión y la comunicación. En un sentido muy general, la capacidad de funcionamiento del paciente está alterada y, en consecuencia, no se puede aislar el movimiento de los procesos mentales o de las influencias del medio. Por lo tanto, el kinesiólogo no debe considerarse un proveedor de equipo y ejercicios, sino una fuerza potente en el medio del paciente, que puede llevarlo a recuperar la función, no solo brindándole en lo externo un medio apropiado, sino también estimulando y motivando sus procesos internos.

Para lograr esto el kinesiólogo necesita un amplio conocimiento de la función humana. Se requiere de idoneidad para comprender el movimiento normal, el proceso de aprendizaje, especialmente el aprendizaje de las habilidades motoras, la importancia de la motivación y la importancia para el paciente de los objetivos del tratamiento claramente expresados y directamente enfocados. Desde el punto de vista clínico, el kinesiólogo debe desarrollar la capacidad de observación, el juicio y las habilidades mentales y físicas que le permitirán moverse y guiar al paciente con sutileza y estimular la respuesta que espera de él.

Los objetivos y el tratamiento deben describirse en un lenguaje cotidiano, en términos de la función que se ha de recobrar, el cual puede ser comprendido fácilmente por el

³⁹ Barenys, Macias y Manzanos (2011) realizaron un trabajo sobre ortesis externas en la sociedad española de fisioterapia en pediatría titulado: "Uso de las férulas, splints y ortesis para las extremidades inferiores. Revisión de la literatura sobre la eficacia en niños con trastornos neurológicos".

paciente y sus familiares, así como también por los otros profesionales del equipo interdisciplinario como terapeuta ocupacional, cirujano ortopédico, psicólogo y otros.

Es de vital importancia no solo la participación multidisciplinaria de profesionales de la salud en el proceso de recuperación de los niños con ECNE, sino además el rol del cuidador, quien es el que se encuentra en mayor contacto con el niño y quien puede mediante sus terapias y su acompañamiento hacer que se marque una gran diferencia en los alcances de rehabilitación del niño. La dedicación, el acompañamiento terapéutico, psicológico, serán lo que cambie en gran instancia la calidad de vida del niño con ECNE, llegando a un grado de desarrollo intelectual que mejore su comunicación y relaciones sociales todas con el fin de que el niño logre llevar una vida plena y satisfactoria.

La implicación del paciente y del cuidador es un elemento clave de la neurorehabilitación (Cott 2007; Laverty 2009). Estos autores y Lewin (2009) señalan que la asistencia centrada en el paciente se basa en compartir el control y las decisiones sobre intervenciones o sobre el tratamiento de los problemas de salud con el foco de atención en el paciente como un todo en su contexto psicosocial.⁴⁰

El kinesiólogo, trabajando en colaboración con el equipo multidisciplinario de rehabilitación, comenta y explica las opciones terapéuticas; los pacientes y sus cuidadores (cuando sea apropiado) usan esta información para tomar decisiones sobre sus objetivos y eligen soluciones terapéuticas. El proceso de fijación de objetivos proporciona un mecanismo para la asistencia centrada en el paciente, al permitir autonomía, y un ritmo adecuado de información y responsabilidad (Playford 2009).⁴¹

Todos los niños necesitan ser hablados y escuchados. Todos necesitan que se juegue con ellos y que los alaben y premien por todo lo que vayan aprendiendo. Esto les ayuda a su desarrollo.

Los niños con ECNE emplean más tiempo a la hora de aprender algo. Por ejemplo, es más lento para sonreír o alcanzar algo; esto puede hacer que la familia le haga menos caso y, por tanto, no le premia por cualquier progreso que haga. Por esta razón el niño puede dejar de intentar hacerlo y, por tanto, aprender cosas, lo cual provocaría un retraso en su desarrollo.

Algunas familias protegen demasiado a su niño con esta patología. Hacen demasiado por él y así no podrá aprender a hacer cosas por sí mismo. Otras familias quieren que el niño aprenda a hacer cosas antes de estar preparado para ello; esto hace que los movimientos anormales sean peores. Las personas que trabajen en el entorno de estos niños pueden ayudar a las familias dando a conocer cuando pueden empezar a entrenar al

⁴⁰ Cott, Laverty y Lewin (2009) enfocan su atención en el medio que rodea al paciente neurológico llevando a cabo un tratamiento global, donde la perspectiva es psicológica, social y cultural.

⁴¹ El autor explica el rol del kinesiólogo en el tratamiento interdisciplinario en coordinación con el paciente y su familia o cuidador para obtener mayores beneficios de la terapia.

niño. Es mejor empezar con actividades que el niño ya sepa hacer. La familia y los que trabajen con niños han de aprender unos de otros. La familia conocerá que es lo mejor para su niño. Por ejemplo, si el niño tiene dificultad para hablar, un miembro de la familia puede ayudar al trabajador a entenderle. El trabajador de la Salud, por su parte, puede sugerir formas de hacer el cuidado diario del niño más fácil para la familia.

Es fundamental para los papás conocer y estar al tanto de las maneras adecuadas de manejarse con un hijo con este trastorno: cómo alimentarlo, acostarlo y dormirlo, calmarlo, educarlo, movilizarlo –recordemos que su mayor dificultad está situada en el desarrollo motor- para evitar deformaciones y limitaciones. Como con todo hijo, aprender a ayudarlo le dará calidad de vida y facilitará y fomentará el vínculo de amor.

El kinesiólogo es la persona que puede aportar una cierta ayuda a los padres mostrándoles las potencialidades motrices de su hijo, potencialidades que a veces el médico no ha evocado suficientemente o bien los padres no han sabido escuchar en un momento especialmente doloroso.

La acción educativa y terapéutica ayuda a mostrar desde las primeras sesiones que existen posibilidades de progreso y se ha emprendido una lucha para reducir las consecuencias de la lesión. Esto puede dar un gran apoyo.

Otro aspecto de la kinesiológica es el de mostrar con ayudas concretas, junto con la acción terapéutica, que se intentará responder a las necesidades particulares de estos niños para que vivan al máximo de sus posibilidades.

Escuchar y recibir a los padres, cuando expresan su sufrimiento, sin transformarse en psicoterapeuta, a veces forma parte el trabajo kinésico.

Para preservar este papel de apoyo que tanto necesitan los familiares del niño, el kinesiólogo modula sus actitudes y sus propósitos.

Por ejemplo, a las numerosas preguntas que los padres pueden hacer espontáneamente o durante las sesiones o encuentros, es justo dar respuestas objetivas sobre las posibilidades del niño, tal como se ven en el momento, y sobre los objetivos funcionales razonables que se puedan fijar para un periodo concreto.

“...la disponibilidad corporal para la postura, la orientación en el espacio, la motricidad y la percepción de los cambios que la misma origina en la posición de los segmentos corporales, tienen componentes neurológicos conscientes (percepciones visuales, táctiles y auditivas), inconscientes (propioceptivos y laberínticos) y aspectos subjetivos (inhibiciones, alteraciones del tono, etc.). Esta representación corporal se conforma por un proceso madurativo de síntesis creciente, y a la cual también aporta la relación social” (Cataneo, Marron 2002).⁴²

⁴² Cataneo y Marron describen las sensaciones perceptivas del cerebro humano y las adaptaciones que el cuerpo realiza según la percepción sensoriomotriz.

Según Winnicot (1991), citado por Innocenti (2002), el niño construye su self, “la persona que soy yo”, a partir de un proceso de integración que depende del ambiente humano. Estas razones denotan la importancia del rol de la familia principalmente, y del entorno íntimo al niño con ECNE, para generar su propia aceptación y autoconfianza, disminuyendo el riesgo de padecer alteraciones psicoafectivas y desajustes sociales.⁴³

Para la familia, y en especial para los padres, el conocimiento de la noticia de un hijo con capacidades diferentes produce un gran impacto. Las reacciones ante dicha noticia son variadas, en un espectro que abarca actitudes de sobreprotección hasta de rechazo, en el caso opuesto.

En su desarrollo evolutivo emocional, el bebé en sus inicios, necesita contar para su integridad con un sostén materno y una relación de dependencia total. Al niño con ECNE le resulta más dificultoso independizarse del apoyo de la madre; permanece dependiente de ella no sólo físicamente, sino emocional e intelectualmente. Esta exagerada dependencia se establece por lo general en la primera infancia y puede tornarse tan marcada como para interferir en la habilidad potencial del niño impedido. Debido a que el 60% de los niños afectados con ECNE sufren de un retraso intelectual, el compromiso y la alteración de la dinámica familiar que acompañan este cuadro es muy grande, incluyendo tanto aspectos sociales, psíquicos, emocionales, como económicos.

De acuerdo a lo citado por Mendez Castro L. (2010) “la familia es el principal soporte para una persona con discapacidad”. Es la que “ve a la persona antes que a la enfermedad”. Junto con poner al hogar como el primer referente de la discapacidad hay que decir también que en casos de deficiencia severa, alguno de sus miembros tiene que dedicar parte importante del día al cuidado del enfermo, lo que significa una generosa disposición personal con el consecuente sacrificio que eso conlleva. Si alguien puede dar una lección a la sociedad de cómo crear un ambiente al discapacitado, es el familiar que ha convivido con esta persona desde su infancia.”⁴⁴ De ahí que es de suma importancia que se considere a la familia como pilar fundamental en cualquier terapia; el terapeuta debe por ende, mantener una buena comunicación a lo menos con el cuidador directo.

También la comunidad tiene un rol fundamental en la rehabilitación, es la que hace posible que una persona, pese a sus limitaciones o diferencias, se sienta integrado y participe.

Al hablar de familia/cuidadores se alude al reconocimiento de los importantes cambios ocurridos en este ámbito. La familia, entendida como el conjunto de personas unidas por vínculos de parentesco, ha sido tradicionalmente la institución social encargada de

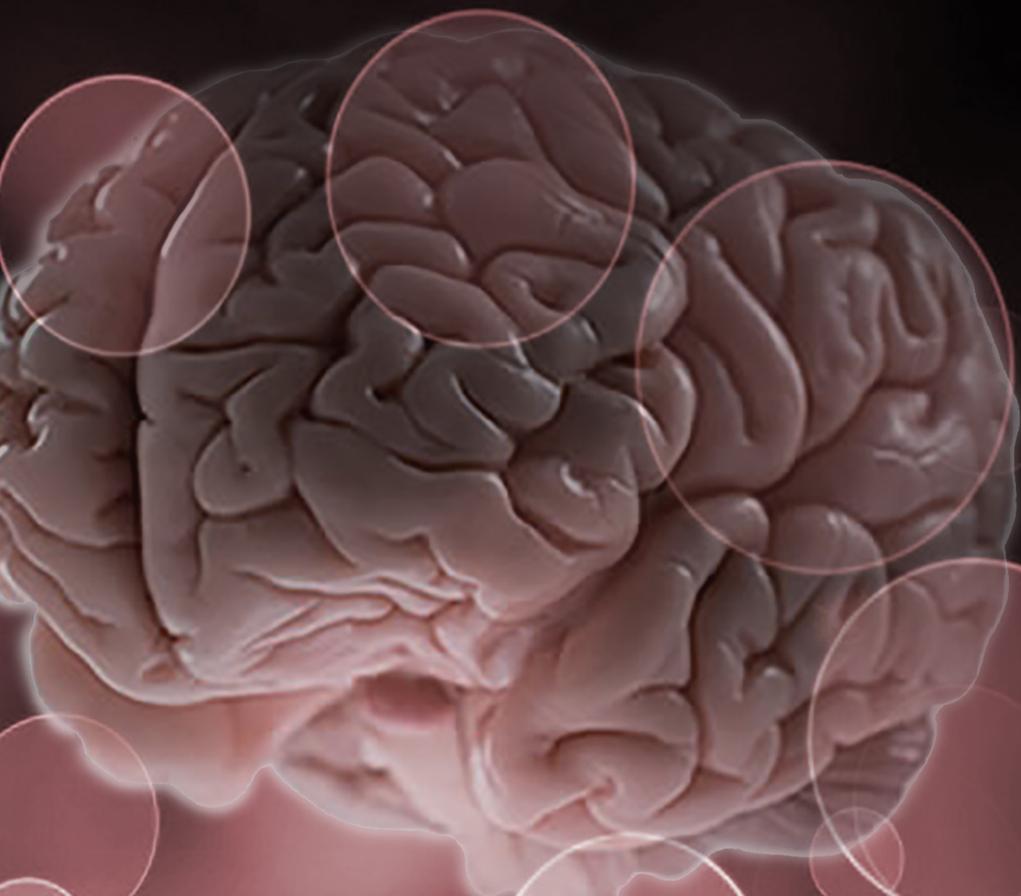
⁴³ Innocenti, Tallis, (2002).” Trastornos del desarrollo infantil: algunas reflexiones interdisciplinarias.” Buenos Aires, Argentina: Miño y Dávila. P. 16

⁴⁴ Mendez Castro (2010) le atribuye una gran importancia al rol de la familia en personas con capacidades diferentes por su punto de vista ante esta situación y el tiempo que le dedican.

satisfacer las necesidades de sus miembros y especialmente de los miembros más débiles como niños, enfermos o ancianos. Los cambios sociales han dado lugar a nuevas formas de vida, asimilables a lo que se ha entendido tradicionalmente por “familia”, por lo que nos vamos a referir a cualquier forma de vida que implique la convivencia diaria y el cuidado mutuo.

Entonces todas las acciones encaminadas a dar apoyo a la familia-cuidadores, redundarán en beneficio directo del enfermo/a crónico aumentando su calidad de vida.⁴⁵

⁴⁵ Anderson y Bury (1988) establece en “*Living with chronic illness. The experience of patients and their families*” que hay una relación de causa-efecto entre el rol de la familia de un paciente con tratamientos prolongados y dicho paciente.



DISEÑO METODOLÓGICO

El presente trabajo es de tipo cualitativo interpretativo porque prioriza la calidad de la muestra recabada antes que la cantidad, bajo la interpretación personal del sujeto de investigación. Es descriptivo porque la finalidad es brindar un análisis detallado de la relevancia que tiene la participación de la familia en el tratamiento kinesiológico de la parálisis cerebral y es no experimental, ya que no se manipulan las variables independientes.

El tipo de muestreo es no probabilístico ya que no todos los casos tienen la misma posibilidad de ser seleccionados y además se seleccionarán los casos que mayor información aporten.

Se realizará una entrevista abierta a 6 familias de pacientes con ECNE de entre 2 y 25 años de la ciudad de Mar del Plata. Además se decide entrevistar a 2 kinesiólogos para enriquecer el contexto del sujeto a estudiar.

En cuanto al periodo y secuencia de estudio, es transversal, ya que las variables se estudian en determinado momento haciendo un corte en el tiempo.

La muestra está constituida por 6 familias de pacientes de entre 2 y 25 años con ECNE que concurren a 2 centros de rehabilitación neurológica de la ciudad de Mar del Plata en Abril de 2015. En este caso en particular será analizado en cada centro de rehabilitación el rol de 3 familias diferentes en el tratamiento kinésico y las indicaciones kinesiológicas que promuevan dicha actividad.

Criterios de Inclusión:

Pacientes: de ambos sexos con ECNE mayor a 2 años y menor a 25 que concurren a alguno de los 2 centros de rehabilitación neurológica donde se tomara la muestra

Profesionales: Kinesiólogos que están a cargo de la rehabilitación de los pacientes con PC en los diferentes centros de rehabilitación.

Familiares: Padre-Madre-Hermano/a-Tutor dispuestos a responder las preguntas pertinentes.

Criterios de exclusión:

Pacientes con ECNE que posean otra enfermedad crónica, pacientes donde la familia no esté de acuerdo con la investigación y pacientes que no reúnan los requisitos de inclusión mencionados anteriormente.

Las variables sujetas a estudio son:

- ◆ Nivel de participación familiar
- ◆ Información de la familia sobre ECNE
- ◆ Frecuencia del tratamiento

- ◆ Tratamiento kinesiológico
- ◆ Indicaciones terapéuticas
- ◆ Expectativas de logro
- ◆ Relación de la familia con la institución y/o el Kinesiólogo

Definición de las variables

- ◆ Nivel de participación familiar (padre/madre/tutor/hermano)

Conceptualmente: Grado en el que la familia participa en una situación.

Operacionalmente: Grado en que la familia participa en el tratamiento kinésico del paciente que serán analizados a partir de las entrevistas a familiares del paciente y kinesiólogos.

Se considera quien es responsable del paciente en el hogar, el modo de comunicación del paciente, su forma de alimentación, sus posiciones habituales en el hogar y la aplicación de indicaciones terapéuticas

- ◆ Información de la familia sobre un trastorno

Conceptualmente: Información que tiene la familia sobre un trastorno y su tratamiento

Operacionalmente: Información que tiene la familia sobre ECNE.

Ésta información será obtenida de las entrevistas que se realizarán a los familiares. Se considera que tiene información si refiere la definición, el pronóstico y el tratamiento del trastorno

- ◆ Frecuencia del tratamiento

Conceptualmente: Asistencia periódica al servicio de rehabilitación

Operacionalmente: Asistencia al servicio de kinesiología donde se considera el tiempo que dura la sesión y la frecuencia semanal.

- ◆ Tratamiento de kinesiológico recibido:

Conceptualmente: Técnicas de rehabilitación utilizadas por los profesionales

Operacionalmente: Técnicas kinésicas utilizadas por los kinesiólogos.

Se medirá a través de las entrevistas a los kinesiólogos. Se considera parte del tratamiento kinésico a las técnicas utilizadas por el kinesiólogo, al trabajo interdisciplinario y a las devoluciones realizadas a la familia sobre la evolución de los pacientes.

- ◆ Indicaciones terapéuticas:

Conceptualmente: Tareas indicadas a la familia por el profesional

Operacionalmente: Indicaciones kinesiológicas a la familia de los pacientes para su aplicación en el hogar

◆ Expectativas de logro:

Conceptualmente: Objetivos de la familia de los pacientes con el tratamiento de rehabilitación brindado

Operacionalmente: Objetivos de la familia de los pacientes con el tratamiento kinesiológico al que asisten.

Se analizará a partir de las entrevistas a la familia de los pacientes cuales son los objetivos que se plantean con la aplicación del tratamiento kinésico.

◆ Relación de la familia con la institución y/o el Kinesiólogo

Conceptualmente: Vinculo establecido por la familia con la institución y/o profesional a cargo del paciente

Operacionalmente: Relación y comunicación existente entre la familia del paciente y los kinesiólogos.

Se recogerán los datos de las entrevistas realizadas a profesionales y familiares. Se considera parte de la relación a la comunicación entre el profesional y la familia.

En esta investigación, con respecto a los pacientes se registraran datos de las entrevistas abiertas que se les realizarán a los familiares de los pacientes con ECNE y kinesiólogos a cargo del tratamiento.

A continuación se adjunta el consentimiento informado y las entrevistas a implementar.

CONSENTIMIENTO INFORMADO	
	Paciente N°:
Fecha:.....	
Nombre de la evaluación:	
<p>Se me ha invitado a participar de la siguiente evaluación, explicándome que consiste en la realización de una entrevista kinesiológica, la misma servirá de base a la presentación de la tesis de grado sobre la temática enunciada anteriormente, la misma será presentada por Meder Cristian Pascual, estudiante de la Carrera de Licenciatura en Kinesiología de la Facultad de Ciencia de la Salud de la Universidad FASTA.</p> <p>Dicha entrevista tiene por finalidad recolectar datos relacionados a la participación familiar de niños con ECNE. La misma no provocará ningún efecto adverso hacia mi persona, ni tendrá gasto económico, si buscará realizar aportes para mejorar el tratamiento kinesiológico de la ECNE.</p> <p>Los resultados obtenidos serán manejados de forma anónima. La firma de éste consentimiento no significa la pérdida de ninguno de mis derechos que legalmente me corresponden como sujeto de investigación, de acuerdo a las leyes vigentes en la Argentina.</p> <p>Yo.....he recibido del estudiante de kinesiología Meder Cristian Pascual información clara y en mi plena satisfacción sobre ésta evaluación, en la cual voluntariamente y libremente decido participar.</p> <p>Asimismo, puedo abandonar la evaluación en cualquier momento sin que ello repercuta en el tratamiento y/o atención médica hacia mi persona.</p>	
Firma del padre/tutor del paciente:	Firma del estudiante:
.....

Entrevista padres y/o tutor

Paciente N°:.....

- 1) ¿Cómo está conformada su familia en el hogar donde viven?
- 2) ¿En qué barrio viven?
- 3) ¿Alquilan o es casa propia?
- 4) ¿Su hijo/a concurre a kinesiología en forma particular o a través de una obra social?
- 5) ¿Qué sabe sobre la patología que tiene su hijo?
- 6) ¿Sabe que significa ECNE o la conoce como Parálisis Cerebral?
- 7) ¿Cuándo le diagnosticaron ECNE?
- 8) ¿Qué tipo de información ha recibido sobre las características y evolución de la ECNE?
- 9) ¿Qué conocía usted sobre la ECNE antes de que la tenga su hijo/a y que conoce ahora?
- 10) ¿Qué tratamiento empezó su hijo/a al momento del diagnóstico?
- 11) ¿A qué edad comenzó con tratamiento kinésico?
- 12) ¿El tratamiento fue constante o tuvo que interrumpirlo por algún motivo?
- 13) ¿Cómo me explicaría en qué consiste el tratamiento de su hijo?
- 14) ¿Cuántas veces por semana viene a kinesiología?
- 15) ¿Cuánto tiempo dura la sesión?
- 16) ¿Qué medio de transporte utiliza para venir a kinesiología?
- 17) ¿Quién acompaña a su hijo/a al servicio kinesiología?
- 18) ¿Ha presenciado alguna sesión de kinesiología o lo hace habitualmente? En caso de obtener una respuesta negativa seguir con las preguntas 24.I, 24.II, 24.III
 - I. ¿Por qué?
 - II. ¿Alguna vez fue invitado a participar de las sesiones de kinesiología?
 - III. ¿Le interesa participar de dichas sesiones o cree que no es necesario?
- 19) ¿De qué manera participa en las sesiones de kinesiología? Ya sea para ayudar a controles posturales o para transmitirle confianza a su hijo/a-hermano para que el kinesiólogo pueda trabajar sobre el paciente.
- 20) ¿Le gusta participar? ¿Se siente cómodo/a participando de la sesión?
- 21) ¿Qué aprendió observando las sesiones de kinesiología?
- 22) ¿Qué indicaciones terapéuticas propuestas por el kinesiólogo ha recibido para realizar durante la sesión?
- 23) ¿Cuál fue la que más le gusto o más cómodo se siente?
- 24) ¿Cuáles son las indicaciones terapéuticas (de cuidados y posturas) que el profesional le ha indicado para aplicarlas en el hogar? Ya sea para incorporarse, para pasar de la silla de ruedas al andador o de la silla de ruedas a la cama. Para mantenerse sentado en la posición más conveniente, para pasar de la silla al baño, para bañarse, etc. Para realizar alguna técnica kinésica no invasiva que le promueva mayores beneficios al tratamiento de su hijo/a como movilización pasiva, elongación de miembros, marcha en paralelas, etc. Para la colocación correcta de aparatos ortésicos. En caso de obtener una respuesta negativa seguir con las preguntas 34.I, 34.II y 39.
 - I. ¿Por qué cree que no lo ha hecho hasta el momento?
 - II. ¿Le interesaría que lo haga?
- 25) ¿De qué manera le brinda dichas indicaciones? ¿En forma escrita u oral?
- 26) ¿Qué tan complejas le resulta las indicaciones?
- 27) ¿Qué actitud toma si no entiende alguna consigna?
- 28) ¿Pudo aplicar dichas indicaciones en su casa? Si la respuesta es negativa seguir con las preguntas D.6.I y D.7
 - I. ¿Le comentó al kinesiólogo que no pudo realizar las indicaciones kinésicas? ¿Qué respuesta le dio?
- 29) ¿Qué elementos tiene en su hogar que le ayuden con las actividades que le propone el kinesiólogo? (barras paralelas, esferas, Ortesis, etc.) En caso de respuesta negativa seguir con las preguntas D.5.I
 - I. ¿Por falta de asesoramiento, de dinero o por desconocimiento?

Respecto de su hijo/a:

- 30) ¿Cómo se maneja en su casa?
- 31) ¿Con quién pasa más tiempo?
- 32) ¿Cuáles son las posiciones habituales en el hogar?
- 33) ¿Es capaz de alimentarse solo o recibe ayuda?
- 34) ¿De qué manera realiza las actividades de aseo?
- 35) ¿Cómo se comunica?
- 36) ¿Cuáles son los impedimentos más frecuentes que le impidan ir a kinesiología?
- 37) ¿Cuánto cree que le ayudo a usted la kinesiología para el manejo diario con su hijo/a en el hogar?
- 38) ¿Qué le gustaría para el futuro de su hijo/a?
- 39) ¿Para qué cree usted que le ayuda la kinesiología si es que así lo piensa?
- 40) ¿Cómo es el vínculo del kinesiólogo tanto para con usted como para con su hijo? En caso de obtener una respuesta negativa seguir con las preguntas 56.I, 56.II, 56.III, 57 y 58.
 - I. ¿Por qué cree que se da así?
 - II. ¿Su hijo/a viene contento/a a kinesiología?
 - III. ¿Cuándo termina la sesión de kinesiología su hijo le manifiesta alegría o desconformidad? ¿Cuál es el motivo?
- 41) ¿Cada cuánto tiempo tiene reuniones con el kinesiólogo? Ya sea para establecer objetivos a corto y largo plazo, para comentarle como se está trabajando con su hijo, para darle algún consejo, etc.
- 42) ¿Cómo es la relación y la comunicación que tiene con el kinesiólogo?

Entrevista a kinesiólogos

Profesional N°:.....

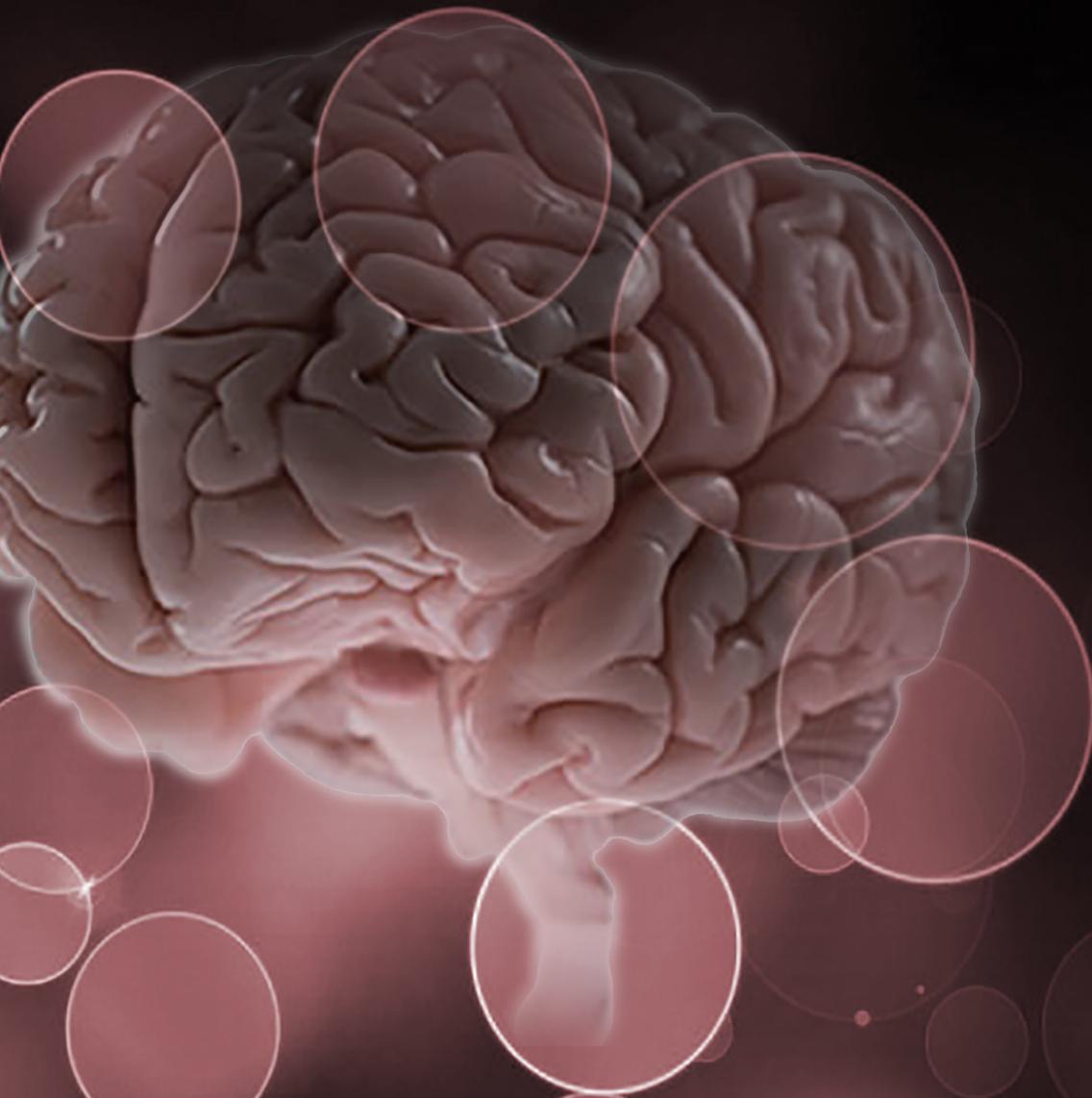
- 1) ¿Qué tipo de evaluación le realizó al paciente a comienzo de tratamiento?
- 2) ¿Qué tipo de tratamiento realiza con el paciente?
- 3) ¿Es de carácter interdisciplinario o trabaja solo/sola? Si trabaja solo describir el motivo de su decisión.
- 4) ¿Con qué disciplinas se interrelaciona? ¿De qué manera lo hace?
- 5) ¿Con que regularidad concurre a tratamiento? ¿En qué medio de transporte lo hace?
- 6) ¿Cuánto dura la sesión?
- 7) ¿Cuáles son los factores que interfieren en la asistencia al instituto?
- 8) ¿Las sesiones de kinesiología las realiza con la presencia de algún familiar o solo con el paciente? ¿Quién lo acompaña?
- 9) ¿Qué conoce/sabe acerca de la familia del paciente? Si no conoce acerca de la familia: ¿Por qué cree que no tiene información sobre la familia del paciente?
- 10) ¿Cuál es su opinión sobre el compromiso de la familia con respecto al tratamiento kinésico?
- 11) ¿Qué indicaciones terapéuticas le da a la familia para realizar durante la sesión? Si no realiza indicaciones preguntar el motivo por el cual no lo hace.
- 12) ¿Cree que es necesario que la familia participe durante la sesión? Si no lo cree ¿Por qué motivo?
- 13) Desde su punto de vista ¿Qué rol le correspondería a la familia en tratamientos a largo plazo?
- 14) ¿Qué tareas le indica a la familia para que sea aplicada en el hogar? ¿Qué criterio tiene al hacerlo?

Ya sea para incorporarse, para pasar de la silla de ruedas al andador o de la silla de ruedas a la cama. Para mantenerse sentado en la posición más conveniente, para pasar de la silla al baño, para bañarse, etc. Para realizar alguna técnica kinésica no invasiva que le promueva mayores beneficios al tratamiento de su hijo/a como movilización pasiva, elongación de miembros, marcha en paralelas, etc. Para la colocación correcta de aparatos ortésicos.

En el caso de que no indique tareas para el hogar: ¿Cree que no es necesario?

- 15) ¿Con qué frecuencia realiza una devolución hacia los padres/tutores sobre el resultado del tratamiento kinésico?
 ¿De forma escrita o con reuniones personales?
 I. Si no realiza una devolución ¿Por qué no realiza una devolución?

¿Cómo es la comunicación que mantiene con las familias?



ANÁLISIS DE DATOS

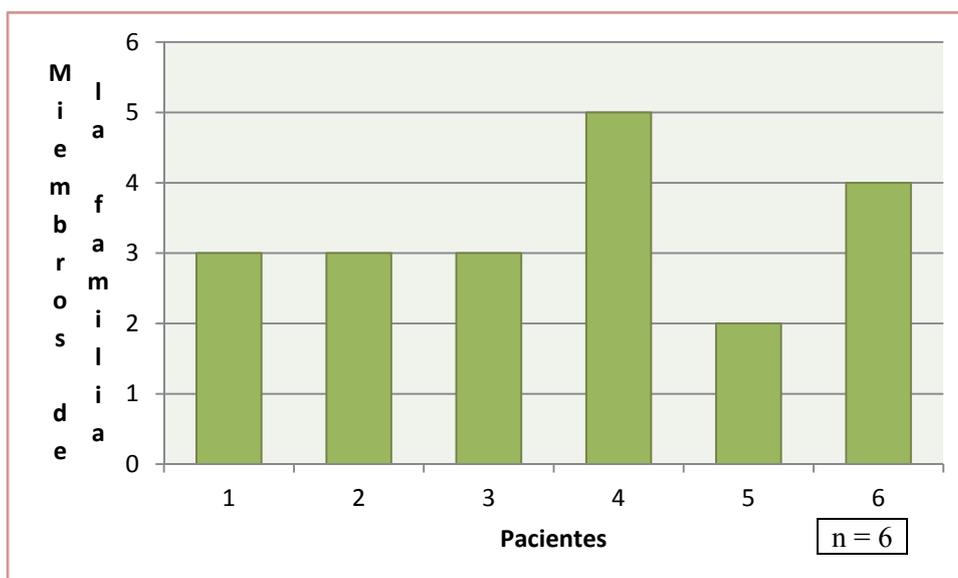
Para la presente investigación, se desarrolló un trabajo de campo que consistió en la realización de una entrevista a padres y/o tutores de pacientes con ECNE, en la cual se indago sobre su participación y conocimiento de la patología y los tratamientos. También se indago sobre las expectativas de logro que tienen los padres respecto de sus hijos y sobre la relación que mantienen con el profesional.

Y por otro lado, se entrevistó a cada profesional sobre las consignas anteriores con el objetivo de analizar y comparar la forma de actuar de las familias de pacientes con ECNE ante el tratamiento kinésico.

A continuación, se desarrolla el análisis de las respuestas cualitativas que fueron evaluadas en la entrevista realizada a los padres de pacientes con encefalopatía crónica no evolutiva.

Se analiza cómo está conformada la familia y los miembros de la misma.

Gráfico N°1: Cantidad de personas que habitan en el hogar del paciente



Fuente: Elaboración propia

A partir de los valores representados anteriormente en el gráfico se observa que de los 6 pacientes analizados, el 50% de las familias está compuesta por 3 personas, mientras el otro 50% se reparte entre 2, 4 y 5 integrantes en el hogar donde viven.

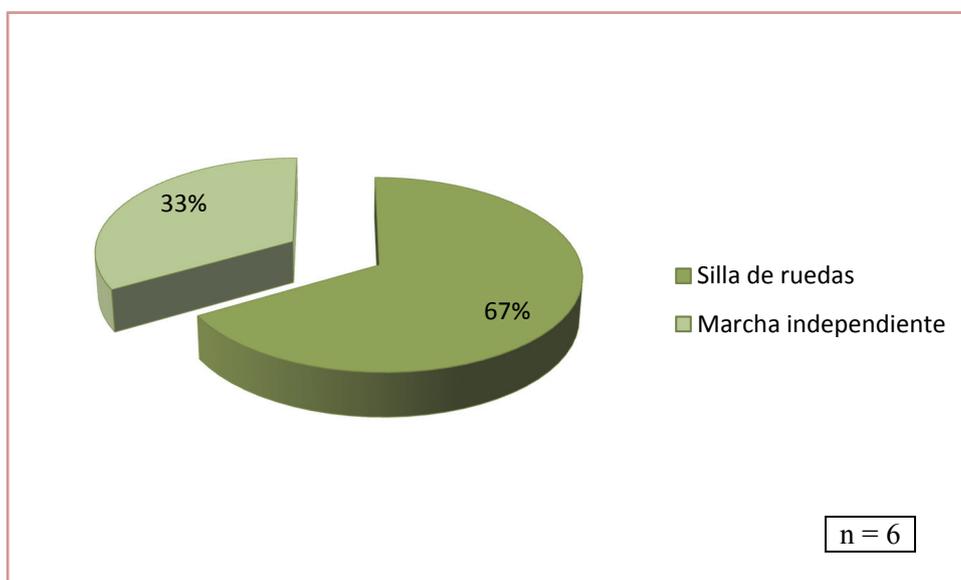
El 100% de los padres de pacientes con ECNE respondieron ser propietarios de sus viviendas, mostrando que el total de los pacientes goza de su propio hogar.

Además, todos los pacientes según manifiesta la familia concurren al servicio de kinesiología a través de sus obras sociales.

Según los datos obtenidos de las entrevistas, todos los chicos reciben algún tipo de ayuda para comer por parte de los familiares, por lo que en el 100% de los casos no logran alimentarse por sí solos.

Al mismo tiempo, el 100% de los familiares ayudan a sus hijos a realizar las actividades de aseo, dependiendo de al menos una persona para lograr una higienización eficiente.

Gráfico N°2: Tipo de deambulación de los pacientes

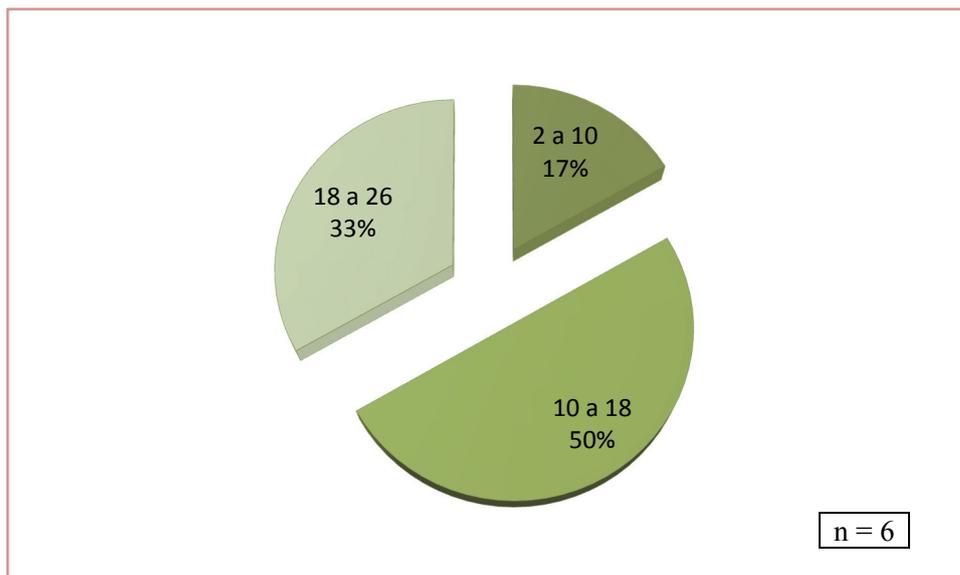


Fuente: Elaboración propia

De los 6 pacientes analizados, el 67% se traslada y pasa el mayor tiempo del día en silla de ruedas, mientras que el porcentaje restante logra una marcha independiente.

A continuación se presenta gráficamente el rango de edad de los pacientes.

Gráfico N°3: Representación en años de la edad de los pacientes



Fuente: Elaboración propia

Según los datos obtenidos de las entrevistas, el 50% de los pacientes son adolescentes, mientras que el 33% pasaron la mayoría de edad y en un porcentaje menor son niños.

A continuación se adjunta parte de la matriz que permite visualizar en forma global lo anteriormente mencionado.

PACIENTE	M.F.	C.H.	M.P.	F.A.	F.H.	T.D.	Edad
1	3	2	1	2	2	2	2.8
2	3	2	1	2	2	1	11
3	3	2	1	2	2	2	16
4	5	2	1	2	2	2	16
5	2	2	1	2	2	2	25
6	4	2	1	2	2	1	21

Referencias:

M.F. Miembros de la familia

C.H. Condición habitacional

M.P. Medio de Pago del tratamiento

F.A. Forma de alimentación

F.H. Forma de higienización

T.D. Tipo de deambulación

Edad

Cantidad de personas en número

Alquilan 1 / Propietario 2

Obra social 1 / Particular 2

Independiente 1 / Dependiente 2

Independiente 1 / Dependiente 2

Marcha 1 / Silla de ruedas 2

Años

A continuación, se desarrolla el análisis de las respuestas cualitativas que fueron evaluadas en la entrevista realizada a los padres de pacientes con encefalopatía crónica no evolutiva.

Cuando se indaga sobre el conocimiento que tienen sobre encefalopatía crónica no evolutiva, las respuestas fueron las siguientes:

P1: A lo primero **no sabía nada**. En realidad la conocemos como **parálisis cerebral** y te puedo decir que hay diferentes grados por distintos chicos que he visto eh... y que el nombre "parálisis" dice como que no puede hacer nada esa persona y no todo lo contrario. Medio que empecé a **investigar sobre las características de ECNE** a partir de que había muchas cosas que faltaban

P2: Te puedo decir que tiene **parálisis cerebral** con rasgos de TGD. **ECNE** es que él tiene una muerte cerebral pero que o sea lo que pasó, pasó y él puede llegar a digamos enseñarle a otras células a compensar lo que no hacen digamos las que murieron. Ahora sé que hay un submundo sobre esta patología, de que no se puede encasillar a nadie en algo por más que tenga el mismo diagnóstico que otro chico

P3: Al momento del nacimiento de mi hijo **no sabía nada**, cero. Hasta que me empecé a interiorizar y los profesionales te van informando, te van explicando y ahí fui aprendiendo un montón de cosas y algunas fui **investigando**, pero más que nada por la **experiencia** y por lo que los profesionales te van explicando. Es no evolutiva porque no va a empeorar y **encefalopatía** porque fue como una lesión cerebral como una inflamación del cerebro

P4: Antes de que naciera mi hija **no conocía nada** y al término **ECNE** lo había escuchado pero no sé bien como definirlo. Te puedo decir que mi hija tiene una **parálisis cerebral** con triplejía. Se lo que voy aprendiendo diariamente con ella, **con la experiencia** digamos

P5: Cuando nació mi hija **no sabía nada**, y ahora sé todo por la **experiencia**. Ella tiene una **parálisis cerebral** con espasticidad que se da en forma invertida de miembros superiores y miembros inferiores. Siempre para nosotros fue **parálisis cerebral**

P6: El término **ECNE** lo empezamos a ver hace poco en la orden de los médicos. En el certificado de discapacidad dice **parálisis cerebral**. **No sabemos qué significa** técnicamente. Lo que sabemos lo sabemos desde la **experiencia** de cómo fue evolucionando mi hijo con la **parálisis cerebral** y de **investigar** en internet.



Fuente: Elaborado sobre datos de la entrevista.

Se puede observar que el 80% de los padres no tenían conocimiento sobre ECNE hasta el nacimiento de sus hijos y que solo un 20% tenía un leve conocimiento sobre su significado.

Sin embargo, el 80% respondió que conocen el trastorno que padece su hijo como Parálisis Cerebral y no como su actual definición.

Además el 100% de los papás entrevistados afirman que a través de su curiosidad y la experiencia de vida se hicieron ampliamente conocedores de las características y evolución de ECNE.

Con respecto a las preguntas referidas al tipo de tratamiento que realizaron desde el momento del diagnóstico y el tratamiento actual se obtuvieron las siguientes respuestas:

- P1: Empezó **terapia ocupacional** cuando tenía 8 meses, después **empezó kinesiología al año y medio**. Realiza **kinesiología 2 veces por semana durante 45 minutos, de manera constante no tuvimos que interrumpirlo**. En kinesiología trabaja eh... la parte del sentado, el parado, la parte de elongar, de los pies... o sea trabaja muchísimo sobre las posturas. No sé cuánto dura el tratamiento, no pongo fecha.
- P2: Arrancó **terapia ocupacional** porque todos me decían que tenía un retraso madurativo, después cuando le diagnosticaron lo que verdaderamente tiene **a los 2 años y medio, empezó con kinesiología una vez por semana durante 45 minutos**. El tratamiento lo **interrumpo solamente en vacaciones**. La kinesiología es la gran ayuda para la parte física, porque si bien él camina, eh... en el camino hubo muchos arreglos, ajustes, entonces los ojos presentes siempre fueron del kinesiólogo para corregir la marcha, y entender la marcha como un todo. Yo creo que el tratamiento dura toda la vida.
- P3: Y él empezó con alguna medicación para evitar convulsiones y con **terapeuta ocupacional**. **Kinesiología empezó a los 2 años y pico, concurre 2 veces por semana durante 45 minutos por sesión más o menos. No interrumpimos nunca nada, salvo las vacaciones de verano**. Lo que está trabajando en kinesiología es lo relacionado a miembros inferiores, y la terapeuta se dedica más a los miembros superiores. No creo que haya una meta, es mantenerlo que no se deforme, como un entrenamiento constante para no empeorar. Supongo que ese es el objetivo, mantenerlo físicamente en condiciones.
- P4: Cuando salió de neonatología era muy chiquita, empezó con **terapia ocupacional** en ese momento y después al año empezó con fonoaudiología y kinesiología. Va a **kinesiología 3 veces por semana y la sesión dura 1 hora. El tratamiento fue constante y consiste en tratar de que ella se pueda desenvolver, bueno el tema de los músculos, más que nada después de la operación. Después de la operación ella evolucionó mucho más con el tratamiento. Yo creo que el tratamiento va a durar por siempre**.
- P5: Empezamos cuando vimos que no podía mantenerse erguida, en un centro especializado, por indicaciones de profesionales del hospital donde nació. **Hacía kinesiología a los 7 meses**. Siempre estuvo latente el tema de la cirugía de escoliosis, pero yo no la deje operar. La kinesiología más fuerte se daba al principio, los primeros años. Ahora ya creció y bueno el rol de la kinesiología se cumplió hasta que se vio que la espasticidad ganaba. Ahora va 2 veces por semana durante una hora. **El tratamiento es de por vida y es constante**. Le ayuda para la relajación muscular más que nada.
- P6: Empezó **a los 2 años y medio con kinesiología con un cubano, 2 veces por semana y estaba 1 hora**. Trabajaba mucho la parte de la elongación, la movilidad, la parte física

para que él esté más relajado, pararse, caminar con bastones, etc. El tratamiento fue siempre constante, ha parado solamente cuando tenía cirugías o las vacaciones de verano para que descanse un poco de tantos médicos. Ahora está yendo a kinesiología 1 vez por semana durante 1 hora.



Fuente: Elaborado sobre datos de la entrevista.

Se puede observar que el 100% de los papás afirman que a temprana edad empezaron tratamiento kinésico de manera constante. El tiempo de la sesión y la frecuencia semanal son muy similares, oscilando entre 45 minutos y 1 hora de duración y 2 a 3 veces por semana.

Además, se observa que el 60% de los casos tuvo como tratamiento inicial terapia ocupacional. Mientras el 40% restante empezó directamente con kinesiología.

También se ve una coincidencia del 100% de los entrevistados que la única interrupción del tratamiento se da en vacaciones de verano para que sus hijos descanse de las actividades terapéuticas

Las preguntas referidas a la participación familiar en el tratamiento kinésico arrojaron las siguientes respuestas:

- P1: Eh... **si participe** en la muestra de lo que se está trabajando porque durante la sesión por ahí se genera mucho capricho de querer estar con mamá y bueno tengo que salir. La traemos yo (**mamá**) o el papá en el auto. En un principio estábamos adentro hasta que bueno más o menos fue conociéndose con el kinesiólogo y después salía, ahora espero afuera. **Me gusta participar**, tratamos de colaborar. **El kinesiólogo nos da indicaciones por el tema del sentado, que es fundamental, sostener la cabeza.**
- P2: Cuando era muy chico entraba al consultorio para que entre en confianza. Y ahora a veces cuando el profesional me quiere mostrar algo detallado. Venimos a rehabilitación con el transporte de la obra social siempre acompañado por la **mamá**. Ahora me traigo un libro y me quedo afuera del consultorio. Me trae curiosidad **participar y me gusta** porque **a través de la observación corregís un montón de cosas**, de errores que uno comete en casa. Después durante la sesión nos ha dado **recomendaciones con respecto a la sentada, a la postura, siempre para mejorar la marcha y la postura de sentado.**
- P3: **El kinesiólogo me explica que es lo que está haciendo**, me da toda la explicación teórica de los ejercicios. Viene con transporte que cubre la obra social acompañado por mí (**mamá**) un día y por el papá otro. A veces espero acá en el consultorio y otras veces me voy a caminar. **Me gusta participar** porque surgen dudas y pregunto alguna cuestión o algo puntual y para saber qué puedo hacer yo en casa.
- P4: Ella va sola con la combi que está con la obra social. Cuando era más chica **participaba** en las sesiones, ahora no ya es más grande. Si cada tanto **me llama para hacer una devolución. Observando aprendí el tema de la postura.**
- P5: **Participo de manera activa**, agarrarla, sostenerla con los aparatos. No sé si me gustaba. Lo hacía porque había que hacerlo y tenía digamos algún tipo de esperanza en eso. Antes participaba mucho, ahora nada, ya es grande y va en remis a kinesiología con su asistente personal. **Presenció muchas sesiones y aprendí algunas cosas** porque ya sabía todo como manejarla con ella y esas cosas.
- P6: Siempre lo llevamos nosotros a kinesiología, no participábamos directamente pero si le preguntábamos cosas del día a día al profesional y él **nos indicaba cuestiones de la postura. Siempre me gustó participar** porque me sentía como mamá integrada al tratamiento. Ahora que es más grande no voy, creo que la parte más importante de la kinesiología es cuando son más chicos.



Fuente: Elaborado sobre datos de la entrevista.

Se observa que el 100% de los entrevistados ha participado de alguna u otra manera del tratamiento kinésico.

El 80% respondió que les gusta participar y se sienten cómodos al hacerlo.

El 20% arrojó que la participación no fue deseada, si no que el motivo por el cual lo hizo fue por la obligación de padres.

El 50% les atribuye a las mamás una presencia más destacada en el tratamiento kinésico, mientras que el 50% restante también cuenta con la participación paterna.

Con respecto a si el kinesiólogo les brindaba indicaciones a la familia, el 80% respondió que sí; principalmente referidas a cuestiones posturales.

Además, el 50% de los papás consideran que la observación de las sesiones de kinesiología es muy importante para saber cómo debían actuar ante diferentes posturas y/o movimientos incorrectos de sus hijos.

Cuando se indago sobre las indicaciones terapéuticas recibidas por los kinesiólogos para realizar en el hogar se obtuvieron las siguientes respuestas:

- P1: El tema del sentado era fundamental, sostener la cabeza porque empezó al año y medio. La parte de comer fueron las indicaciones más específicas en un principio. Eran sencillas, el kinesiólogo nos daba una indicación pero nos decía “bueno tampoco estén las 24hs así porque es agotador”, porque uno no entiende hasta donde tiene que hacer y hasta donde no. Las indicaciones nos las da en forma oral, y cuando al aplicarla nos era imposible porque nuestra hija no quería se tornaba difícil, entonces veníamos con las preguntas al kinesiólogo, es más, nos manejamos mucho con videos del celular. El celular fue muy importante también para el kinesiólogo porque le ayudo mucho para ver cómo iba evolucionando y ver que hacía mi hija en la casa.
- P2: Todo lo que tiene que ver con el sentado, ponerle un cajoncito en los pies cuando se sienta, controlar la postura, la marcha, etc. Las indicaciones nos las da en forma oral después de las sesiones. Las indicaciones son sencillas, de hecho si hay alguna palabra rara él mismo te la desasna para que la entiendas
- P3: El kinesiólogo continuamente me da indicaciones de cómo tiene que estar sentado en la silla, el cuello, los brazos, los pies, cómo generar que esté relajado. No son indicaciones difíciles, teniendo la silla adecuada no es difícil y si no entiendo algo le pregunto. Las brinda en forma oral a las indicaciones.
- P4: La relajación del brazo, estirar las piernas, la postura. Todo en forma oral cuando yo iba a las sesiones. Ahora nosotros con la kinesióloga tenemos un cuaderno que nos comunicamos por ahí. Me ha enviado imágenes del celular de mi hija trabajando en kinesiología. Lo de ella en casa es un tema, lo hable con la kinesióloga, porque si en terapia la exigen mucho y va al colegio también, llega cansada entonces no la exijo mucho.
- P5: Ahora nada, ya es independiente mi hija, se maneja ella con la kinesióloga.
- P6: Las indicaciones que más nos da es el tema de la postura, de que camine derecho, de estar bien sentado. Después de alguna cirugía hay indicaciones que eran por escrito con dibujos, y después todo oral. Él sabe que si hace algunos ejercicios en casa no tiene que ir tantas veces al kinesiólogo. Y el kinesiólogo sabe que los hace porque le manda fotos del celular.



Fuente: Elaborado sobre datos de la entrevista.

Se observa que el 80% de los padres recibe indicaciones terapéuticas recibidas por el kinesiólogo y coinciden que se hace primordial hincapié en la postura de los pacientes en el hogar. El 20% que se diferencia considera a su hija independiente actualmente por lo que ya no recibe indicaciones del profesional

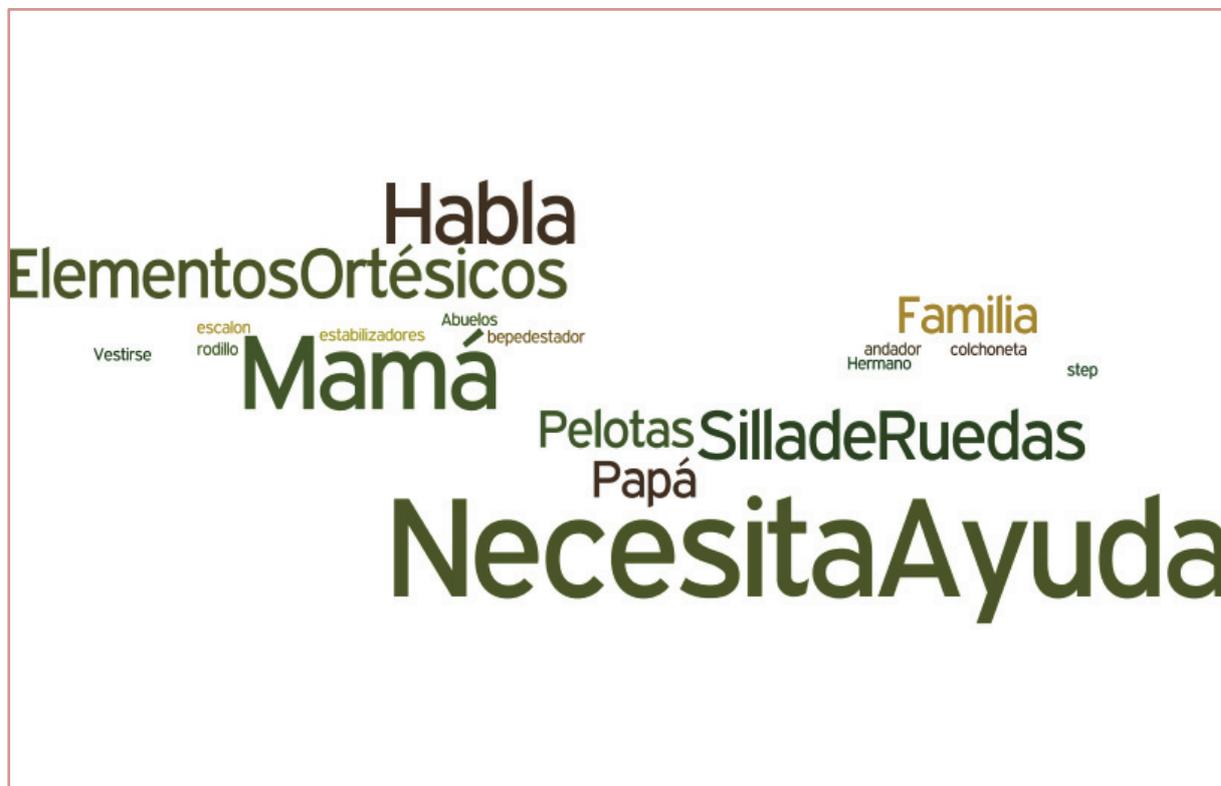
Las indicaciones en un 80% fueron brindadas en forma oral por el profesional; mientras que el 20% restante no recibió indicaciones.

Además el 50% de los entrevistados comentaron la utilización de fotos y videos a través de celulares para mostrarle al profesional sus dudas con respecto a posturas y movimientos anormales de sus hijos en la vida diaria.

Cuando se les pregunto a los papás sobre la manera en que se manejaban con sus hijos en sus hogares las respuestas fueron las siguientes:

- P1: El mayor tiempo lo pasa conmigo (mamá) y empezó jardín con acompañante terapéutica. Juega en el piso con colchoneta pero con alguien sentado atrás. También mi mamá y mi hermana nos ayudan, está involucrada toda la familia en casos así. En casa tengo colchoneta, piso de goma, un escalón, pelotas, andador. La parte del habla no está afectada así que habla muchísimo por suerte y también se alimenta sola, a veces hay que ayudarla un poco.
- P2: Mi marido dentro de todo tiene un buen horario de trabajo así que pasa bastante tiempo con los dos te diría, con papá y mamá. Ah y la abuela Stela. En casa anda solo, se la pasa corriendo. Hemos tenido mesa adaptada, step, pelotas, valvas, silla de ruedas. Para vestirse necesita ayuda, necesita las indicaciones. Y para bañarse se baña solo pero siempre necesita ayuda. Después habla muy bien, a lo primero hablaba en tercera persona pero ahora está hablando muy bien.
- P3: Siempre está conmigo (mamá). Yo hago horario reducido de trabajo, y con el hermano mayor se queda bastante. Esta todo el día en silla de ruedas y cuando lo cambiamos un rato en la cama. Ha tenido valvas, rodillo, pelotas y ahora silla ortopédica. Para alimentarlo hay que darle de comer en la boca y para bañarse por lo general entre dos personas. Él se comunica mucho con la mirada y con los gestos, se hace entender muy claro.
- P4: La que más está con ella soy yo (mamá), y los fines de semana los pasa con el padre. De kinesiología también siempre me encargué yo. En casa se maneja con la silla de ruedas mayormente. Se comunica bien, habla claro. Después para comer le corto la carne por ejemplo, pero come sola. Y para higienizarse lo hace bastante bien pero yo siempre en algo la ayudo. Tiene silla de ruedas, bipedestador, estabilizadores.
- P5: En casa tiene la silla eléctrica y a veces se pasa a algún sillón. Desde chica estuvo siempre conmigo (papá) por el fallecimiento de la madre. Está todo el día en silla y no puede cortar la comida, medianamente hay que asistirle. Con respecto al baño las realiza con ayuda de su asistente personal. Habla muchísimo así que en cuanto a la comunicación nunca hubo problemas. Y ya te digo ha tenido silla eléctrica, silla de ruedas común, esferas, valvas chicas, grandes, de fierro, de todo.
- P6: Por suerte es bastante independiente, se comunica muy bien, habla, termino el colegio ahora quiere estudiar. En ese aspecto estamos tranquilos. Siempre estuvimos los dos para todo, papá y mamá. Y por suerte siempre nos ayudaron mucho la abuela, los tíos, toda la familia ayuda. Ahora el qué está más cerca cuando precisa algo lo ayuda. El hace casi todo, necesita siempre una ayuda, por más mínima que sea una ayuda necesita. Para ponerse las zapatillas, para secarse la espalda o a veces para cortar la

comida. Siempre hemos tenido elementos de rehabilitación como rodillos, esferas, se maneja con andador, bastones, barras paralelas en un momento, etc.



Fuente: Elaborado sobre datos de la entrevista.

En cuanto al manejo diario con sus hijos en el hogar, el 100% de los entrevistados manifestaron que sus hijos necesitan ayuda para la realización de alguna de las AVD. Donde el 50% de esa ayuda es brindada por las madres, siendo las que mayor tiempo pasan con ellos.

El 80% manifestó una gran importancia al trabajo y dedicación de la familia de los pacientes, involucrando a padres, abuelos y hermanos.

Con respecto a los elementos ortésicos presentes en sus casas el 100% de los familiares tuvo o tiene en su casa varios elementos, cómo esferas, valvas y sillas de ruedas. Donde el 80% manifestaron tener pelotas de esferokinesis para utilizarla con sus hijos.

Cuando se les pregunto sobre las expectativas de logro que tienen sobre sus hijos, las respuestas fueron las siguientes:

- P1: Que ella se pueda desenvolver, tranquila, o sea, **no aspiramos a ponerle objetivos** más que los que ella quiera tener. Uno no sabe cómo va a estar ella más adelante, hoy no tiene un hermanito por ejemplo entonces hay ciertas cosas que no sabes su evolución cómo va a ser.
- P2: Que sea lo más independiente posible. Obviamente feliz, en todo lo que haga. Especialmente **que pueda decir va hasta el kiosco caminando y vuelve y lo pueda hacer y sea su logro.**
- P3: Que pudiera hacerse entender más con otros. Eh... yo trato de pensar que voy a contar con el hermano, que lamentablemente le voy a pasar la posta al hermano. Después **darle medios económicos** para que el día de mañana se encargue él.
- P4: Que se pueda desenvolver sola. Con respecto al futuro es un tema que me hace mal, trato de pensar en el día a día y no pensar a futuro, porque como mamá pienso el día que yo no esté que va a pasar. Como sé que tenemos una familia que es muy contenida gracias a Dios que nos tocó eh... **trato de no pensar a futuro.**
- P5: Ya ella es independiente, pasé a ser un viejo.
- P6: Que sea lo más independiente posible, que pueda tener su **trabajo y armarse su vida como todos.**



Fuente: Elaborado sobre datos de la entrevista.

Anteriormente se destaca que el 100% de los padres tienen como expectativa de logro que sus hijos sean lo más independientes posibles.

Dentro de esta indagatoria el 60% de los papás tienen como meta que sus hijos puedan tener su trabajo y realizar logros por sus propios medios; mientras que el otro 40% no se plantean objetivos concretos en relación al futuro de sus hijos.

Con respecto a la relación con el kinesiólogo y la mejoría y conformidad con el tratamiento se obtuvieron las siguientes respuestas:

P1: La kinesiólogía me ha ayudado mucho en la parte de la postura. Para mí de las terapias que va la más importante son kinesiólogía y terapia ocupacional. La relación con el profesional es muy buena, estoy choca del vínculo que tiene con mi hija. Es muy buena la manera en la cual explica o te comunica como va a trabajar. Lo que me tiene que comunicar me lo comunica al terminar cada sesión, y después tenemos 3 reuniones centrales en el año. Estamos muy conformes

P2: La parte deportiva pienso que es parte de su calidad de vida. La relación con el kinesiólogo es excelente, es sencillo, no es vueltero, es papá, te habla de igual a igual. El kinesiólogo es pedagógico, todas las sesiones hay una devolución, después hay como un seguimiento y cada 4 o 5 sesiones hay una devolución más precisa. Estamos chochos, súper conformes.

P3: Pienso que es muy amistoso, comunicativo, positivo. Estamos conformes, muy cómodos porque cualquier duda sé que cuento con él. Observando aprendí que se relaja mucho, que sí un día está tenso puedo lograr relajarlo.

P4: La kinesióloga me llama, me cita y voy. Cada seis meses más o menos nos juntamos. Igual nos mantenemos comunicadas con un cuaderno de comunicaciones. La relación que tiene con mi hija es excelente. La kinesiólogía le ayuda a desenvolverse mejor, para las posturas. Si no hiciera rehabilitación por las posturas de ella durante todo el día estaría peor.

P5: Yo creo que la kinesiólogía le ayuda para la relajación muscular más que nada. He tenido mis diferencias con el profesional, fundamentalmente por la cirugía. Mira, siempre se tuvieron objetivos, pero nunca se pudieron realizar. Entonces bajo el objetivo, y cuando bajo el objetivo yo ya no me interesé más. Cuando perdes la expectativa de la marcha, lo que te queda es lo secundario en cuanto a la movilidad, la espasticidad. Teníamos reuniones cada 6 meses, después... el rol de la kinesióloga se cumplió hasta que se vio que la espasticidad ganaba.

P6: Siempre fue buena la relación, la mejoría que observamos fue más que anda después de las cirugías, como la kinesiólogía ayudo a la relajación muscular y a la movilidad y la marcha. En un principio las devoluciones eran cada 6 meses, con objetivos a largo plazo, como generalidades. Se puede decir que estoy conforme con el tratamiento.



Fuente: Elaboración sobre datos de la entrevista.

El 100% de los entrevistados sostienen que el tratamiento kinesiológico les ha ayudado de manera significativa para saber cómo deben manejarse con sus hijos.

El 80% manifiestan una buena relación con el profesional tratante y una conformidad con el tratamiento realizado. Mientras que el 20% ha tenido opiniones diferentes con respecto al objetivo kinésico.

Además, el 100% de los papás respondieron que el planteamiento de objetivos se realizan cada 6 meses, donde el 50% a su vez, recibe devoluciones específicas al término de cada sesión de kinesioterapia.

A continuación, se desarrolla el análisis de las respuestas cualitativas que fueron evaluadas en la entrevista realizada a los kinesiólogos de pacientes con encefalopatía crónica no evolutiva de 2 centros de rehabilitación neurológica de la ciudad de Mar del Plata.

Con respecto a la evaluación que realizan a pacientes con ECNE se obtuvieron las siguientes respuestas:

K1: Uno lo que es el neurodesarrollo, dentro del neurodesarrollo establece en qué etapa está el nene, entonces a partir de esas etapas uno ve en que plano del movimiento se maneja. Uno tiene que ver en qué plano de movimiento se mueve ese chico y tratar de lograr movimientos funcionales que estén dentro del plano tridimensional de flexión-extensión, abducción-aducción y las rotaciones. Lo evalúas con la observación, ver en qué patrones se mueve, si es que se mueve, ver las posturas.

K2: Lo que se hace es ver qué grado de independencia tiene, si camina si no camina, la edad, si viene en silla de ruedas o en brazo de los padres, la forma de movilidad. Digamos que lo primero se basa en la observación.

Después las evaluaciones más específicas pasan por el test de medición de motricidad gruesa, o sea que acciones puede hacer. Caminar, gatear, rolar, sentarse solo. Es un test que se divide en 5 niveles. Después se hace un examen de acortamiento muscular, para medir que articulaciones están en todo su rango de movilidad y cuáles no. Y cuales son los acortamientos musculares que persisten, el grado de espasticidad, como es el tono muscular, cual es el cuadro motriz.



Fuente: Elaborado sobre datos de la entrevista.

Se destaca que en la evaluación kinésica inicial, ambos profesionales analizan a sus pacientes a partir de los movimientos que éstos realizan y se basan principalmente en la observación de diferentes aspectos.

Mientras uno de los profesionales especifica qué exámenes y test utiliza para analizar detalladamente a su paciente, el otro basa su análisis en la movilidad funcional.

Cuando se indagó a los profesionales sobre el tipo de tratamiento que realizan, respondieron lo siguiente:

K1: Siempre mi enfoque es el enfoque Bobath y vas mechando ciertas cosas, diagonales, propiocepción. Uno va utilizando diferentes conocimientos según lo que va viendo en el paciente.

Lo que se trabaja con los chicos son las movilizaciones. Uno siempre piensa en movilizar pero en una movilización funcional. Se piensa en la funcionalidad para pararlos o para sentarlos. Uno siempre trata de controlar los patrones patológicos induciéndolo a patrones normales. Siempre vas a hablar de facilitar algunas cosas e inhibir otras cosas. Y como objetivo vas tratar de evitar todo tipo de contracturas y deformidades.

Todo chico lo tenes que parar, es algo básico. Pararlo y sentarlo, darle sensación de carga de peso. Salvo algunas deformaciones graves, por eso es importante evitar esas deformidades.

Siempre estoy en comunicación con los otros terapistas. Es plantear que está trabajando uno y que está trabajando otro. La complicación que veo con respecto al trabajo interdisciplinario es el tema de la formación de cada uno. Porque vos podes hablar el mismo idioma con otro profesional pero al tener enfoques diferentes a veces se complica.

Cuando uno está formado con el mismo enfoque se hace fácil, porque te comunicas, todos ven donde está el problema y después cada uno lo enfoca para su terapia.

En casi todos los chicos el problema es postural.

La manera en la que me comunico por ejemplo en el centro de día están los profesionales acá entonces es fácil porque somos un equipo. Hay terapeuta ocupacional, fonoaudiología, etc. Y con respecto a los pacientes externos al centro yo lo que hago es mandarle un informe al médico o él a mí por algún tema en especial con respecto al paciente. Igual hoy en día es muy fácil, porque vos grabas con el celular y le mandas al colega una foto o un video.

La devolución, uno puede tener una conclusión a fin de año. Yo creo en cada sesión algo hay que ver, por más que a veces sea repetitivo hay chicos que logran ciertos cambios más rápido y en cada sesión uno reevalúa y ve ciertas cosas entonces eso se habla en cada una de las sesiones.

K2: A partir de los test se planifica el tratamiento, sabiendo que cada persona es individual entonces no hay una misma receta para todos, lo que si hay son herramientas comunes que nos sirven para planificar ese tratamiento específico, ya sea por la edad, por la circunstancia familiar, por los tratamientos que haya tenido antes o no.

Se planifica en base a mejorar la situación general de esa persona en cuanto a su movimiento teniendo en cuenta cuales son las ayudas necesarias que pueden ser Ortesis, bastones, silla de ruedas, bastones.

Trabajar en ciertos puntos como inhibir patrones anormales o consecuencias secundarias a la lesión primaria, ya que la instalación de la espasticidad, del tono muscular alterado, causa deformidades en esas articulaciones en las cuales se instala ese tono. Entonces saber que la tarea preventiva, es quizás, más importante que buscar logros muy ambiciosos, ya sea si va a poder caminar obviamente se buscará la mejor marcha posible, pero si no va a poder caminar debido a que la lesión es muy masiva, muy grave buscar cómo puede mejorar su vida a partir de la silla de ruedas y que no se deforme.

Siempre es interdisciplinario, claro. A pesar que donde trabajo lo hago sola eso no quiere decir que no me relacione con las otras disciplinas, se trabaja en equipo.

La comunicación es por teléfono, por e-mail. Me interrelaciono con terapeutas ocupacionales, médicos, psicólogos, asistente sociales, hasta transportistas.

Las devoluciones a la familia con respecto a cómo es la evolución de los pacientes y los objetivos que se van planteando las realizo cada 6 meses. Porque son tratamientos a largo plazo, como si fuera la escuela.

Evitar Deformidades



Fuente: Elaborado sobre datos de la entrevista.

Anteriormente los profesionales coinciden en que el tratamiento en pacientes con ECNE es individual. A partir de diferentes herramientas kinésicas planifican el tratamiento sobre cada uno de los pacientes ya que si bien pueden ser cuadros motores similares no existen dos casos iguales.

Además trabajan sobre patrones anormales del movimiento induciendo al paciente a patrones de movimiento normales.

Ambos kinesiólogos tienen como principal objetivo evitar las deformidades provocadas por el trastorno de base.

Cuando se les preguntó por el trabajo en equipo, los dos manifestaron que realizan un tratamiento interdisciplinario con profesionales como médicos, terapeutas ocupacionales y fonoaudiología para planificar objetivos y/o problemáticas del tratamiento. La manera en que lo hacen es a través de internet y la telefonía celular.

Con respecto a la regularidad del tratamiento kinésico de los pacientes con ECNE analizados y la presencia familiar en el servicio de kinesiología se obtuvieron las siguientes respuestas:

K1: Normalmente los chicos vienen dos veces por semana a kinesiología durante 45 minutos a una hora. La idea es que todo chico haga una actividad deportiva, porque vos contabilizas dos veces viene a kinesiología, dos veces vienen a pileta que es la actividad más importante, algunos eligen la equino terapia, más las otras terapias es una carga importante de actividades.

Antes el problema más grande de asistencia era el de las obras sociales, pero desde hace un tiempo desde la ley de discapacidad ese problema ya no está porque las obras sociales tienen la obligación de cubrir el transporte y los tratamientos del nene. En algunos casos tenes que insistir más que en otros pero hablándole a los padres de que hagan el certificado de discapacidad a la larga la obra social cumple.

A veces la presencia del familiar depende de la parte cognitiva del paciente, algunos podés realizar la terapia con los papás presentes y en otro caso no conviene que esté porque se distraen. Lo que yo hago en esos casos es mostrar los últimos minutos los componentes de lo realizado y los padres te plantean sus dudas.

En estos 3 casos particulares los padres son muy presentes y muy cumplidores. Que los padres sean cumplidores y que estén presentes no siempre tiene el mismo resultado, porque uno se da cuenta de que hay padres de que les cuesta mucho entender o querer hacer las cosas.

K2: Tres veces por semana de una hora cada sesión. La mayoría con transporte de la obra social y otro lo trae el papá.

Acá no faltan, si faltan puede ser problemáticas familiares, o de transporte. Generalmente cumplen con el tratamiento.

Vienen con transporte, si quieren estar los papás no hay drama. Los chicos muy chicos hasta los 3 años preferimos que estén los papás, pero los más grande ya tienen confianza entonces dejan a los chicos en terapia.



Fuente: Elaborado sobre datos de la entrevista.

Se puede observar que ambos profesionales destacan la importancia que tiene la presencia familiar en el tratamiento kinésico.

En cuanto a la asistencia al tratamiento kinésico manifestaron que los chicos lo hace con una frecuencia de dos a tres veces por semana con sesiones de una hora de duración y vienen a terapia en el transporte que les brinda la obra social.

Sin embargo, mientras a un centro de rehabilitación los pacientes concurren acompañados por sus padres, en el otro lo hacen sin compañía de algún familiar.

Con respecto a la relación y comunicación de los kinesiólogos con la familia de pacientes con ECNE se recolectaron las siguientes respuestas:

K1: A la larga conoces todo de la familia. Uno va conociendo situaciones laborales de los padres, cosas que pasan, conoces a los hermanos, a los abuelos...y siempre incentivando porque a veces pasan mucho tiempo con hermanos, con tíos o con acompañante terapéutico...y a todos tenes que mostrar algo. A veces viene una maestra del colegio y le tenes que mostrar ciertas cosas que tienen que hacer. Porque ellos desde la buena intención tratan de tenerlos entre algodones a los chicos y cuando ven que en terapia lo sacas de la silla, lo sentas, lo paras, lo rotas se sorprenden y te dicen "a todo eso se puede hacer" entonces es una herramienta más que el ámbito escolar se quite ciertos miedos del nene. La comunicación con los padres es excelente. Con los papas te manejas de la misma manera que con los profesionales, porque vienen y te muestran un video del celular y te dicen mira ayer se paró o hizo esto. Eso te facilita mucho la comunicación.

K2: Con la familia estamos en contacto siempre, en el caso de los más grandes que son adultos ellos aceptan el tratamiento entonces concurren y se puede hablar con ellos. Cuando son más chicos hay que mantenerse comunicado todo el tiempo. La comunicación con las familias es muy buena. Algunos con un cuaderno de comunicaciones y otras hoy en día con whats app estamos continuamente comunicados.



Fuente: Elaborado sobre datos de la entrevista.

Se observa que ambos profesionales mantienen una buena comunicación con la familia de cada paciente y que la telefonía celular ha facilitado dicha tarea.

Mientras uno de los profesionales reconoció tener una comunicación constante con los familiares, el otro también integró al tratamiento kinésico a acompañantes terapéuticos y maestras escolares, argumentando que al ser personas que pasan mucho tiempo con el paciente diariamente, es necesario brindarles indicaciones kinésicas para que el paciente tenga una herramienta de ayuda adicional.

Cuando se indago sobre las indicaciones que brindaban los profesionales a los papás de pacientes con ECNE para realizar en el hogar se obtuvieron las siguientes respuestas:

K1: Con los papás hablas que si pueden tener a su hijo una vez al día parados es muy importante, no interesa el tiempo, pueden ser 3 o 5 minutos o una hora...va a depender del entusiasmo del chico y de lo que la familia estaba haciendo.

Con esa colaboración de la familia es muy difícil que ese chico llegue a tener una deformidad, porque se logró que en la casa pueda mover las articulaciones y pueda estabilizar los ejes del cuerpo.

Las indicaciones para el hogar pienso que lo mejor es mostrarlo, mostrarlo y practicarlo en el consultorio, y que después ellos tengan la experiencia en la casa.

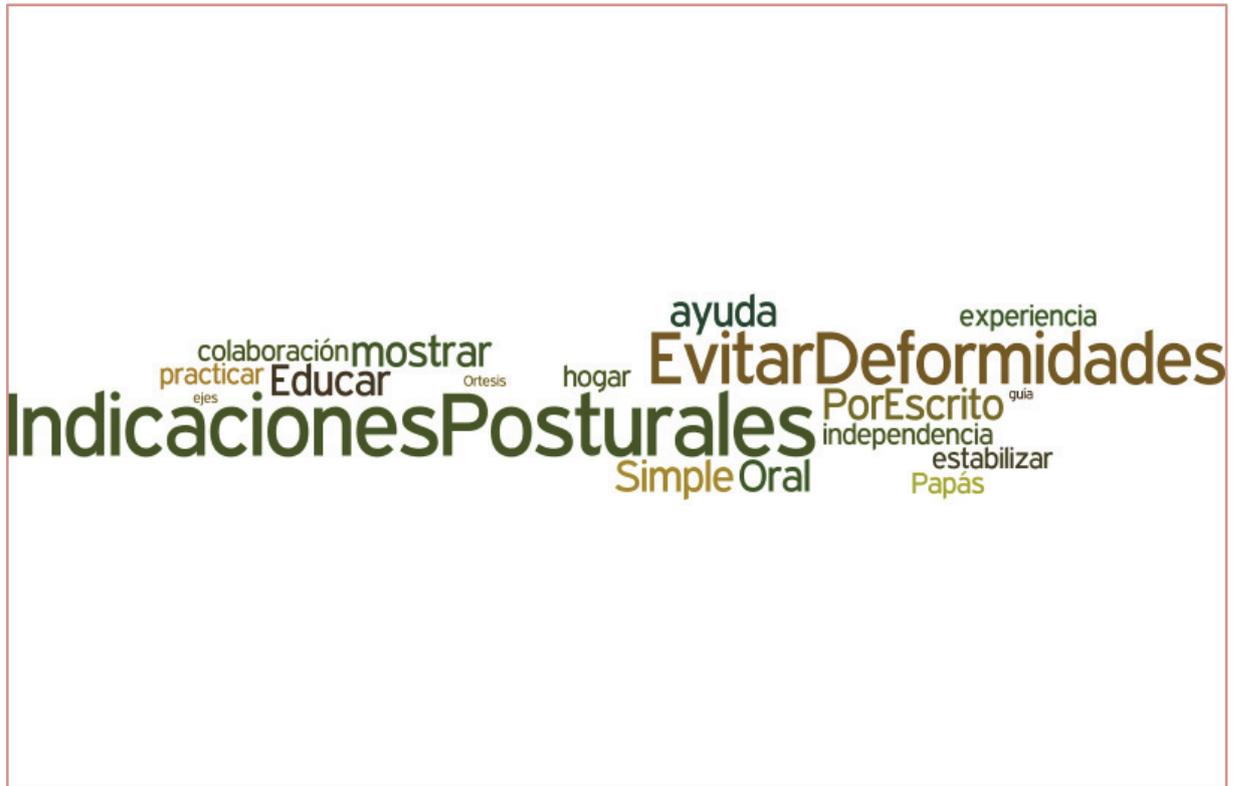
Uno va mostrando, repitiendo y mostrando, entonces a largo tiempo los papás se hacen muy cancheros en el manejo de su propio hijo.

El papá a veces te abre la cabeza a vos con algunas cosas que hace. El primer día el papá va a tener un lío en la cabeza, el segundo va a estar más claro y el tercero o al cuarto o quinto mejor y ya te digo al segundo año ya viene y te da ideas a vos.

K2: Lo que hacemos acá en kinesiología persigue la funcionalidad, y tiene que continuar en casa, sobre todo postura, el uso de Ortesis, lograr mayor independencia. Si alguno de los pacientes en la casa lo integran pidiéndole que ponga la mesa o ayude a secar los platos, cosas que hace cualquier chico, es muy importante que lo hagan, porque eso es parte de su independencia, aunque lo haga más despacito o sea más limitado.

Eso de tratar de que acá en la terapia tenga un mayor desempeño funcional es fundamental que lo haga en la casa.

Las indicaciones a veces son orales y a veces escritas. Lo escrito queda entonces a veces es más útil. Nosotros usamos un IPH (instrucciones para el hogar). Entonces se escribe se hacen dibujos para que sea claro, en idioma simple. Y eso ayuda. Entonces los padres van teniendo una guía.



Fuente: Elaborado sobre datos de la entrevista.

Anteriormente los profesionales coinciden en que las indicaciones más importantes para el hogar son las relacionadas a la postura del paciente. Si bien comparten la idea de que el cumplimiento de dichas indicaciones previene deformaciones corporales, se diferencian en la manera en que las comunican.

Uno de los profesionales brinda indicaciones de forma escrita con un plan de instrucciones y el otro considera que la mejor manera de brindar las indicaciones es de forma oral mostrándolo en el consultorio.

En relación al compromiso y participación familiar en el tratamiento kinésico de pacientes con ECNE los profesionales respondieron lo siguiente:

K1: Es fundamental la importancia de la familia en el tratamiento kinésico, no hay tratamiento sin los padres.

El compromiso y participación de los padres en el tratamiento de los 3 pacientes es muy bueno, en sus distintas formas pero participan bastante.

Los padres son especialistas de sus propios hijos, entonces si uno orienta un poquito a los padres en cómo es la situación y que es lo que hay que mejorar los papas empiezan a usar términos como los profesionales y eso te ayuda mucho.

Es muy importante el enfoque del padre en la casa y los materiales que tenga el padre en la casa. Como un lugar donde sentarlo que sea práctico, un lugar donde pararlo, un rollo que ayude a sentarse los dos, o pelotas si quiere.

Uno tiene que tratar de educar al papá, una vez que el papá esta educado es todo más simple.

Nosotros como kinesiólogos somos evaluadores constantes del nene, indicadores constantes de lo que hay que hacer, y en la casa se continua con eso. Porque en la casa tiene que estar sentado, en la casa tiene que comer, tiene que bañarse, se tiene que vestir... Entonces si nosotros sabemos hacer cada una de las AVD con una buena postura lo estamos ayudando al nene.

K2: El compromiso de la familia es muy bueno. No hay que creer que lo nuestro es lo mejor, sino que es el equipo y que confíen en ese equipo. A veces se da y otras no porque cambian de equipo o están buscando otra cosa, pero bueno es parte de la problemática.

La familia colabora, ayuda en lo que puede pero tampoco tiene que tomar el rol del kinesiólogo, porque justamente es eso, familia. Son el vínculo afectivo.

La participación a veces es buena y a veces no. Las dificultades se aprecian cuando tienen varios hijos, cuando tienen dificultades para trasladarse.

A la familia le corresponde el rol de familia, sin exigencias. Ellos tienen mucho con aceptar una serie de situaciones variables cómo incumplimiento de las obras sociales, dificultades de traslado, el tiempo. Una mamá que trabaja y tiene un chiquito con necesidades especiales no puede. Entonces yo creo que ya con eso es mucho.

Un chico durante el día tiene horas de juego, y la familia tiene que permitir eso, el juego, la integración, con las cosas diarias, como todas las familias.

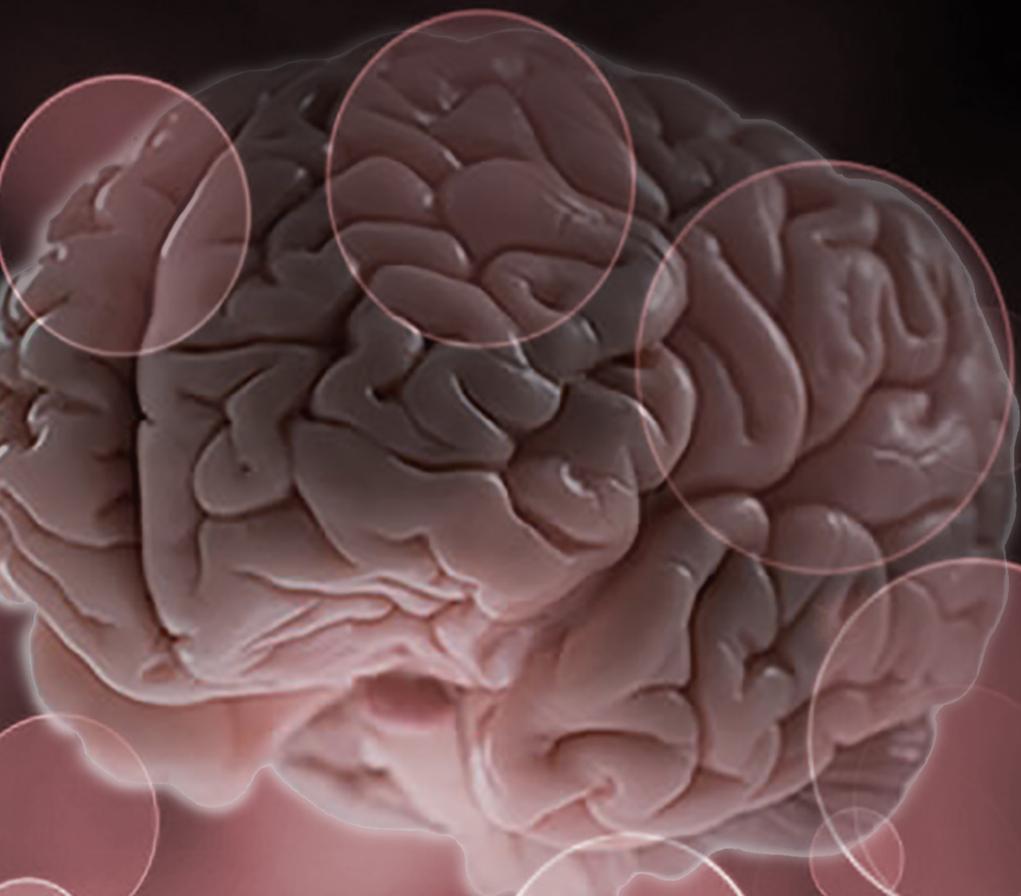


Fuente: Elaborado sobre datos de la entrevista.

En este caso en particular ambos kinesiólogos sostienen que el compromiso familiar en el tratamiento kinésico es muy bueno.

Sin embargo difieren en cuanto al rol principal de la familia de los pacientes con ECNE. Uno de los kinesiólogos cree que la colaboración familiar ayuda al tratamiento kinésico, pero no es necesario que lo hagan, ya que no deben tomar el rol del kinesiólogo y deben abocarse a ser familia, es decir, el vínculo afectivo.

En contraposición a esto, el otro profesional considera que no hay tratamiento sin la participación familiar. Relata que los padres se convierten en especialistas de sus propios hijos y eso le ha ayudado a la terapia kinésica. Y que el kinesiólogo es un indicador constante de lo que hay que hacer con el paciente, entonces el profesional tiene que tratar de educar a la familia del paciente para la realización eficiente de las AVD.



CONCLUSIONES

El análisis de las entrevistas realizadas nos permite destacar:

Las familias analizadas varían en su composición numérica entre 2 y 6 personas en el hogar donde vive el paciente, siendo cada familia propietaria de la casa.

Además, los pacientes de ambos consultorios concurren al servicio de kinesiología a través de su obra social, lo que significa un aporte importante para el sistema económico familiar.

De los 6 pacientes analizados, las edades varían registrándose chicos de 2, 11, 16 (2), 21 y 25 años donde el 67% se traslada y pasa el mayor tiempo del día en silla de ruedas, mientras que el porcentaje restante logra una marcha independiente.

Con respecto a la información que la familia de los pacientes tiene sobre el trastorno que padece su hijo, todos coincidieron en que hasta el nacimiento del mismo no conocían nada sobre la patología. Cabe destacar que la mayoría de los padres manifestaron que su hijo tiene parálisis cerebral y no el nombre científico que se le da actualmente.

Lo mismo sucedió en un estudio realizado en Brasilia (2012)⁴⁶ donde fueron entrevistados 24 cuidadores de niños con parálisis cerebral y revelaron desconocer la patología y el tratamiento fisioterapéutico que deben realizar sus hijos.

Luego, coincidieron que con la experiencia adquirida en cuanto a la evolución de sus hijos, las explicaciones de los profesionales y la investigación propia para adquirir mayor conocimiento sobre las características de ECNE, se hicieron grandes conocedores del trastorno.

En relación a la participación familiar en el tratamiento kinésico el 100% de los entrevistados reconoció haber participado de alguna u otra manera, siendo la observación de las sesiones una herramienta fundamental para saber cómo debían actuar ante diferentes posturas y/o movimientos incorrectos de sus hijos. Se destaca la presencia materna en el cuidado del paciente y en el cumplimiento de los tratamientos. Además en gran porcentaje respondió estar contentos de poder integrarse al tratamiento kinésico de su hijo, mientras una minoría arrojó que su participación en el tratamiento no fue deseada, si no que el motivo por el cual lo hacía era por la obligación de padre.

Con respecto a las indicaciones que el kinesiólogo le brindaba a la familia, las más relevantes son las referidas a cuestiones posturales. También relataron que reciben indicaciones kinésicas para realizar en el hogar haciendo hincapié en el mismo tema, la postura, éstas indicaciones son brindadas mayormente en forma oral y se destaca como herramienta importante que en la mitad de los casos los papás utilizan fotos y videos del celular para mostrarle al kinesiólogo sus dudas sobre posturas y movimientos anormales que sus hijos realizan durante el día.

⁴⁶ La autora Marcon, S. obtuvo como resultado de su investigación que las madres/cuidadores de los niños con PC analizados en su estudio, revelaron desconocer la patología de base y el tratamiento fisioterapéutico que realizan sus hijos en la institución a la que asisten.

A diferencia de la presente investigación en la que la mayoría de los padres cumplían con la colaboración solicitada por los kinesiólogos, en un trabajo de investigación realizado en Florianópolis (2012)⁴⁷ sobre la percepción familiar sobre las orientaciones del equipo de salud fueron encontradas situaciones que generan interrogantes entre las indicaciones dadas por el equipo de salud y las demandas presentadas por las familias al prestar cuidado a los niños con necesidades especiales, constatando la relevancia de un equipo de salud instrumentado para el cuidado integral del niño y su familia.

En cuanto al manejo diario con sus hijos en el hogar, todos los chicos necesitan ayuda para la realización de alguna de las AVD, donde en la mitad de los casos esa ayuda es brindada por las madres ya que son las que mayor tiempo pasan con ellos, lo que nos da como resultado que ninguno de los casos analizado es totalmente independiente. Esto, según la mayoría, se relaciona con la dedicación de la familia de los pacientes, involucrando a padres, abuelos y/o hermanos. En comparación con otro estudio de caso donde se proponía un sistema para la atención integral al niño discapacitado por PC y a su familia (2013)⁴⁸, el resultado fue similar, casi todos los tutores dedicaban mucho tiempo a atender a su hijo y sustituían al niño en muchas actividades.

Cuando se les preguntó sobre las expectativas de logro que tienen sobre sus hijos hubo acuerdo en sus respuestas, las familias desean que el chico con ECNE sea lo más independiente posible, y que dentro de las limitaciones propias del trastorno puedan lograr integrarse en el medio laboral, social y cultural.

La mayoría de los padres manifestaron tener una buena relación con el kinesiólogo y una conformidad con el tratamiento que se le realiza a su hijo. Además sostienen que la kinesiología les ha ayudado de manera significativa para el manejo diario con sus hijos y que tienen reuniones con el profesional para establecer los objetivos de la terapia cada 6 meses, donde el 50% de éstos recibe devoluciones específicas al término de cada sesión.

En lo que respecta a las entrevistas realizadas a los profesionales, se destaca que en la evaluación inicial del tratamiento, ambos analizan a sus pacientes a partir de su movilidad basándose principalmente en la observación de diferentes aspectos. Si bien se pueden encontrar cuadros motores similares, el tratamiento que realizan es individual para cada paciente con ECNE ya que no existen dos casos iguales. Además trabajan sobre patrones anormales del movimiento induciendo al paciente a patrones normales. Es para resaltar que

⁴⁷ Esta investigación tuvo como objetivo conocer cómo la familia de niños con PC percibe la transmisión de las orientaciones del equipo de salud para el cuidado de estos. El estudio se basó en la perspectiva de Heidegger y Gadamer.

⁴⁸ Contino, M. y otros, realizaron una investigación descriptiva, con carácter transversal, en un policlínico universitario desde enero de 2006 hasta enero de 2010, que se desarrolló en dos etapas: de caracterización y de diseño, donde se creó un sistema para la atención integral al niño discapacitado y a su familia.

ambos kinesiólogos tienen como principal objetivo evitar las deformidades que provoca la lesión cerebral a partir de la movilidad funcional.

Los dos kinesiólogos contaron que llevan a cabo un tratamiento interdisciplinario, relacionándose con médicos, terapeutas ocupacionales y fonoaudiología como los más reiterados.

Con respecto a la comunicación con la familia de los pacientes analizados, ambos lo hacen de manera constante pero diferente. Mientras uno de los kinesiólogos sólo mantiene contacto con el padre o madre del niño, el otro integró al tratamiento kinésico a acompañantes terapéuticos y maestros escolares, argumentando que al ser personas que pasan mucho tiempo con el paciente diariamente, es necesario brindarles indicaciones kinésicas para que los chicos tengan una herramienta de ayuda adicional para la prevención de deformidades. Si coincidieron en que la telefonía celular ha facilitado la comunicación con los familiares a través de whats app.

En relación al compromiso y participación familiar en el tratamiento kinésico ambos kinesiólogos sostuvieron que el compromiso de la familia es muy bueno.

Sin embargo, difieren en cuanto al rol principal de la familia de los pacientes con ECNE. Uno de los kinesiólogos cree que la colaboración familiar ayuda a la terapia kinésica, pero que no es necesario hacerlo, ya que no deben tomar el rol del kinesiólogo y deben abocarse a ser familia, es decir, el vínculo afectivo.

En contraposición a esto, el otro profesional considera que no hay tratamiento sin la participación familiar. Relata que los padres se convierten en especialistas de sus propios hijos y eso le ha ayudado a la terapia kinésica. Y que el kinesiólogo es un indicador constante de lo que hay que hacer con el paciente, entonces, hay que tratar de educar a la familia del paciente para la eficiencia de las AVD.

La familia es un pilar importantísimo en lo que respecta a la rehabilitación de personas con ECNE ya que desde el momento del nacimiento es importante que inicie terapia a temprana edad. Se demostró que el nivel de participación familiar en el tratamiento kinésico es muy bueno, proporcionándole una ayuda extra a los kinesiólogos para poder cumplir con el principal objetivo que es el de evitar deformidades. Además se observó que la colaboración de los padres debe ser guiada por los profesionales para aprovechar el tiempo que pasan con sus hijos.

Al igual que una investigación realizada en Brasil (2010)⁴⁹ sobre el impacto del diagnóstico de PC para la familia, se considera necesaria una red de apoyo y atención especial de los profesionales del área de la salud que deben ser sensibles para promover espacios de encuentro.

⁴⁹ Santos de Araujo Dantas, M. y otros. Los datos de esta investigación fueron recogidos en una clínica escuela de fisioterapia de una universidad de Paraíba, Brasil, con 7 familias de niños con PC, de marzo a abril de 2009 mediante entrevistas semiestructuradas.

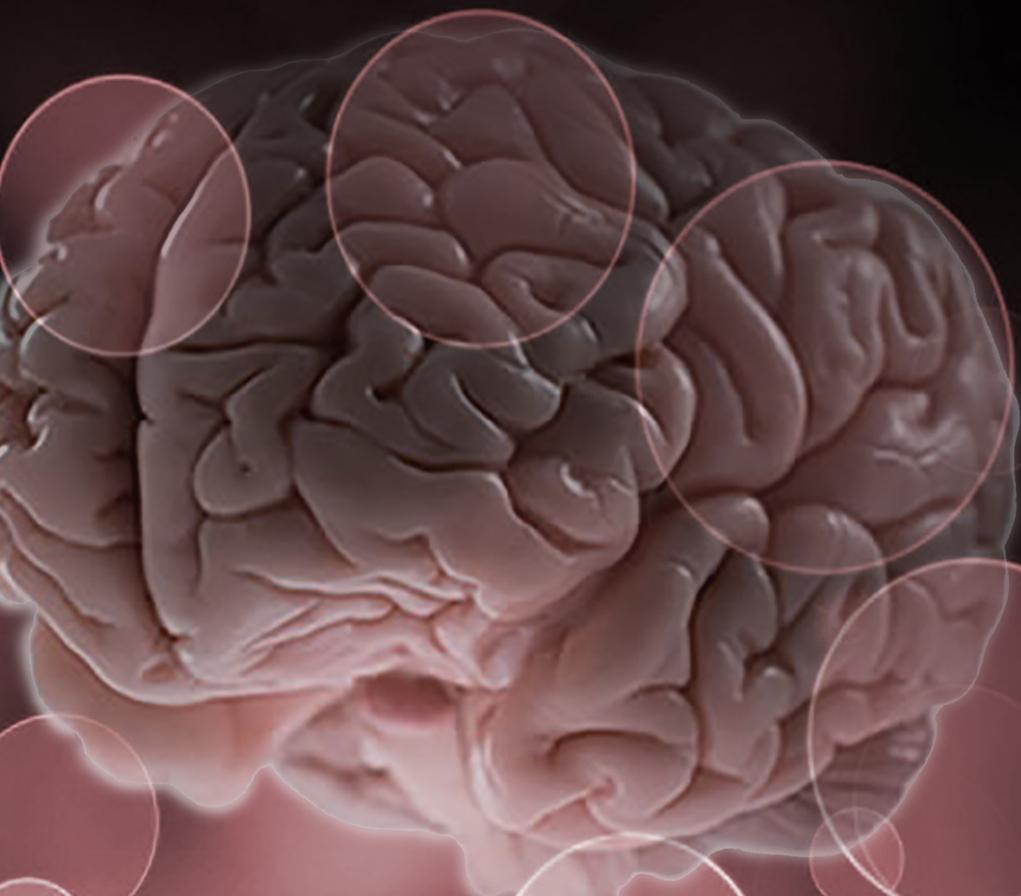
Se concluye por la necesidad de estrategias que promuevan mayor interacción familiar-profesional de la salud, posibilitando al cuidador participar del tratamiento, y por consiguiente, aprender y colocar en práctica actividades benéficas para el niño donde el kinesiólogo tiene la responsabilidad de promover dicha actividad.

Se considera que el kinesiólogo debe ser un educador e indicador permanente del manejo de chicos con trastornos motores para que las familias y cuidadores sean una herramienta más en la rehabilitación del paciente.

Por la presente investigación surgen nuevos interrogantes para investigaciones futuras:

¿Cómo se relaciona la evolución de pacientes con ECNE con la participación familiar?

¿Qué estrategias se pueden implementar para aumentar la información de tutores/padres de hijos con ECNE sobre la patología y los tratamientos al que serán sometidos?



BIBLIOGRAFÍA

- ◆ Anderson, R. y Bury, M. (1988) *Living with chronic illness. The experience of patients and their families*. London: Unwin Hyman.
- ◆ Asociación Padres De Infantes Neurológicos (2009). *Equipo multidisciplinario y familia, pilares para tratar parálisis cerebral infantil*.
- ◆ Baztan, J. Perez del Molino, Alarcon, J. (1993). Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Revista Española Geriátrica Gerontológica*, 28, 32-40.
- ◆ Bermejo Franco, Alberto. (2012). Ayudas para la marcha en la parálisis cerebral infantil. *Revista internacional de ciencias podológicas*, 6 (1), 9-24, Madrid (España).
- ◆ Bobath, B. (1973). *Actividad postural refleja anormal causada por lesiones cerebrales*. Bs As.: Ed. Médica Panamericana S.A.
- ◆ Bobath, B. y Bobath, K. (1976). *Trastornos cerebro motores en el niño*. Buenos Aires: Ed. Médica Panamericana S.A.
- ◆ - - - (1987). *Desarrollo motor en distintos tipos de parálisis cerebral*. Bs As.: Ed. Médica Panamericana S.A.
- ◆ Bobath, K. (1982). *Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral*. 2ª ed. Bs As.: Ed. Médica Panamericana S.A.
- ◆ Bosch de la Peña, J. (1973). *Problemas de la parálisis cerebral y su tratamiento*, Madrid: José Luis Cosano.
- ◆ Brouwer, B. Wheeldon, R. StradiottoParker, N. & Allum, J. (1998). Reflex excitability and isometric force production in cerebral palsy: the effect of serial casting. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 40, 168-175.
- ◆ Buckon, C. Sienko Thomas, S. Jakobson-Huston, S. Moor, M. Sussman, M. & Aiona, M. (2001). Comparison of three ankle-foot orthosis configurations for children with spastic hemiplegia. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 371-378.
- ◆ Cano de la Cuerda y Collado Vazquez. (2012). *Neurorehabilitación: Métodos específicos de valoración y tratamiento*. Madrid, España: Ed. Médica Panamericana S.A.
- ◆ Carr, J. Shepherd, R. (1985). *Fisioterapia en los trastornos cerebrales*, Bs. As.: Ed. Médica Panamericana S.A.
- ◆ Cottalorda, J. Gautheron, V. Metton, G. Charmet, E. & Chavrier, Y. (2000). *The Journal of Bone and Joint Surgery (Br.)*, 82 (B), 541-544.
- ◆ Cruz Hernández, R. Gimeno Esteve, F. Cabezuelo Briones, A. Olona, M. (1997). Adaptación de la clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías a la parálisis cerebral: fiabilidad de la escala de severidad en la valoración de las discapacidades. *Revista Oficial de la Sociedad Española de Rehabilitación*, 31 (5), 343-8.

- ◆ Finnie, N. (1974). *Handling the Young Cerebral Palsied Child at Home* (2ª ed.). Betterworth Heinemann Ltd., Linacre House, Jordan Hill, Oxford, OX2 8DP, England.
- ◆ García Prieto, A. (Coord.). (1999). *Niños y niñas con parálisis cerebral. Descripción, acción educativa e inserción social*. Madrid: Narcea.
- ◆ Helander, E. Mendis, P. Nelson, G. Geordt, A. (1989). *Training in the Community for People with Disabilities*. World Health Organisation, Distribución y venta, 1211 Geneva 27, Switzerland.
- ◆ Hernández Gómez, R. (1977). *Deficiencias cerebrales infantiles. Psicomotricidad y evolución en la rehabilitación del niño paralítico cerebral*. Madrid: Cromograf.
- ◆ Hsu, Michael, Fisk (2009). *AAOS. Atlas de Ortesis y dispositivos de ayuda*. Barcelona, España: Masson
- ◆ Innocenti, Tallis, Blanco, Cattáneo, Marrón (2002). *Trastornos del desarrollo infantil: algunas reflexiones interdisciplinarias*. Buenos Aires: Miño y Dávila. P. 16
- ◆ Le Metayer, M. (1994). *Reeducación cerebro motriz del niño pequeño: educación terapéutica*. Barcelona: Masson.
- ◆ Levitt, S. (1982). *Tratamientos de la parálisis cerebral y del retraso motor*. Madrid: Ed. Médica Panamericana S.A.
- ◆ Mahoney, FI. Barthel, DW. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 71 (2), 61-5.
- ◆ Martínez, Col, (2003). Eficacia de la Aplicación del Programa de Rehabilitación Física aplicado en la clínica de neuropediatría para la disminución de la espasticidad y el aumento de la capacidad motora en niños con PCI. *Revista digital*. Año 9 nº 67. Buenos Aires, Argentina.
- ◆ Molina, J. (2006). Encefalopatía motora Cerebral Infantil (EMCI) equivalente a PCI (Parálisis cerebral Infantil), *Sociedad Argentina de Pediatría. Programa Nacional de Actualización Pediátrica*, Buenos Aires, Argentina.
- ◆ Nuñez Blanca A. (1994). *Nuestro hijo discapacitado*, Buenos Aires: Libros del quirquincho.
- ◆ Palisano, R. Rosenbaum, P. Bartlett, D. Livingstone, M. (2007): *Canchild Centre for Childhood Disability Research*, Canada: McMaster University.
- ◆ Rosa Rivero, A. Montero García-Celay, I. García Lorente, M. (1993). *El niño con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención*. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Educación y Ciencia (C.I.D.E.)
- ◆ Schifrin BS, Longo LD (2000). William John Little and Cerebral Palsy. A reappraisal. *European Journal of obstetrics*, 90, 139-44.
- ◆ Shah, S. Vanclay, F. Cooper, B. J. (1989). *Clin Epidemiol*, 42(8), 703-709.

- ◆ Slythe, M. (2008). *Neurodesarrollo: El concepto llevado a la práctica en el área de kinesiología pediátrica*.
- ◆ The Community Health Worker. World Health Organisation, 1987 (reimpreso en 1993) Distribución y venta, 1211 Geneva 27, Switzerland.
- ◆ The Education of Mid-Level Rehabilitation Workers World Health Organisation, 1992. Rehabilitation HQ, WHO, 1211 Geneva 27, Switzerland.
- ◆ Vivancos, F. (2007). Guía tratamiento de la espasticidad, *Revista de Neurología*, 45 (6), 366-375. Madrid España: Servicio de Neurología Hospital Universitario La Paz.
- ◆ Wilson, H. Haideri, N. Song, K. & Telford, D. (1997). Ankle-foot orthoses for perambulatory children with spastic diplegia. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 17, 370- 376.
- ◆ Winter D. (1991). *The Locomotion Laboratory as a clinical assessment system*. (Tesis doctoral). Análisis dinámico de la marcha. Estudio de los centros de presión sobre la huella plantar. Influencia de los distintos calzados. Facultad de medicina de la Universidad de Alcalá de Henares.

Sitios consultados:

- ◆ www.hsjd.org/docs/Neurodesarrollo_Slythe.pdf
- ◆ www.scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100005
- ◆ www.semanaprofesional.com/?nota=17010
- ◆ www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/ferulas-splints-ortesis.pdf
- ◆ www.wikipedia.org/wiki/Par%C3%A1lisis_cerebral

LA PARTICIPACIÓN FAMILIAR EN EL TRATAMIENTO KINESIOLÓGICO DE PACIENTES CON ECNE



La encefalopatía crónica no evolutiva es un trastorno cerebral que afecta principalmente la movilidad motriz de las personas, haciéndolas en diferentes grados, dependiente para realizar actividades básicas de la vida diaria. Esta minusvalía repercute en el entorno familiar del paciente donde la familia no solo es la contención afectiva si no también partícipe directa en los diferentes tratamientos que deben aplicarse y deben cumplir el rol de colaboradores con los profesionales de la salud para obtener mayores beneficios en el tratamiento kinésico.

Objetivo: Analizar el nivel de participación familiar durante el tratamiento kinesiológico de personas con ECNE de 2 a 25 años de la ciudad de Mar del Plata y las tareas asociadas al tratamiento kinésico en las que participa directamente durante el mes de abril del 2015.

Materiales y Métodos: Trabajo de investigación no experimental, cualitativo interpretativo, transversal con muestreo no probabilístico por conveniencia. Se realiza una entrevista abierta a 6 familias de pacientes con ECNE de 2 a 25 años de dos centros de rehabilitación diferentes. Además se decide entrevistar a los kinesiólogos a cargo de cada centro para enriquecer el contexto del sujeto a estudiar.

Resultados: Los 6 pacientes analizados en la presente investigación son dependientes para realizar alguna de las AVD. El mayor porcentaje de los padres entrevistados no tenían conocimiento sobre ECNE al momento del nacimiento de su hijo y conocen el trastorno como Parálisis Cerebral. La experiencia de cada uno los llevo a ser grandes conocedores de la patología. En la totalidad de los casos el tratamiento kinésico lo iniciaron a temprana edad junto con terapia ocupacional y además los papás manifestaron haber participado en el tratamiento kinesiológico durante las sesiones. Casi todos los padres reciben indicaciones por el profesional para realizar en el hogar con el objetivo de prevenir deformidades y son capaces de cumplir con dichas tareas, mientras el porcentaje restante no recibe indicaciones. La mitad de los 6 familiares analizados comentó la utilización de fotos y videos del celular como herramienta de comunicación con el kinesiólogo. La expectativa de logro de las familias arrojó que su mayor deseo es que sus hijos logren el mayor grado de independencia posible. Todos coincidieron en que la kinesioterapia les ha ayudado para el manejo diario con su hijo en situaciones cotidianas y se manifestaron conformes con el tratamiento que reciben.

Conclusión: El nivel de participación familiar en el tratamiento kinésico de estos 6 pacientes con ECNE es significativo, proporcionándole una ayuda extra a los kinesiólogos para obtener mayores beneficios terapéuticos. Según uno de los profesionales entrevistados, los familiares y cuidadores son indicadores constantes de la evolución de los pacientes. Los dos kinesiólogos entrevistados en este trabajo de investigación tienen como objetivo principal evitar las deformidades que provoca la lesión cerebral y consideran que la aplicación de las indicaciones kinésicas en el hogar es de gran importancia para lograr dicho objetivo. Se considera que el kinesiólogo debe ser un educador e indicador permanente del manejo de chicos con trastornos motores para que las familias y cuidadores sean una herramienta más en la rehabilitación del paciente.



REPOSITORIO DIGITAL DE LA UFASTA AUTORIZACION DEL AUTOR

En calidad de TITULAR de los derechos de autor de la obra que se detalla a continuación, y sin infringir según mi conocimiento derechos de terceros, por la presente informo a la Universidad FASTA mi decisión de concederle en forma gratuita, no exclusiva y por tiempo ilimitado la autorización para:

- 1) Publicar el texto del trabajo más abajo indicado, exclusivamente en medio digital, en el sitio web de la Facultad y/o Universidad, por Internet, a título de divulgación gratuita de la producción científica generada por la Facultad, a partir de la fecha especificada.
- 2) Permitir a la Biblioteca que sin producir cambios en el contenido, establezca los formatos de publicación en la web para su más adecuada visualización y la realización de copias digitales y migraciones de formato necesarias para la seguridad, resguardo y preservación a largo plazo de la presente obra.

1. Autor:

Apellido y Nombre: Meder Cristian Pascual

Tipo y N° de Documento: D.N.I. 32839399

Teléfono/s:

E-mail: mederc@ufasta.edu.ar

Título obtenido _____

2. Identificación de la Obra:

TITULO de la obra (Tesina, Trabajo de Graduación, Proyecto final, y/o denominación del requisito final de graduación)

La participación familiar en el tratamiento kinesiológico de pacientes con encefalopatía crónica no evolutiva

Fecha de defensa ____ / ____ /20____

3. AUTORIZO LA PUBLICACIÓN BAJO CON LALICENCIA Creative Commons (recomendada, si desea seleccionar otra licencia visitar

<http://creativecommons.org/choose/>)



Este obra está bajo una [licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 3.0 Unported](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/).

4. NO AUTORIZO: marque dentro del casillero

NOTA: Las Obras (Tesina, Trabajo de Graduación, Proyecto final, y/o denominación del requisito final de graduación) **no autorizadas** para ser publicadas en TEXTO COMPLETO, serán difundidas en el Repositorio Institucional mediante su cita bibliográfica completa, incluyendo Tabla de contenido y resumen. Se incluirá la leyenda “Disponible sólo para consulta en sala de biblioteca de la UFASTA en su versión completa

Firma del Autor Lugar y Fecha

