

UNIVERSIDAD FASTA
Facultad de Ciencias Médicas
Licenciatura en Kinesiología



BENEFICIOS DE LA SEDESTACIÓN CONTROLADA EN PACIENTES CON E.C.N.E

TESIS DE LICENCIATURA
AGUSTINA COLLADO

Tutor: Lic. Fisiatra Daniel Palos
Departamento de Metodología:
Mg. Vivian Minnaard

2015

*“A veces sentimos que lo que hacemos es tan sólo una gota en el mar, pero el mar
sería menos si le faltara una gota”*

Madre Teresa de Calcuta



A mi familia y amigos



A lo largo de estos años en la universidad conocí personas que de alguna u otra forma me ayudaron a crecer, que me enseñaron a ser mejor profesional, pero ante todo una mejor persona.

A mis papás, que sin ellos no hubiese logrado crecer tanto en tan poco tiempo, quienes siempre estuvieron en las buenas y en las malas, con amor y confiando en mí.

A mis hermanos, quienes me apoyaron desde la distancia, creyendo en mí en todo momento, mis fieles compañeros.

A los amigos que la vida me regaló y a los de siempre, grandes personas que pusieron su granito de arena para hacer de mi día a día pura felicidad.

A los profesores y autoridades de la universidad FASTA que hicieron su mayor esfuerzo para formarme, no sólo en la rama de la kinesiología sino también en lo moral y lo ético. Especial mención a la Dra. Silvina Castro, la Lic. Claudia Pirillo, la Lic. Graciela Tur, a la Mg. Vivian Minnaard y demás integrantes de las cátedras, quienes me permitieron y ayudaron a formarme en la docencia, al igual que mis compañeros ayudantes.

Al Lic. Fisiatra Daniel Palos, mi tutor, excelente persona, que sin conocerme me ayudó desde el primer momento en la realización de este último pasito.

A Patri, Ariel, Darío y José, con quienes compartí dos años de trabajo y creé un vínculo de amistad más allá de la biblioteca.

A las autoridades y personal kinésico del I.Na.Re.P.S, que me permitieron realizar mi tesis allí, aportando sus experiencias y profesionalismo.

Amo mi profesión y espero poder crecer día a día en esta hermosa tarea que me encomendó la vida.



Los niños con Encefalopatía Crónica No Evolutiva sufren de un desorden del movimiento, la postura y el tono muscular debido a una lesión o defecto en un cerebro inmaduro, que interfiere en el desarrollo y la maduración del niño. La mayoría pasa su día a día en una silla de ruedas, por lo que la sedestación controlada forma parte de su vida diaria.

Objetivo general: Evaluar los beneficios que presenta la sedestación controlada en silla de ruedas para la correcta postura y para la liberación de los miembros superiores, en personas con secuelas de Encefalopatía Crónica No Evolutiva, que reciben tratamiento en un Instituto de Rehabilitación de la ciudad de Mar del Plata.

Material y métodos: Trabajo de investigación de tipo no experimental, descriptiva longitudinal con un muestreo no probabilístico por conveniencia. Se realiza una encuesta personal a 15 niños con preguntas sobre variables acerca de la patología, la actitud postural, las actividades manuales y de la vida diaria, nivel de sedestación, severidad y grado de dependencia de los miembros superiores.

Resultados: Se encuestó a 8 niños y 7 niñas, entre los 2 y los 7 años. La mayor parte sufre de una alteración del tono mixta y tetraplejía. El 60% de los encuestados se encuentra en el nivel 5 de la escala GMFCS, compatible con un grado grave. En la mayoría, el tronco se encuentra fuera del eje central, sin control de la cabeza y el cuello. En el 93,3%, los miembros se encuentran en flexión. En cuanto a sus sillas de ruedas de uso habitual, el 100% tienen respaldo y asiento con inclinación y 0% cuñas para la pelvis, tacos abductores ni almohadas anti escaras. Más de la mitad de los niños tiene un nivel de sedestación 2, por lo que necesitan soporte desde la cabeza hacia abajo. En cuanto a la actitud postural, en el total de la muestra mejoró a nivel del tronco en todos los planos y en la mayoría a nivel de las rodillas y la base de apoyo, habiendo poca variación a nivel de la cara. A partir de la aplicación de adaptaciones, sólo se modificó la actividad “comer” de la Escala de Barthel en un 13%. En cuanto a las A.M.D, varió en un 20%, aumentando la manipulación de objetos en situaciones adaptadas. En el 100%, hubo una mejora en la estabilidad de los miembros superiores en reposo, por lo que en la mayoría incrementa la función existente y previene deformidades. En cuanto a la relación ojo-mano y al alcance de objetos, sólo se da en el 53,33% de la muestra; y un 20% manipula objetos libremente.

Conclusión: Los resultados dan la pauta de que la sedestación controlada mejora la postura a nivel del tronco y de los miembros, pero que, a pesar de ello, no hay una mejoría notable en la manipulación de objetos y en las actividades manuales y de la vida diaria de los niños con E.C.N.E a causa de la gravedad que reviste la patología en la mayoría de ellos.

Palabras claves: Encefalopatía Crónica No Evolutiva, actitud postural, actividades de la vida diaria, actividades manuales diarias, sedestación controlada, silla de ruedas.



The children with Evolutionary Spastic Chronic Encephalopathy suffer from a disorder of the movement, the position and the muscular tone due to an injury or defect in an immature brain, which interferes in the development and the maturation of the child. The majority of them past every day in a wheelchair, therefore the controlled sitting is part of its daily life.

General objective: Evaluate the benefits that the controlled sitting presents in wheelchair for the correct position and for the liberation of the top members, in persons with aftermath of Evolutionary Spastic Chronic Encephalopathy, which receive treatment in an Institute of Rehabilitation of the city of Mar del Plata.

Material and methods: Labour not experimental, descriptive longitudinal with no probabilistic sampling for convenience. A personal survey of 15 children with questions on variables about the pathology, the attitude postural, the manual activities and of the daily life, level of sitting, severity and grade of dependence of the top members.

Results: 8 children and 7 girls were polled, between the 2 and 7 years. Most suffers from a mixed alteration of the tone and tetraplegia. 60% of the interrogated persons finds in the level 5 of the scale GMFCS, compatible with a serious grade. In the majority, the trunk is out of the essential part, without control of the head and the neck. In 93,3%, the members are in push-up. As for its wheelchairs of habitual use, 100% has support and seat with inclination and 0% wedges neither for the pelvis, blocks abductors nor pillows anti crusts. More than half of the children has a sitting level 2, for what they need support from the head down. As for the attitude postural, in the whole of the sample it improved at level of the trunk in all the planes and in the majority at level of the knees and the base of support, there being few change at level of the face. From the adaptations application, only the activity was modified to "eat" of the Scale of Barthel in 13%. As for the A.M.D, it changed in 20%, increasing the objects manipulation in adapted situations. In 100%, there was a progress in the stability of the top members in rest, therefore in the majority it increases the existing function and prepares deformities. As for the relation eye-hand and within reach of objects, only it happens in 53,33% of the sample; and 20% manipulates objects freely.

Conclusion: The results give the rule of which the controlled sitting improves the position at level of the trunk and of the members, but which, in spite of it, there is no notable improvement in the manipulation of objects and in the manual activities and of the daily life of the children with E.S.C.E, because of the gravity that covers the pathology in most of them.

Key words: Evolutionary Spastic Chronic Encephalopathy, attitude postural, activities of the daily life, daily manual activities, controlled sitting, wheelchair.



Introducción	1
Capítulo I “E.C.N.E y sedestación”	6
Capítulo II “La silla de ruedas y sus adaptaciones”	15
Diseño metodológico	24
Análisis de datos	38
Conclusiones	58
Bibliografía	62





INTRODUCCIÓN



La Encefalopatía Crónica No Evolutiva (E.C.N.E), antiguamente denominada Parálisis Cerebral (P.C) es un desorden del movimiento, la postura y el tono muscular debido a una lesión o un defecto de un cerebro inmaduro, que interfiere en el crecimiento y la maduración del niño. Es una afectación encefálica permanente, no evolutiva, siendo las secuelas motoras producto de la lesión cerebral las que continúan su evolución.

En lo que a esta investigación atañe, los niños con E.C.N.E ven disminuida notablemente su independencia para el desarrollo de las Actividades de la Vida Diaria (A.V.D.). Posiciones viciosas, deficiencia de diferentes grupos musculares y reacciones asociadas, llevan al niño a necesitar de diferentes dispositivos de ayuda para mejorar su postura tanto en bipedestación como en sedestación. La silla de ruedas es uno de los elementos más utilizados para aumentar la independencia de este tipo de pacientes.

La sedestación no controlada puede agravar las consecuencias músculo-esqueléticas que padecen estos niños; determinadas posiciones van a favorecer la presencia de reflejos primitivos o patrones de movimiento anormales que pueden llevar a una pérdida del equilibrio, y a la posible aparición y mantenimiento de deformidades como la escoliosis (Gil Agudo, Fernández Bravo & García Ruisánchez, 2003)¹.

La postura de sentado se mantiene pasivamente, y, sin control, el niño adoptará unas posturas anómalas por falta de la suficiente integración del tono estático de su tronco y ante cualquier cambio de posición, no podrá elaborar una respuesta adecuada para recuperar el equilibrio. Es importante destacar que esto puede suceder por varias causas que tienen no sólo valor semiológico, sino también terapéutico.

El objetivo principal de la sedestación controlada en la silla de ruedas, es la alineación de la pelvis para conseguir la estabilidad adecuada, y como consecuencia una mejor alineación del tronco. Resulta así de vital importancia en el manejo de los niños con E.C.N.E que no alcanzan la deambulación, ya que éste es el medio que les va a permitir desplazarse, alimentarse, etc.

Estos niños deben ser estimulados a participar en las A.V.D.s, por lo que es necesario que la silla proporcione una óptima posición funcional, en la cual el control postural sea tal que pueda obtener el máximo grado de independencia cuando mueve los miembros superiores.

Es a partir de la década del '80 que numerosos autores, tales como Nwaobi, Colbert, Mulcahy y Bertoti², avalan con estudios a los adecuados sistemas de sedestación señalándolos como uno de los principales factores que pueden contribuir a mantener no sólo

¹ Estos autores, todos especialistas en el área de rehabilitación, señalan en su artículo la importancia que tiene un correcto sistema de sedestación para una persona con E.C.N.E y los beneficios que les puede aportar.

² Autores destacados por estudiar la actividad muscular de los pacientes neurológicos en diferentes posiciones, entre ellas la sedestación.

una buena postura erecta, sino también a mejorar el control voluntario de los miembros superiores en las personas con E.C.N.E.

Algunos autores tales como Mc Pherson, Noronha y Nwaobi (1986-1991)³ estudiaron la relación de la inclinación del asiento con la función de los brazos y las manos, y de la orientación del cuerpo respecto a la vertical con la función motora de los miembros superiores.

Es así que en 1987, Nwaobi et al⁴ indicó que la orientación del cuerpo en el espacio afecta a la función del tronco superior en estos niños, siendo de importancia mantener siempre un ángulo de 90° entre el asiento y el respaldo; y, que cuanto más paralelo se encuentre éste al suelo, se obtienen mejores resultados en cuanto a realizar una actividad con los brazos. Esta fue una de las primeras investigaciones que, a pesar de que su muestra era escasa, determinó en principio una de las pautas de la sedestación controlada.

Luego, los resultados de Myhr y von Wendt⁵, entre los años 1990 y 1993, señalaron que el factor determinante para obtener un óptimo control postural y una mejor función de las manos no era la inclinación del asiento en sí misma sino la posición relativa de la pelvis respecto al tronco y los pies. Para un correcto posicionamiento de estos segmentos es crucial que el respaldo sea vertical lo que hace que el tronco se sitúe por encima o anterior a las tuberosidades isquiáticas, obteniendo así un apoyo óptimo del tronco inferior.

Tres años más tarde, Arroyo Rodríguez-Navas, Domínguez Táboas & Rellán Ramos (1996)⁶ concluyeron que la utilización de cualquier asiento moldeado para la sedestación, siempre y cuando no produzca ninguna molestia sobre el niño, será beneficioso para su desarrollo.

En 1999, Reid, Rigby & Ryan⁷ destacaron que la sedestación controlada también es importante para un mejor desempeño ocupacional y en la ejecución de las actividades de la vida diaria.

Es importante destacar que en el año 2005, Hopkins y Smith⁸ determinaron la importancia de una correcta postura en sedestación para cualquier niño con limitaciones motrices, como en el caso de los niños con E.C.N.E. Los motivos que destacó son que la sedestación controlada mejora la función sensitiva -sentidos e información neuromuscular- que recibe del entorno, aumentando así las habilidades visuales y perceptivas; disminuye o evita el riesgo de aparición de deformidades en el sistema músculo-esquelético, así como las

³ Estos autores analizaron, a fines de la década del 80 y principio de los 90, la actividad de los miembros superiores en distintas posiciones a fin de buscar una mejora en la manipulación de objetos.

⁴ El objetivo de la investigación de estos autores fue describir los efectos de las diferentes posiciones del cuerpo sobre la actividad muscular extensora, la cual fue medida a través de la electromiografía.

⁵ Terapistas alemanes que realizaron este artículo donde fue estudiada la actividad muscular de la región del muslo en diferentes posiciones de la pelvis y el tronco.

⁶ Trabajo de investigación comparativo de los diferentes tipos de asientos descriptos en el método Le Métayer, aplicados a discapacitados motrices por parálisis cerebral de cualquier edad.

⁷ Rehabilitadores pediátricos que estudiaron, en la década del 90, el impacto del control de la pelvis en chicos con parálisis cerebral, que ya utilizaban silla de ruedas, en su vida diaria.

⁸ Médicos autores del libro "Terapia ocupacional" en cual trataron temas referentes a niños con discapacidades motrices, entre ellos la postura y su influencia en su vida diaria.

úlceras por presión o lesiones en la piel; mejora el funcionamiento de los sistemas vitales como lo son el respiratorio, circulatorio y el digestivo. También proporciona estabilidad para aumentar el desempeño en las distintas actividades; aumenta el arco activo y pasivo de movimientos para el alcance y uso de objetos; favorece la interacción con el ambiente, tanto físico como humano. Además, favorece el acceso a las actividades y aprendizajes escolares, proporcionándole un medio de aprovechamiento de sus capacidades, y proporciona comodidad y apoyo para realizar las A.V.D.s.

A pesar de haber pocas investigaciones que tengan validez metodológica, ya que la mayoría cuenta con un número escaso de muestra, y que no sean del todo concluyentes, está a la vista que es de vital importancia investigar acerca de los beneficios que puede traer una sedestación controlada en los niños con E.C.N.E.

Ante lo expuesto se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son los beneficios que presenta una sedestación controlada en silla de ruedas para la correcta postura y para la liberación de los miembros superiores, en personas con secuelas de Encefalopatía Crónica No Evolutiva (E.C.N.E) que reciben tratamiento en un Instituto de Rehabilitación de la ciudad de Mar del Plata?

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

- Evaluar los beneficios que presenta la sedestación controlada en silla de ruedas para la correcta postura y para la liberación de los miembros superiores, en personas con secuelas de Encefalopatía Crónica No Evolutiva (E.C.N.E), que reciben tratamiento en un Instituto de Rehabilitación de la ciudad de Mar del Plata.

Los objetivos específicos son:

-Identificar las afectaciones que presentan los niños con E.C.N.E en su postura según una clasificación topográfica y de severidad.

-Valorar funcionalmente el nivel de sedestación del paciente.

-Comparar la postura de los niños con E.C.N.E en silla de ruedas con y sin adaptaciones.

-Determinar el grado de dependencia para la realización de las A.V.D y las A.M.D previo y posterior a la colocación de las adaptaciones.

-Identificar los beneficios que genera sobre los miembros superiores del niño con E.C.N.E la sedestación controlada.

La Hipótesis planteada es:

H1 La sedestación controlada en los niños con E.C.N.E mejora la postura y la liberación de los miembros superiores y le permiten tener un mayor grado de independencia para las actividades de la vida diaria.



CAPÍTULO I

“E.C.N.E y sedestación”



La Encefalopatía Crónica No Evolutiva (E.C.N.E) se define como una alteración del movimiento que resulta por un daño o lesión no progresiva y permanente en un encéfalo inmaduro, que encierra daños a nivel motor y de postura debidos a un problema en el desarrollo del Sistema Nervioso Central (S.N.C) que usualmente ocurre antes –en el útero-, durante o después del parto, antes de los dos años de edad (Koman, Paterson & Shilt, 2004)¹. Se caracteriza por alteraciones de los sistemas neuromusculares, músculo-esqueléticos y sensoriales, que son el resultado inmediato de una fisiopatología o consecuencias indirectas desarrolladas para compensar los trastornos. Aquellos que conviven con esta patología, si no reciben tratamiento inmediato a lo largo de su crecimiento, desmejoran generando compensaciones músculo-esqueléticas -principalmente- para compensar parte de lo dañado o disminuido en su función.

Estas perturbaciones se acompañan a menudo de trastornos cognitivos, de la comunicación, perceptivos, de conducta y/o por un trastorno convulsivo (Bax et al, 2005)², por lo que es de suma importancia el trabajo interdisciplinario. Problemas socio-psicológicos y familiares pueden aparecer secundariamente en presencia de estos trastornos primarios. La asistencia de un niño con discapacidad en una casa acarrea un mayor gasto económico para la familia que muchas veces no puede ser solventado por la misma, lo que hace a una notable disminución de la calidad de vida de estas personas.

Como menciona Fejerman (1997)³, debido a la interacción del trastorno de patrones motores propios de la lesión y el proceso madurativo del S.N.C, que irá “activando” nuevas áreas y funciones del cerebro, aparecen a lo largo de los meses e incluso años signos clínicos que no eran evidentes en los primeros estadios y que pueden dar una falsa imagen de progresividad de la patología. En caso de que la agresión tenga lugar en un cerebro en desarrollo va a condicionar dos hechos de distinto signo. Por una parte, el trastorno motriz se va a producir en una época temprana, en los primeros años de vida, interfiriendo en la maduración del sistema nervioso en muchos casos antes de que la función haya sido aprendida, con lo que el niño no tendrá una experiencia previa del movimiento normal ni un desarrollo adecuado de su motricidad, tanto fina como gruesa. Por otra parte, el hecho de que el sistema nervioso esté en progreso y, por lo tanto, sin una especificación de funciones de las distintas áreas, va a permitir que otras partes del mismo puedan tomar a su cargo funciones de las áreas lesionadas, establecer vías suplementarias de transmisión, nuevas conexiones neuronales; todas compensaciones que de alguna forma puedan suplir en gran medida las funciones faltantes.

¹ Artículo descriptivo de la encefalopatía crónica no evolutiva.

² Trabajo de investigación en el cual se define y clasifica al E.C.N.E.

³ Médico destacado por estudiar las patologías neurológicas en pediatría. Publicó en 1997, junto con Fernández Álvarez el libro “Neurología Pediátrica”.

Por lo tanto, la manifestación de los trastornos y la discapacidad resultantes cambian a medida que el niño crece, se desarrolla e intenta compensar las dificultades posturales y del movimiento.

Los niños con E.C.N.E tienen limitaciones en el control de la postura tanto estática como dinámica, surgiendo así inconvenientes en la realización de las diferentes actividades normales como sentarse, pararse y caminar, por lo que han de necesitar un soporte postural o un dispositivo de ayuda para estabilizar el cuerpo en contra de la fuerza de gravedad, que los mantenga así lo más alineados posible para que no se agraven las deformaciones músculo-esqueléticas que acarrearán en forma de compensaciones.

La meta en el manejo de estos niños no es curarlos, ya que el daño producido en el cerebro es irreversible, sino aumentar su funcionalidad, mejorar sus capacidades, mantener la locomoción –sea con un dispositivo de ayuda o no, dependiendo el grado de afectación del sistema osteoartromuscular-, el desarrollo cognitivo, la interacción social y la independencia. Los mejores resultados se obtienen de un conocimiento temprano e intensivo de la gravedad de la patología de cada niño, y un tratamiento que involucra terapia física y ocupacional, tratamientos médicos y quirúrgicos, ayudas mecánicas y el control de las condiciones asociadas. Es de vital importancia la comunicación y la ayuda a la familia para la mejora de la calidad de vida de todos los afectados, directa o indirectamente.

En cuanto a la incidencia de esta patología, mundialmente afecta entre 2 y 2,5 niños de cada 1.000 nacidos vivos; y en prematuros, se encuentra entre 12 y 64 por cada 1.000 nacidos vivos prematuramente. En Argentina, la incidencia es de 0,25% de los nacidos vivos, lo que representa 1.500 nuevos casos por año (Larguía, 2000)⁴.

Es más frecuente en países subdesarrollados donde el cuidado pre y posnatal es casi inexistente y los marcadores indican un alto déficit nutricional. En los países desarrollados, el nacimiento de niños con E.C.N.E no ha disminuido a pesar de las mejoras obstétricas y cuidados perinatales de los últimos años. El aumento de la supervivencia de prematuros de bajo peso puede ser uno de los factores que incidan en el desarrollo de esta patología, ya que se estima que un alto porcentaje sufrió en algún momento de encefalopatía hipóxica-isquémica, traumatismo craneal, infección intrauterina, hemorragia intracraneal, parada cardio-respiratoria, intoxicación –sea del niño nacido o intraútero por la madre-, deshidratación grave, meningitis, encefalitis, o un estatus convulsivo entre otras, todas causas de la patología.

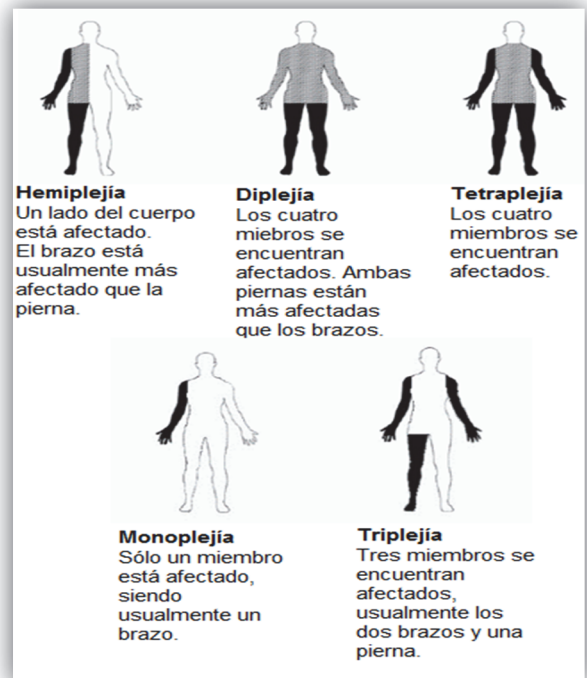
⁴ Médico de la Sociedad Argentina de Pediatría que disertó en el consenso argentino sobre parálisis cerebral del año 2000.

Con respecto a la clasificación del E.C.N.E, como menciona Póo Argüelles (2008)⁵, de acuerdo a la clínica se divide en: Espástica, siendo la más frecuente, resultado de una lesión en la corteza motora o proyecciones de la sustancia blanca en las áreas sensorio-motrices corticales; Discinética o Distónica, la cual se relaciona con los factores perinatales hasta un 60-70% de los casos, caracterizada por una fluctuación y cambio brusco del tono muscular, presencia de movimientos involuntarios y persistencia de los reflejos arcaicos; Atáxica, como resultado de una lesión en el cerebelo; Hipotónica, siendo poco frecuente, la cual se caracteriza por una hipotonía muscular con hiperreflexia osteotendinosa; y Mixta, ya que es relativamente frecuente que el trastorno motor no sea “puro”, las asociaciones de ataxia y distonía o distonía con espasticidad son las formas más comunes.

Según la topografía, se puede clasificar a grandes rasgos en unilateral, la cual afecta sólo un lado del cuerpo, y bilateral que afecta a ambos. Macías Merlo (2002)⁶ también la divide en: Hemiplejía, donde la afectación se limita a un hemicuerpo, siendo las alteraciones motrices más evidentes en el miembro superior; Diplejía la cual afecta las cuatro extremidades, con predominio en los miembros inferiores; Tetruplejía que es la afectación global, con mayor afectación de los miembros superiores; Triplejía que indica afectación de tres miembros y es poco frecuente; y Monoplejía que presupone la afectación de un solo miembro, aunque suele haber una afectación de menor intensidad de alguna otra extremidad.

Por último, en cuanto a la severidad, Ruiz Bedia & Arteaga Manjón (2002)⁷ la clasifican en: Leve, en la cual el niño tiene capacidad de deambulación autónoma y de manipulación de objetos pequeños con al menos una de las manos, la limitación motriz que tienen estos niños es mínima ya que suele afectar algunos grupos musculares por separado, principalmente los de cadera, hombro, mano y pie; Moderada, en la que los niños tienen un desplazamiento autónomo muy limitado y requiere

Figura N°1: Clasificación topográfica del E.C.N.E



Fuente:

<http://slpzone.blogspot.com.ar/2013/03/cerebral-palsy-cp.html>

⁵ Médica especializada en neurología de la Asociación Española de Pediatría, quien describió en su investigación al E.C.N.E, donde dio una definición, clasificación, diagnóstico y tratamiento del mismo.

⁶ Autor del libro “Fisioterapia en pediatría” del año 2002, donde da una descripción completa de, entre otras, la parálisis cerebral.

⁷ Rehabilitadores dedicados a estudiar a los pacientes neurológicos, especialmente de pediatría. Los mismos disertaron en la Conferencia ASPA-CE sobre parálisis cerebral y discapacidad infantil.

de la utilización de ayudas técnicas para ella y para la manipulación, la alteración motriz se detecta en grandes grupos de músculos, limitando los movimientos de extensión, flexión y abducción principalmente tanto en escápula como en pelvis y en los miembros superiores e inferiores. También requieren asistencia constante para la realización de las actividades de la vida diaria; y Grave, en la que no tiene posibilidad de marcha autónoma ni capacidad manipulativa, por lo que hay una incapacidad motriz, y se ven afectado mayormente el sistema osteoartromuscular, sumado a niveles cognitivos y conductuales muy bajos.

Clasificar a los pacientes según el tipo de afectación nos permite determinar el mejor tratamiento posible para ellos. Pero también, como mencionan Fernández Nieves & Savón Rodríguez (2008)⁸: “Resulta imposible analizar cualquier trastorno motor de origen neurológico sin reflexionar sobre el tono muscular” (p. 10).

Se entiende por tono muscular a una contracción permanente, involuntaria, de grado variable, no fatigable y de carácter reflejo, realizada para conservar una postura o para mantener dispuesto a un músculo para una contracción voluntaria subsiguiente.

Refiere García García (2007)⁹:

“Los trastornos de movimiento probablemente se encuentren entre las manifestaciones más difíciles de diagnosticar y de tratar en el niño. La diversidad de formas de presentación, los posibles orígenes y la realidad de que son cuadros descritos hace relativamente poco tiempo, pueden ser los factores fundamentales que los justifiquen” (p. 52).

Los niños con E.C.N.E pueden sufrir alteraciones del tono, resultando espásticos, distónicos, atáxicos, hipotónicos o pudiendo tener una afectación mixta, por lo que ven seriamente afectado su control postural. Se entiende por éste a la capacidad del cuerpo de mantener una alineación correcta del centro de gravedad dentro del eje corporal, de manera que todas las articulaciones y segmentos del cuerpo trabajen de forma económica, óptima y global, coordinando las distintas tensiones musculares para equilibrar la postura y eliminar los acortamientos del tejido que se derivan del desequilibrio postural (Juárez, 2012)¹⁰.

El desarrollo del control postural se ha asociado con una secuencia predecible de comportamientos llamados hitos motores. En 1946, Arnold Gesell¹¹ describió la aparición de patrones generales de comportamiento en los primeros años de vida. Formuló así la Ley de la Dirección del Desarrollo, en la cual señaló que la dirección del desarrollo conductual del niño se dirige desde la cabeza a los pies y de proximal a distal dentro de los segmentos del cuerpo. Observó además que el mismo se daba en forma de jerarquía en espiral, en la que el niño va avanzando en la motricidad dependiendo de la maduración y el tiempo.

⁸ En dicho artículo, las psicomotricistas nombradas describen algunas alteraciones neurológicas de la infancia y los requerimientos necesarios para la psicomotricidad.

⁹ Autor cubano, neuropediatra, autor del libro “Neuropediatría”.

¹⁰ Trabajo de investigación en el cual la autora desarrolla el control postural.

¹¹ Psicólogo y pediatra estadounidense especializado en desarrollo infantil. Su trabajo se relacionó con el establecimiento de pautas de conducta infantil a lo largo del desarrollo.

El mecanismo del control postural normal consiste en una gran variedad de movimientos automáticos que se desarrollan en forma gradual a medida que el cerebro infantil madura (Schaltenbrand, 1927).¹² Los mecanismos para un control postural normal son: un tono postural normal, ya que se necesita un tono lo suficientemente alto para contrarrestar la fuerza de gravedad y al mismo tiempo, lo suficientemente bajo para permitir un movimiento; una inervación recíproca normal, para un control consecutivo de agonistas, antagonistas y sinergistas, para la coordinación espacial y temporal del movimiento; y patrones de movimientos normales, que coordinados correctamente, hacen que la función resulte económica, adaptándose a las variaciones y así puedan ejecutarse con un objetivo determinado. Además, el equilibrio es la forma habitual de mantener este control postural, el cual se fundamenta principalmente en las experiencias sensoriomotrices del niño, por lo que claramente es un problema para los niños con E.C.N.E, ya que mientras el niño se sienta desequilibrado no podrá liberar sus brazos ni sus piernas, con lo cual no podrá desarrollar la manipulación que es el fundamento de los demás aprendizajes. Por otro lado, la postura también tiene un carácter significativo en cuanto que pone en relación a los individuos, así, la posición pasa a convertirse en gesto. En este sentido, será fundamental el desarrollo de las actitudes posturales para conseguir una correcta relación entre los niños en cuanto a comunicar emociones y afectos, mejorando su interacción con las personas y el medio ambiente que los rodea.

En los niños con E.C.N.E, los ajustes en el control postural no se dan de manera correcta. Como menciona Barraquer Bordas (1966)¹³:

“En el paralítico cerebral frecuentemente está perdida la regularidad, ritmicidad y armonía del movimiento”.

Los problemas en la adaptación del grado de contracción muscular podrían ser la razón de que estos niños muestren un exceso de co-activación de la musculatura agonista, sobre todo durante las tareas complejas de alcance y equilibrio. Esa actividad se atribuye a dos factores. En primer lugar, la expresión alterada de trazados de circuitos intra y supraespinal, como consecuencia de la lesión cerebral temprana. En segundo lugar, también hay que tener en cuenta una posible compensación funcional debido a la inestabilidad postural. Una consecuencia a largo plazo de estas alteraciones a nivel muscular es la presencia de deformidades que afectan el esqueleto como escoliosis y deformidades en la cadera. Estos problemas son especialmente importantes en aquellos niños con mayor compromiso neurológico y que no deambulan, ya que el retraso en las descargas de peso en bipedestación aumenta el riesgo de deformación de la cadera (Sarasola Gandariasbeitia & Zuñil Escobar,

¹² Autor que desarrolla el mecanismo de control postural normal.

¹³ Libro en el cual se detalla la dinámica de la patología neurológica tratada; cómo es el movimiento, el ritmo, la armonía que adopta el paciente que la posee.

2012)¹⁴. También, este retardo genera un enlentecimiento en el desarrollo osteoarticular, afectando principalmente al crecimiento del niño.

La adquisición de los diversos ítems motores a lo largo de los primeros años de vida constituye uno de los cambios apreciables más dramáticos de la infancia. Con el fin de intentar establecer si la adquisición de los mismos se lleva a cabo de forma adecuada, diversos autores han ideado diferentes herramientas para intentar datarlos y con ello, establecer un esquema de aparición de los diversos ítems. De esta forma, mediante la historia clínica y la observación en la consulta pediátrica rutinaria, se puede establecer el momento aproximado de la aparición de un ítem motor, fino o grueso, por ejemplo la sedestación, y en función de los patrones de referencia consultados, determinar si un niño presenta un desarrollo motor adecuado o no. Dentro de los patrones de referencia más comúnmente consultados se encuentra el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS) que se basa en la valoración del movimiento que se inicia voluntariamente, sobre todo en relación con la sedestación y la marcha (Marín, 2011)¹⁵.

Adquirir la sedestación implica la conquista de una posición en contra de la gravedad, lo que le permite desarrollar al niño nuevas habilidades funcionales, incrementando así su independencia de movimiento y su bienestar (Arencibia Álvarez, 2010)¹⁶. Como destaca Macías Merlo:

“Desde la postura en sedestación, el niño puede observar su entorno desde otra perspectiva; las manos pasan a tener un papel menos de soporte postural y más de exploración de los estímulos y objetos que le proporciona el entorno”.

Para poder conseguir esta posición, el niño necesita ir aprendiendo a situar la cabeza alineada encima del tronco, venciendo la fuerza de gravedad. Luego, irá adquiriendo la habilidad de movilizar su tren superior, conformado por cintura escapular y los miembros superiores, respecto del inferior –cintura pélvica y miembros inferiores-, pudiendo trasladar el peso del cuerpo reajustándolo en el espacio, y así poder movilizarlo en las distintas direcciones sin perder el equilibrio, utilizándolo para alcanzar, alejar, trasladar objetos.

Normalmente, los niños adquieren la sedestación entre el sexto y el octavo mes de vida, pero en los niños con E.C.N.E, depende del grado de afectación que tengan se va a ver o no afectado en mayor o menor medida este tiempo de aparición del control de tronco para poder sentarse. En los casos en que ésta no llega a ser una posición funcional, como en el grado moderado y grave, el niño puede terminar adoptando una posición incorrecta que, sin intervención terapéutica, puede llevarlo a una escoliosis y así dificultarle el desarrollo de las

¹⁴ Revisión bibliográfica cuyo objetivo fue determinar la efectividad de los sistemas de control postural en el manejo de las deformidades de caderas en sujetos con parálisis cerebral.

¹⁵ Pediatra español. Se recibió del doctorado con su tesis acerca de edades de sedestación y marcha en niños pre-término, citada en la presente investigación.

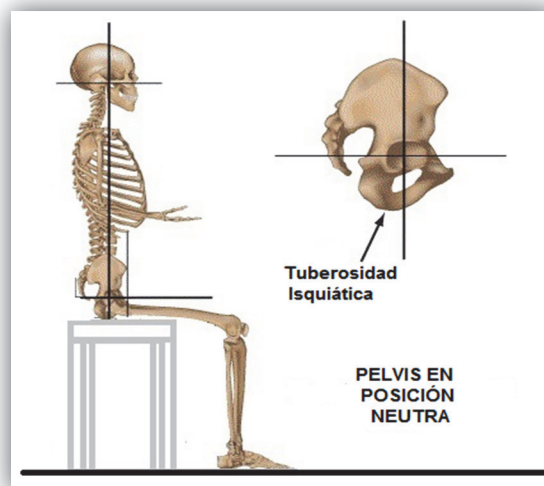
¹⁶ Autora del “Manual de tratamiento de atención temprana”, en el cual, capítulo aparte, describe la sedestación de los niños.

habilidades de alcance y manipulación, sumando las cognitivas y sociales. Además, al tener una alteración del tono y de los mecanismos que controlan la postura, ante cualquier cambio de posición, repentino o no, no van a elaborar una respuesta adecuada para recuperar el equilibrio.

El equilibrio de la masa muscular se obtiene gracias a la actividad de varios grupos musculares –agonistas, antagonistas y sinergistas del movimiento- que trabajan coordinadamente. A esto se le llama ajustes posturales. En sedestación, son esenciales para cualquier movimiento activo intencional, por lo que la falta de habilidad para utilizarlos adecuadamente puede generar posturas anormales, afectando a todo el sistema osteoarticular.

En posición sedente, la superficie de apoyo es menor que cuando estamos acostados y mayor que cuando estamos de pie. En sedestación, los muslos y las tuberosidades isquiáticas determinan los límites del área de apoyo (Nwaobi, 1986)¹⁷. Los movimientos se producen alrededor de dos ejes de giro. Por un lado, las tuberosidades isquiáticas y, por otro, las articulaciones coxo-femorales. La estabilidad en la postura se establecerá cuando la perpendicular al suelo del centro de gravedad de la persona caiga dentro de dicha área de apoyo.

Figura N°2: Pelvis estable en sedestación¹⁸



Fuente: <http://fisioeguzki.com/wp-content/uploads/2014/06/POSICION-DE-ESTAR-SENTADO-modif.jpg>

¹⁷ Estudio de investigación en el cual se estudió los efectos de la orientación en el espacio del cuerpo sobre la actividad de los músculos tónicos en pacientes con parálisis cerebral.

¹⁸ Se puede observar en la imagen que los puntos de apoyo en la sedestación neutra son las tuberosidades isquiáticas y los muslos –conformados por los fémures-. La línea de gravedad cae dentro del área de apoyo generando estabilidad en dicha posición.

El desequilibrio vendrá dado por el momento de fuerza representado por la distancia entre la línea de gravedad y el eje de movimiento. Cuanto mayor sea dicha distancia, la situación tenderá a la inestabilidad y más esfuerzo se requerirá de la musculatura encargada de oponerse a ese desplazamiento (McClenaghan, 1989)¹⁹. Es así que la posición de las restantes partes del cuerpo está determinada por la posición de la pelvis, constituyendo, por tanto, el elemento clave de la sedestación el control de los movimientos de la misma en los distintos planos del espacio (Harms-Ringdahl, Ekholm, Schüldt, Nemeth & Arborelius, 1986)²⁰. La afectación de los músculos de esta zona es una de las principales causas de desequilibrio en sedestación y de las consecuentes deformidades músculo-esqueléticas que esto acarrea.

En los niños con E.C.N.E hay factores que suponen una amenaza para el equilibrio como lo son: la espasticidad –habitualmente se produce un incremento del tono en los músculos antigravitatorios que se encargan de controlar la estabilidad de todo el tronco, de los extensores de los miembros inferiores responsables de gran parte del mantenimiento de la bipedestación, y de los flexores de los miembros superiores, que cumplen un papel importante en el alcance y manipulación de objetos-; la persistencia de reflejos primitivos – como el reflejo de moro, el cervical tónico simétrico y el asimétrico-; la hipotonía del tronco; la ausencia de reacciones de enderezamiento y equilibrio; y la presencia de deformidades músculo-esqueléticas (Gil Agudo, Fernández-Bravo Martín & García Ruisánchez, 2003)²¹.

Es importante destacar que cuando una persona encuentra un apoyo estable en sedestación, consigue un mayor control de los movimientos y una mayor capacidad visual, ambos necesarios para la realización de todas las actividades de la vida diaria. Esto también disminuye las presiones internas del organismo, como lo son la craneal, la torácica y la abdominal, llevándolas a un valor normal lo que permite al individuo oxigenarse correctamente, requerimiento vital para el correcto funcionamiento del organismo. A causa de cualquier alteración en esta estabilidad, se van a ver afectados tanto el sistema nervioso como el cardio-respiratorio, trayendo como consecuencias patologías respiratorias que se suman a las ya acarreadas por la patología de base.

La adopción de la sedestación por parte del niño es una de las etapas más importantes del desarrollo psicomotriz, ya que hace al inicio de la interacción con el medio que lo rodea; de los objetos más cercanos como sus juguetes, y de todo aquello que estimula sus cinco sentidos.

¹⁹ Artículo cuyo objetivo fue estudiar la estabilidad en pacientes con parálisis cerebral.

²⁰ Artículo sobre ergonomía, publicado en 1986, el cual trata acerca de la actividad muscular en la columna cervical durante los movimientos de flexión y de extensión.

²¹ Los datos obtenidos de este trabajo de investigación resultan de un consenso dado por una revisión bibliográfica que les permitió a los autores determinar pautas generales acerca de la sedestación controlada.

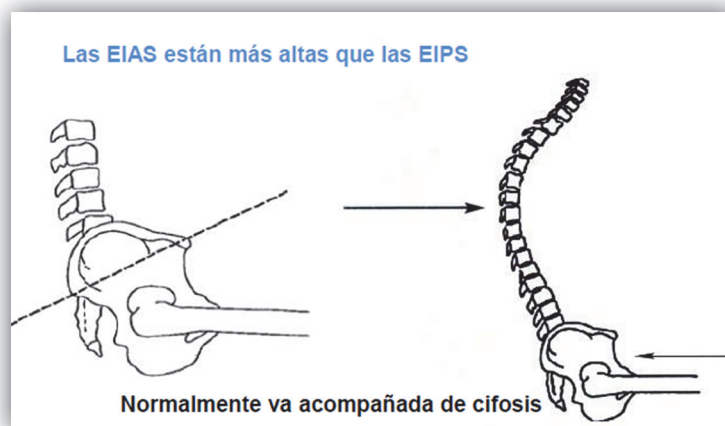


CAPÍTULO II

“La silla de ruedas y sus adaptaciones

Existen dos tipos de sedestación: no controlada y controlada. La sedestación no controlada es aquella en la que hay una mala alineación de la columna y la pelvis, la cual lleva a consecuencias músculo-esqueléticas que comprometen el equilibrio. En tales circunstancias, el niño suele apoyarse más sobre un hemicuerpo o utiliza las manos como soporte. En el caso de los niños con E.C.N.E, la simple acción de alcanzar algo con la mano puede alterar la alineación del cuerpo, lo que junto a la existencia de movimientos asociados, aumentará el desequilibrio del tronco. En cuanto a las consecuencias posturales, asimetrías, acortamientos de tejidos blandos y conductas adaptativas y estereotipadas pueden llevar a una deformidad como la escoliosis, la cifosis y/o la hiperlordosis, que pueden hacerse fijas y, por lo tanto, corregibles quirúrgicamente. Funcionalmente, estas posturas compensadoras interfieren con las actividades de alcance y manipulación, por lo que también trae aparejadas consecuencias psicosociales a causa de una interacción social disminuida.

Figura N°3: Retroversión de la pelvis



Fuente:

<http://www.ortopediaaerpuerto.com/attachments/article/123/Sillas%20de%20ruedas%20Posicionamiento-Sedestacion.pdf>

Por el contrario, la sedestación controlada es aquella en la que, por medio de adaptaciones, se busca lograr un alineamiento adecuado del cuerpo para evitar que se generen malas posturas (Arroyo Rodríguez-Navas, Domínguez Táboas & Rellán Ramos, 1996¹).

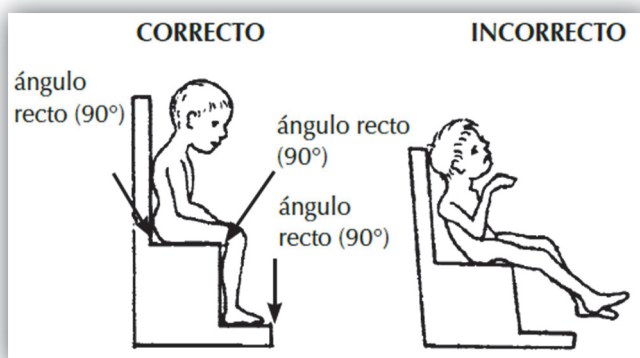
La alineación de la pelvis es la clave para conseguir la estabilidad adecuada. Ésta debe estabilizarse en una posición simétrica en la línea media buscando que ambas espinas ilíacas antero-superiores estén a la misma altura. Es esencial también un respaldo y asiento firmes. Habitualmente, hay que buscar un ángulo de 90° en la cadera, o incluso, si el patrón extensor

¹ Los autores destacaron en su artículo la diferencia entre los dos tipos de sedestaciones, sentando la importancia en la controlada, ya que es la que permite al niño tener una mejor calidad de vida.

es muy intenso, se puede buscar cerrar algo más dicho ángulo. Resulta fundamental evitar la retroversión pélvica, lo cual se puede conseguir incrementando el apoyo lumbar y por la adaptación de un cinturón pélvico (Trefler & Taylor, 1984)².

En cuanto a los muslos, éstos se han de situar en abducción para ampliar el área del polígono de sustentación. Las rodillas y los tobillos se han de situar lo más cerca posible de los 90°, buscando un amplio apoyo de ambos pies con los reposapiés (Christopher, 1984)³.

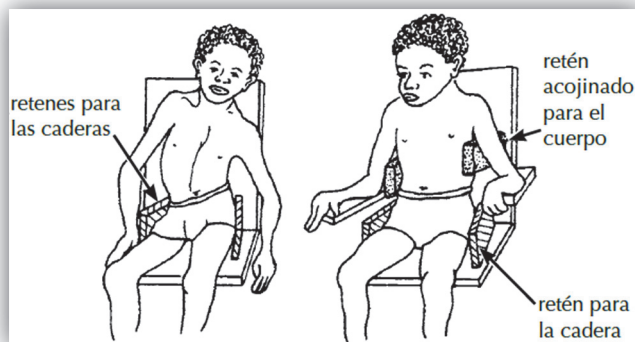
Figura N°4: Posición de la pelvis y miembros inferiores en sedestación



Fuente: <https://www.healthwrights.org/content/books/ENCD/ENCD%20chap%2065.pdf>

Para el tronco, los apoyos laterales adaptados al respaldo pueden evitar inclinaciones hacia uno u otro lado. Con una correcta estabilización de la pelvis y el tronco puede no ser necesario un reposacabezas. En caso de serlo, se utiliza uno a medida que mantenga la cabeza y el cuello en posición erecta (Werner, 2013)⁴.

Figura N° 5: Posición del tronco con apoyos laterales en sedestación



Fuente: Fuente: <https://www.healthwrights.org/content/books/ENCD/ENCD%20chap%2065.pdf>

² Rehabilitadores de la Universidad de Tennessee, los cuales realizaron un manual que detalla cómo debe ser la sedestación en los niños con parálisis cerebral.

³ Médico de la Universidad de Tennessee, el cual participó en la realización del manual sobre sedestación en P.C., aportando datos médicos y beneficios de los mismos.

⁴ En las guías de salud Hesperian se detallan recomendaciones para niños campesinos que poseen escasos recursos y sufren patologías neurológicas que les impiden el desarrollo normal en su vida diaria.

Los objetivos de la sedestación controlada se pueden dividir en posturales, funcionales y psicosociales. Los posturales son: prevenir y corregir de las deformidades, reducir la influencia de los reflejos primitivos, controlar movimientos anormales, normalizar el tono postural inadecuado, promover el desarrollo neuromotor normal, y distribuir la presión de modo uniforme. Por su parte, los objetivos funcionales son: facilitar los movimientos respiratorios, la movilidad y el desplazamiento, la comunicación, el cuidado personal y de asistencia, la función de los miembros superiores y las actividades a realizar, y la alimentación. Por último, los objetivos psicosociales son: mejorar la imagen personal, facilitar el acceso a la educación, mejorar la seguridad de la persona y las actividades vocacionales/recreativas.

A lo largo de la historia el hombre hizo todo lo posible para dar a las personas con discapacidad la posibilidad de vivir la vida lo más normal posible. Muchos dispositivos fueron diseñados para ayudar a los ciegos, sordos y con problemas de movilidad a hacer todas las tareas que una persona sin una discapacidad puede hacer.

Los dispositivos de ayuda son cualquier objeto, equipo o producto utilizado para aumentar, mantener o mejorar las habilidades de las personas con discapacidad, de tal forma que promueven su independencia en todos los aspectos de la vida diaria. Reconocen las desigualdades en las que se encuentran aquellos que padecen una discapacidad, por lo que procuran compensar o equiparar oportunidades. Debido a la naturaleza dinámica de los individuos, pueden variar en el transcurso de la vida y según el entorno.

Estas ayudas técnicas tienen ciertas características: deben ser necesarias y eficaces en el sentido de que no se prescribe o utiliza sin que exista una necesidad real por ésta, y debe producir el efecto deseado y responder a las necesidades para las que ha sido concebida; no tiene que ser restrictiva, no limitará o reducirá otras funciones, capacidades o actividades; su calidad y precio son importantes ya que los materiales deben ser resistentes, duraderos, fáciles de limpiar y de bajo costo; deben ser de fácil obtención, la adquisición de una ayuda técnica debe ser oportuna, de modo tal que la persona tenga posibilidades de usarla desde el preciso momento en que se detectó la necesidad; debe ser aceptada por el usuario; y ser dinámica, ya que varían en el transcurso de la vida de la persona y según el entorno (Acuña Solís et al, 2010)⁵.

El grado de discapacidad, el entorno social del individuo y, en algunos casos, la capacidad y habilidad de la persona para el aprendizaje y el adiestramiento serán elementos fundamentales a la hora de determinar la ayuda técnica adecuada para cada individuo (Cayo Pérez Bueno, 2005)⁶.

⁵ Autor español que, en el año 2010, describió en su artículo las características de una ayuda técnica.

⁶ Trabajo de investigación en el cual se relacionan las diferentes ayudas técnicas y las distintas discapacidades.

Capítulo II: La silla de ruedas y sus adaptaciones

La silla de ruedas es uno de estos dispositivos, de orígenes inciertos pero con un claro objetivo: permitir la movilidad y el desplazamiento a aquellas personas incapaces de llevarlo a cabo por sí mismas debido a sus mermas funcionales u orgánicas.

Existe una gran variedad de modelos en función del tipo de invalidez y de los fines que se buscan: localización y extensión de la parálisis, característica de la amputación en caso de haberla, la edad y el medio en que se va a utilizar, práctica deportiva, etc (Viladot, Cohi & Clavell, 2005)⁷.

Como mencionan Currie, Hardwick, Marburger & Britell (1993)⁸:

El objetivo de la prescripción de una silla de ruedas es por una parte garantizar la sedestación correcta, convirtiéndola en un sistema de posicionamiento que le permita acudir a un centro escolar, y por otra parte, la realización desde la misma de las actividades básicas de la vida, comer, estudiar, utilizar sistemas alternativos del lenguaje y por supuesto, jugar, salir a la calle, etc.

En los niños con E.C.N.E, la silla les es muy íntima, desde ella comen, se relacionan con los demás, y al ser niños o jóvenes, estos desearán –y la familia- que ésta le sea cómoda, estética y funcional (Callay & Baillieul, 1991)⁹.

Figura N°6: Silla de Ruedas Convencional y sus partes



Fuente:

<http://www.dfarmacia.com/ficheros/images/4/4v24n08/grande/4v24n08-13078588fig01.jpg>

Si bien la silla de ruedas convencional es la más extendida en su uso, siendo sus principales usuarios personas de edad avanzada, existen variantes de ésta destinadas a

⁷ Autores del libro "Ortesis y prótesis del aparato locomotor".

⁸ Rehabilitadores estadounidenses autores de "La rehabilitación médica: principios y práctica".

⁹ Rehabilitadores franceses autores de "Actualidad en la reeducación funcional y readaptación", libro en el cual se describe la actualidad de la rehabilitación en Francia y las capacidades de readaptación a la sociedad.

necesidades concretas, resultado de ciertos procesos patológicos (Zambudio Periago, 2009)¹⁰.

Como mencionan Redondo García, Martínez Carballo & Pérez Alonso (1999)¹¹, entre las sillas más usuales en el E.C.N.E se encuentran:

Las sillas que permiten pocas adaptaciones se caracterizan por tener el asiento y el respaldo rígidos, con 3-4 posiciones de inclinación, reposapiés regulables en altura, y permiten una basculación del eje.

Figura N°7: Silla tipo I



Fuente:

http://img.medicaexpo.es/images_me/photo-g/sillas-traslado-pacientes-plegables-75400-160047.jpg

Figura N°8: Silla tipo II



Fuente:

<http://tendercareltd.com/snug/img/snugseat0014white.jpg>

Las sillas de ruedas de paseo se prescriben para niños entre los 4 y los 12 años, si bien, y dado el retraso ponderal que acompaña al E.C.N.E, la escala está más en función del peso y la talla del niño. Todas ellas se caracterizan por ser desmontables, presentar fundas lavables fáciles de cambiar, freno en las ruedas posteriores, reposapiés ajustables en altura, y la posibilidad de colocar el asiento del niño mirando hacia el acompañante. Son basculantes y tanto el asiento como el respaldo, pueden crecer en altura y en profundidad acompañando el desarrollo del niño.

Figura N°9: Silla tipo III



Fuente:

<http://www.camsi.com.ar/imagenes/tiltazul.jpg>

Figura N°10: Silla tipo IV



Fuente:

<http://www.cl.all.biz/img/cl/catalog/68591.jpeg>

¹⁰ El autor en su libro da una descripción completa de las características de una silla de ruedas y sus variantes.

¹¹ Trabajo de investigación en el cual se detallan los distintos tipos de sillas de ruedas que existen en la actualidad.

Las sillas de ruedas convencionales tienen asiento y respaldos semirrígidos. Permiten bascularla cambiando la posición de todo el cuerpo.

Figura N° 11: Silla tipo V



Fuente:

http://www.ortopediamimas.com/3978-thickbox_default/silla-basculante-nuvola.jpg

Figura N° 12: Silla tipo VI



Fuente:

http://i01.i.aliimg.com/photo/v1/527142551/Infant_Cerebral_Palsy_Wheelchair.jpg

Entre los sistemas de posicionamiento adaptables a sillas convencionales se destacan las adaptaciones fijas, entre las que se utilizan más frecuentemente están los sistemas de posicionamiento y los posicionadores, siendo éste último un sistema de sedestación de bajo costo, constituido por un asiento y respaldo anatómicos de madera standard, con alineación de tronco y de miembros inferiores. El sistema tipo I permite una personalización de la silla en función de las deformidades y/o asimetrías. Tanto la base como el respaldo son rígidos. El anclaje al chasis de la silla se realiza mediante una base rígida con cuatro puntos de fijación que permiten la angulación en el plano anteroposterior y lateral, en cuatro posiciones. Sobre la base se coloca un asiento moldeado, lavable, y por encima, una almohadilla anti escaras y una funda. El respaldo mantiene las mismas características, y se complementa con unos controles

Figura N° 13: Sistema tipo I



Fuente:

http://www.ideas2.com.es/antes/ortopedia_acosta/productos_sr_pediatricas.htm

laterales de tronco regulables en altura y profundidad. Hay un modelo especial de respaldo, constituido por bloques que se pueden extraer para adaptarse a gibas o deformidades importantes, de forma que permite un apoyo completo de la columna vertebral, recubierto de una almohadilla anti escaras.

Dentro de los sistemas de posicionamiento moldeados a medida, el sistema de posicionamiento Otto Bock está elaborado con material semirrígido realizado a medida, previo molde de escayola, donde se pueden realizar las correcciones que se consideren, en caso de ser necesario puede llegar a posicionar la cabeza.

Figura N°14: Sistema de posicionamiento tipo II



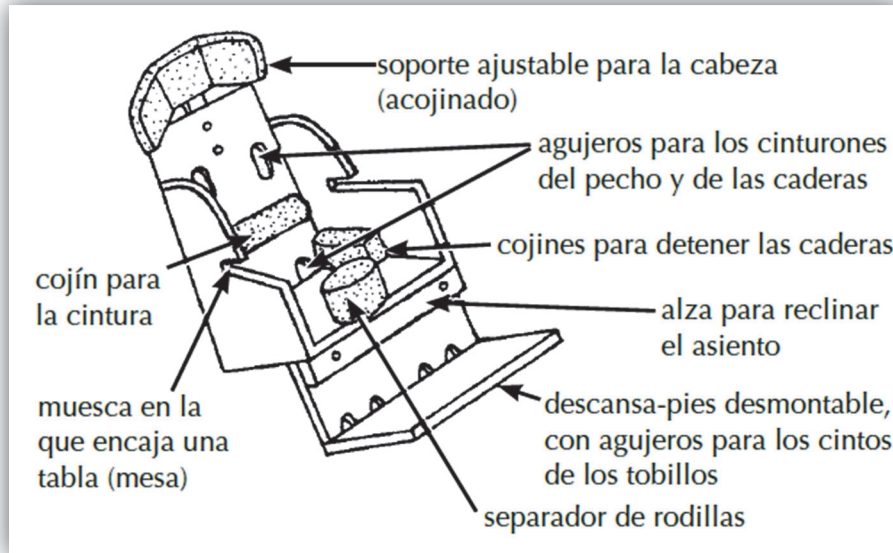
http://www.ottobock.com/cps/rde/xbcr/ob_com_es/img_prod_MyGo_265x232_rdx_85.jpg

No existe una silla de ruedas para cada forma de E.C.N.E, sino que se debe estudiar al niño, valorar sus capacidades motrices e intelectuales, y establecer los objetivos que ella debe cumplir.

Para los niños con E.C.N.E son importantes las adaptaciones que se les pueden hacer a las sillas de ruedas. Éstas son todas aquellas que ayudan a mejorar la postura, dándoles una mejor calidad de vida. Pueden ser para pelvis, tronco, miembros inferiores, y cabeza y cuello. Entre ellas se destacan el taco abductor, para facilitar y aumentar la separación y alineación de los miembros inferiores, reposacabezas, de diferentes tamaños, diversos sistemas de cinchas de sujeción, barras protectoras, controles laterales, mesas de trabajo, sistemas de protección “chaleco” que permite tres o cuatro puntos de fijación del tronco del

niño respecto al respaldo, reposabrazos regulables en altura, diferentes modelos adaptables de reposapiés y alineadores de la cadera.

Figura N°15: Adaptaciones para la silla de ruedas (1)



Fuente: <https://www.healthwrights.org/content/books/ENCD/ENCD%20chap%2065.pdf>

El material utilizado para estas adaptaciones es todo aquel que esté al alcance del terapeuta y de la familia. Tacos de madera recubiertos por goma espuma, separadores hechos de yeso, asientos moldeados del mismo material, acero, aluminio, termoplásticos son los más utilizados para ser incluidos en las sillas de ruedas y así poder controlar la sedestación.

Es importante que se adapte la silla de ruedas a cada niño; cada uno es único y necesita de la terapéutica personalizada para que su vida diaria sea lo más satisfactoria posible.

Figura N°16: Adaptaciones para la silla de ruedas (2)



Fuente: <http://www.ayudasdinamicas.com/i/sistema-de-control-postural-snug-seat-vehiculo-02.jpg>



DISEÑO METODOLÓGICO



La presente investigación es desde un enfoque metodológico no experimental, ya que se realizará sin la manipulación deliberada de las variables. Se indagará en los beneficios una vez ya aplicada la sedestación controlada.

Según el momento de producción de los datos es longitudinal, ya que se van a medir las variables en dos periodos de tiempo distintos.

Según el análisis y el alcance de los resultados esta investigación es descriptiva, porque se buscará describir los beneficios de la sedestación controlada en pacientes con E.C.N.E.

La muestra, no probabilística por conveniencia, es de 15 niños con E.C.N.E, que se encuentren asistiendo al Instituto de Rehabilitación de la ciudad de Mar del Plata.

Criterios de selección de población:

Criterios de inclusión:

- ✓ Pacientes con E.C.N.E actualmente atendidos en el Instituto de Rehabilitación.
- ✓ Pacientes hasta 18 años de edad.
- ✓ Pacientes de ambos sexos.

Criterios de exclusión:

- ✗ Carencia de consentimiento por parte del paciente o familia.
- ✗ Pacientes con otra patología que impida el cambio entre sedestación controlada y no controlada.

Variables:

- Edad.
- Sexo.
- Peso.
- Actitud postural.
- Grado de dependencia para las Actividades Manuales Diarias (A.M.D.s).
- Grado de dependencia para las A.V.D.s.
- Nivel de sedestación.
- Severidad.
- Grado de independencia de los MM.SS.

-EDAD:

Definición conceptual: Periodo de vida humana que se toma en cuenta desde la fecha de nacimiento.

Definición operacional: Esta variable es medida a través del cuestionario de revisión de la historia kinésica expresando la cifra en la unidad de años.

-SEXO:

Definición conceptual: Conjunto de características físicas y constitucionales de los seres humanos, por las cuales pueden ser hombre o mujeres.

Definición operacional: Los datos obtenidos de esta variable son registrados en el cuestionario de revisión de la historia kinésica utilizando una escala de tipo nominal, dicotómica: femenino y masculino.

-PESO:

Definición conceptual: Producto de la fuerza de gravedad (980.665 cm/seg^2) por la masa del cuerpo.

Definición operacional: Esta variable es medida a través del cuestionario de revisión de la historia kinésica expresando la cifra en la unidad de kilogramos.

-ACTITUD POSTURAL:

Definición conceptual: Posición que adopta nuestro cuerpo en el espacio para preparar un acto, desencadenar una secuencia de movimientos, aprender y/o comunicarse.

Definición operacional: Los datos obtenidos de esta variable son registrados en el cuestionario de revisión de la historia kinésica utilizando una escala de tipo nominal: adecuada e inadecuada, basada en la Evaluación Postural de Kendall.

-GRADO DE DEPENDENCIA PARA LAS A.M.D.s:

Definición conceptual: Estado o magnitud de no independencia para el desarrollo de las actividades manuales diarias.

Definición operacional: Los datos obtenidos de esta variable son registrados en el cuestionario de revisión de la historia kinésica que utiliza el Sistema de clasificación de la habilidad manual para niños con parálisis cerebral (Manual Ability Classification System, MACS). Este sistema describe cómo los niños con parálisis cerebral usan sus manos para manipular objetos en las actividades diarias, pudiéndose aplicarse en niños de 4 a 18 años. MACS describe cinco niveles que se basan en la capacidad del niño para auto-iniciar la habilidad, para manipular objetos y su necesidad de asistencia o de adaptación para realizar las actividades manuales diarias.

-GRADO DE DEPENDENCIA PARA LAS A.V.D.s:

Definición conceptual: Estado o magnitud de no independencia para el desarrollo de las actividades diarias.

Definición operacional: Los datos obtenidos de esta variable son registrados en el cuestionario de revisión de la historia kinésica que utiliza el Índice de Barthel para valorar las actividades de la vida diaria del paciente. Las diez áreas que evalúa el índice son: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del baño, bañarse, vestirse y desvestirse, control del intestino y control de orina. El Índice de Barthel tiene tres niveles de puntuación por cada área de AVD que son: no puede=0, con ayuda=5 ó 10, e independiente=5,10 ó 15. La puntuación total es de 0 a 100, mientras que si el paciente utiliza silla de ruedas entre 0 y 90.

-NIVEL DE SEDESTACIÓN:

Definición conceptual: Estado o magnitud de Sedestación.

Definición operacional: Se registran los datos en la ficha de historia kinésica según la Escala de Valoración Funcional de la Sedestación de Mulcahy, se clasificará en 8 niveles que van desde la sedestación nula hasta la total sedestación, basándose en la cantidad de soporte que requiere el niño para mantener la posición de sedestación.

-SEVERIDAD:

Definición conceptual: Grado de afectación.

Definición operacional: Se registran los datos obtenidos en la ficha de historia kinésica según el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa para Parálisis Cerebral (GMFCS), se clasificará en cinco niveles, cuyas distinciones se basan en las limitaciones funcionales, la necesidad de ayuda tecnológica, incluyendo aparatos para el desplazamiento, la movilidad en silla de ruedas y la calidad del movimiento. En base a esto, los datos obtenidos serán registrados en el cuestionario de historia kinésica en tres niveles: leve, moderado y grave.

-GRADO DE INDEPENDENCIA DE LOS MM.SS:

Definición conceptual: Estado o magnitud de libertad que poseen los miembros superiores.

Definición operacional: Se registran los datos obtenidos en la ficha de historia kinésica según los datos obtenidos del Programa Voy de Tecnología Asistiva de Aranda, V., Contepomi, S. & Moschini, A., el cual permite mediante datos específicos determinar la influencia de la sedestación controlada sobre los miembros superiores.

Recolección de datos:

- Fichas personales de los pacientes con E.C.N.E.
- Análisis documental de la historia clínica (las preguntas formuladas tendrán el objetivo de saber: edad, sexo, peso, postura, grado de dependencia para las A.V.D.s, grado de sedestación, severidad y grado de independencia de los mm.ss).
- Grilla que se utiliza en el Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual para niños con Parálisis Cerebral (Manual Ability Classification System, MACS).
- Grilla de la Escala de Valoración Funcional de la Sedestación.
- Grilla del Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa para Parálisis Cerebral (GMFCS).
- Cuadro de Actitud Postural de Kendall.
- Grilla de Índice del Barthel.
- Cuadro de relación sedestación controlada – mm.ss del Programa Voy de Tecnología Asistiva.

El Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual para niños con Parálisis Cerebral (Manual Ability Classification System, MACS) describe cómo los niños con P.C. usan sus manos para manipular objetos en las actividades diarias, pudiéndose aplicarse en niños de 4 a 18 años. MACS describe cinco niveles que se basan en la capacidad del niño para auto-iniciar la habilidad, para manipular objetos y su necesidad de asistencia o de adaptación para realizar las actividades manuales diarias¹.

Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa para Parálisis Cerebral. Escala GMFCS se basa en el movimiento que se inicia voluntariamente, con énfasis específico en sentarse (control del tronco) y caminar. Define 5 niveles que diferencian la función motora, basándose en las limitaciones funcionales, la necesidad de ayuda tecnológica, incluyendo aparatos de desplazamiento, la movilidad en silla de ruedas, y hasta cierto punto la calidad del movimiento².

Comparado con el niño del Nivel I, el niño del Nivel II tiene limitaciones en cuanto a la facilidad para hacer las transiciones de movimiento; en la calidad del movimiento; en caminar al aire libre y en la comunidad; necesita de aparatos modificados para movilizarse cuando empieza a caminar; y en la habilidad de efectuar actividades motoras gruesas como correr y saltar. En el Nivel I el niño necesita de aparatos modificados para movilizarse y con frecuencia ortesis para caminar, mientras que el niño en el Nivel II no requiere ayuda de estos aparatos después de los cuatro años de edad. En el Nivel III el niño se sienta independientemente,

¹ Extraído de http://www.macs.nu/files/MACS_Spanish_2010.pdf

² Obtenido de http://motorgrowth.canchild.ca/en/gmfcs/resources/gmfcs_spanish.pdf

tiene movilidad independiente en el piso, y camina con ayuda de aparatos modificados. El niño en el Nivel IV se puede sentar (por lo general con soporte) pero la movilidad independiente es muy limitada. En el Nivel IV es muy posible que al niño se le transporte o utilice silla de ruedas eléctrica. El niño en el Nivel V carece de independencia, aun en el control básico de las posturas antigravitatorias. El niño logra su movilidad propia solamente si puede aprender a manejar una silla de ruedas eléctrica.

Por su parte, la Escala de Valoración Funcional de la Sedestación consiste en ocho niveles, basándose en la cantidad de soporte que requiere el niño para mantener la posición de sedestación y, para aquellos niños que pueden sentarse de forma independiente sin soporte, la estabilidad del niño mientras está sentado³.

Tabla N°1. Escala de valoración funcional de la sedestación

NIVEL	DESCRIPCIÓN	DEFINICIÓN	
1	No es posible la sedestación	El niño no puede ser colocado, ni sostenido por una persona, en sedestación..	
2	Necesita soporte desde la cabeza hacia abajo	El niño requiere soporte en la cabeza, el tronco y la pelvis para mantener la sedestación.	
3	Necesita soporte desde los hombros o el tronco hacia abajo	El niño requiere soporte en el tronco y la pelvis para mantener la sedestación.	
4	Necesita soporte en la pelvis	El niño requiere sólo soporte en la pelvis para mantener la sedestación.	
5	Mantiene la posición pero no puede moverse.	El niño mantiene la sedestación independientemente si no mueve los miembros o el tronco.	
6	Inclina el tronco hacia delante y endereza el tronco	El niño, sin utilizar las manos para apoyarse, puede inclinar el tronco al menos 20° hacia delante con relación al plano vertical y volver a la posición neutra.	
7	Inclina el tronco lateralmente y endereza el tronco	El niño, sin utilizar las manos para apoyarse, puede inclinar el tronco al menos 20° hacia uno o ambos lados de la línea media y volver a la posición neutra.	
8	Inclina el tronco hacia atrás y endereza el tronco	El niño, sin utilizar las manos para apoyarse, puede inclinar el tronco al menos 20° hacia atrás con relación al plano vertical y volver a la posición neutra.	

Fuente: <http://es.slideshare.net/luiss230/escala-de-sedestacion>

Por último, el Índice de Barthel se utiliza para medir el grado de independencia de los pacientes con respecto a la realización de actividades de la vida diaria (AVD). Este Índice es un instrumento que mide la capacidad para realizar 10 actividades consideradas básicas: comer, bañarse, asearse, sentarse-salir del toilet, subir-bajar escaleras, caminar sobre una superficie llana, vestirse, control intestinal-vesical y desplazamientos, obteniéndose una estimación cuantitativa de su grado de independencia. Los valores asignados a cada actividad

³ Extraído de <http://es.slideshare.net/luiss230/escala-de-sedestacion>

se basan en el tiempo y cantidad de ayuda física en el caso que el paciente no pueda realizar dicha actividad. De esta manera, es posible determinar cuál es el estado funcional del paciente y cómo ha progresado hacia la independencia. El rango de posibles valores está entre 0 y 100, mientras que si el paciente utiliza silla de ruedas entre 0 y 90. Cuanto más cerca está del 0 el paciente presenta más dependencia, por el contrario cuanto más cerca está del valor máximo que se puede alcanzar en el índice es indicativo de independencia.

A continuación se presenta el consentimiento informado y el instrumento utilizado para la recolección de datos:

CONSENTIMIENTO INFORMADO:

La evaluación a realizar es sólo con fines académicos y, la misma, forma parte de la Tesis de Licenciatura en Kinesiología que estoy llevando a cabo.

Queda totalmente resguardada toda la información que se obtenga de la misma, y se garantiza el secreto estadístico y confidencial de los datos brindados.

La evaluación tiene como fin recolectar datos acerca de los beneficios de la sedestación controlada sobre la postura y la liberación de los miembros superiores.

Por la presente y con el carácter de consentimiento informado, presto conformidad para que Agustina Collado y el profesional asistente a cargo de este establecimiento realicen las evaluaciones que consideren necesarias al caso, siendo debidamente informado y comprendiendo las características y los propósitos del procedimiento, estando de acuerdo con la realización de los mismos.

Fecha:

Nombre y apellido del paciente/padre/tutor:

Firma:

Instrumento de recolección de datos:

*Paciente N°:

*Edad: años

*Sexo: F M

*Peso: kg

*P1. De acuerdo a la clínica, ¿qué tipo de alteración del tono muscular tiene el paciente con E.C.N.E?

-Espástico -Distónico -Atáxico -Hipotónico -Mixto

Observaciones:

*P2. Según la topografía, ¿qué tipo de distribución del tono muscular tiene el paciente con E.C.N.E?

-Hemiplejía -Diplejía -Tetraplejía -Triplejía -Monoplejía

Observaciones:

*P3. ¿Cuál es el grado de severidad que posee el paciente, evaluado a través del Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa para Parálisis Cerebral (GMFCS)?

NIVEL 1	NIVEL 2	NIVEL 3	NIVEL 4	NIVEL 5

-Grado:

.Leve

.Moderado

.Grave

Observaciones:.....

*P4. Afectación de la postura según topografía y severidad.

¿Cómo afecta la postura?	Según Topografía		Según Severidad	
	Si	No	Si	No
.Dificulta la estabilidad del tronco				
.Dificulta el control de la cabeza y el cuello				
.Permite el apoyo completo del tronco				
.Adopta una postura en flexión de el/los miembro/s afectado/s				
.Adopta una postura en extensión de el/los miembro/s afectado/s				
.La afectación que posee impide la correcta postura de el/los restantes miembros sanos				
.Apoya los pies en el reposapiés				
.Mantiene apoyados los antebrazos sobre los reposabrazos				
.El tronco se encuentra inclinado hacia la izquierda o hacia la derecha				
.El tronco se encuentra inclinado anteriormente				

Observaciones:.....

*P5. Características de la silla de ruedas de uso habitual del paciente según Pascual Gómez, Ponce Vázquez & Rodríguez Rodríguez (modificado).

La silla de ruedas que utiliza el paciente habitualmente posee...?	Si	No
.Respaldo con inclinación		
.Cuñas para tronco		
.Cuñas para pelvis		
.Taco de abducción		
.Cinchas para tronco		
.Cinchas para piernas		
.Cinchas para tobillos		
.Reposa cabeza		
.Asiento reclinado		
.Reposabrazos regulable		
.Reposapiés regulable		
.Almohada anti escaras		

Observaciones:.....
.....
.....

*P6. Según la Escala de Valoración Funcional de la Sedestación (Mulcahy, 1988), ¿qué nivel tiene el paciente?

NIVEL	DESCRIPCIÓN	
1	No es posible la sedestación	
2	Necesita soporte desde la cabeza hacia abajo	
3	Necesita soporte desde los hombros o el tronco hacia abajo	
4	Necesita soporte en la pelvis	
5	Mantiene la posición pero no puede moverse	
6	Inclina el tronco hacia adelante. Endereza el tronco	
7	Inclina el tronco lateralmente. Endereza el tronco	
8	Inclina el tronco hacia atrás. Endereza el tronco	

Observaciones:
.....
.....
.....

*P7. Actitud Postural

Según la Evaluación Postural de Kendall, la línea de la plomada, en una vista anterior, pasa por...?	Sin adaptaciones		Con adaptaciones	
	Si	No	Si	No
.Línea media de la cara (centro de la frente, nariz, boca y mentón)				
.Entre medio de las clavículas				
.Línea media del esternón y apéndice xifoides				
.Ombligo				
.Centro de la sínfisis pubiana				
.Entre medio de las rodillas				
.Centro de la base de apoyo				
Según la Evaluación Postural de Kendall en una vista anterior...	Sin adaptaciones		Con adaptaciones	
	Si	No	Si	No
.La cabeza se encuentra en la línea media				
.Los hombros se encuentran a la misma altura				
El tronco se encuentra en la línea media				
.Las E.I.A.S se encuentran alineadas				
.Las rodillas se encuentran a la misma altura				
.Los pies se encuentran a la misma altura				
Según la Evaluación Postural de Kendall, la línea de la plomada, en una vista lateral, pasa por...?	Sin adaptaciones		Con adaptaciones	
	Si	No	Si	No
.Ligeramente posterior al vértice de la sutura coronal				
.A través del conducto auditivo externo				
.A través de la apófisis odontoides del axis				
.A través de los cuerpos vertebrales cervicales				
.Por la línea media de los hombros				
.Por delante de los cuerpos vertebrales dorsales				
.Por detrás de los cuerpos vertebrales lumbares				
Por el trocánter mayor del fémur				
.Por la línea media de la pierna y el maléolo externo				
Según la Evaluación Postural de Kendall, la línea de la plomada, en una vista posterior, pasa por...?	Sin adaptaciones		Con adaptaciones	
	Si	No	Si	No
.Línea media de la cabeza y cuello				
.Línea media las apófisis espinosas				
.Línea interglútea				
.Por entre medio de las rodillas y base de apoyo				

Según la Evaluación Postural de la Actitud Postural en posición sentada de Kendall...	Sin adaptaciones		Con adaptaciones	
	Si	No	Si	No
. Los pies se encuentran apoyados correctamente en los apoyapiés				
. La pelvis se encuentra en posición neutra				
. Hay una lordosis normal				
. Hay un apoyo correcto de la columna torácica y las escápulas				
. La cadera y las rodillas se encuentran flexionadas aproximadamente a 90°				
Observaciones:				
.....				
.....				

*P8. ¿Cuál es el Grado de Dependencia para la realización de las Actividades de la Vida Diaria (A.V.D.s) que posee el paciente evaluadas a través del Índice de Barthel?

Puntuación de las 10 áreas de A.V.D		Sin Adaptaciones	Con Adaptaciones
Nº	Actividad	Valor IB	Valor IB
1	Comer (si la comida tiene que ser cortada = ayuda)		
2	Moverse desde la silla de ruedas a la cama y volver (incluso sentarse en la cama)		
3	Aseo personal (lavarse la cara, peinarse, afeitarse, lavarse los dientes)		
4	Sentarse y salir del toilette		
5	Bañarse		
6	Caminar sobre una superficie llana		
7	Subir y bajar escaleras		
8	Vestirse (incluye ponerse zapatos y abrocharse)		
9	Controlar intestinos		
10	Controlar vejiga		

-Máxima puntuación: 100 puntos (90 si va en silla de ruedas)

-Puntaje obtenido:

*P9. De acuerdo al Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual para niños con Parálisis Cerebral (MACS), ¿cuál es el grado de dependencia para la realización de las actividades manuales diarias?

Nivel	Descripción	Sin adaptaciones	Con adaptaciones
I	Manipula objetos fácil y exitosamente. En su mayoría, existen limitaciones en la facilidad para la realización de tareas manuales que requieren velocidad y agudeza. No hay limitación en las habilidades manuales. Sin restricción de la independencia en las actividades diarias		
II	Manipula la mayoría de los objetos pero con un poco de reducción en la calidad y/o velocidad del logro. Ciertas actividades pueden ser evitadas o ser obtenidas con alguna dificultad. Pueden emplearse formas alternativas de ejecución de las habilidades manuales. Usualmente no hay restricción en la independencia de las actividades de la vida diaria		
III	Manipula los objetos con dificultad. Necesita ayuda para preparar y/o modificar actividades. La ejecución es lenta y los logros con éxito limitado en calidad y cantidad. Las actividades son realizadas independientemente si estas han sido organizadas o adaptadas		
IV	Manipula una limitada selección de objetos fácilmente manipulables en situaciones adaptadas. Ejecuta parte de las actividades con esfuerzo y con éxito limitado. Requiere soporte continuo y asistencia y/o equipo adaptado aún para logros parciales de la actividad		
V	No manipula objetos y tiene habilidad severamente limitada para ejecutar aún acciones sencillas. Requiere asistencia total		

Observaciones:

.....

.....

.....

*P10. Relación sedestación controlada – miembros superiores según Aranda, V., Contepomi, S & Moschini, A.

¿Cómo influye la sedestación controlada en la actividad de los miembros superiores?	Con Adaptaciones	
	Si	No
.El respaldo adecuado da equilibrio y asiste al tronco para lograr una mayor actividad de los miembros superiores		
.Los soportes laterales del tronco brindan mayor estabilidad proximal con el fin de tener mejor actividad distal		
.En caso de uso de pecheras, éstas dan mejor estabilidad de tronco y por lo tanto de miembros superiores		
.Mejora la posición de los miembros superiores para prevenir deformidades de los mismos		
.Mejora la función existente		
.Los apoyabrazos mejoran la estabilidad de los miembros superiores en reposo		
.La estabilidad de la cabeza y el cuello mejora la relación ojo-mano		
.Alcanza objetos cercanos		
.Manipula libremente un objeto		

Observaciones:

.....

.....

.....



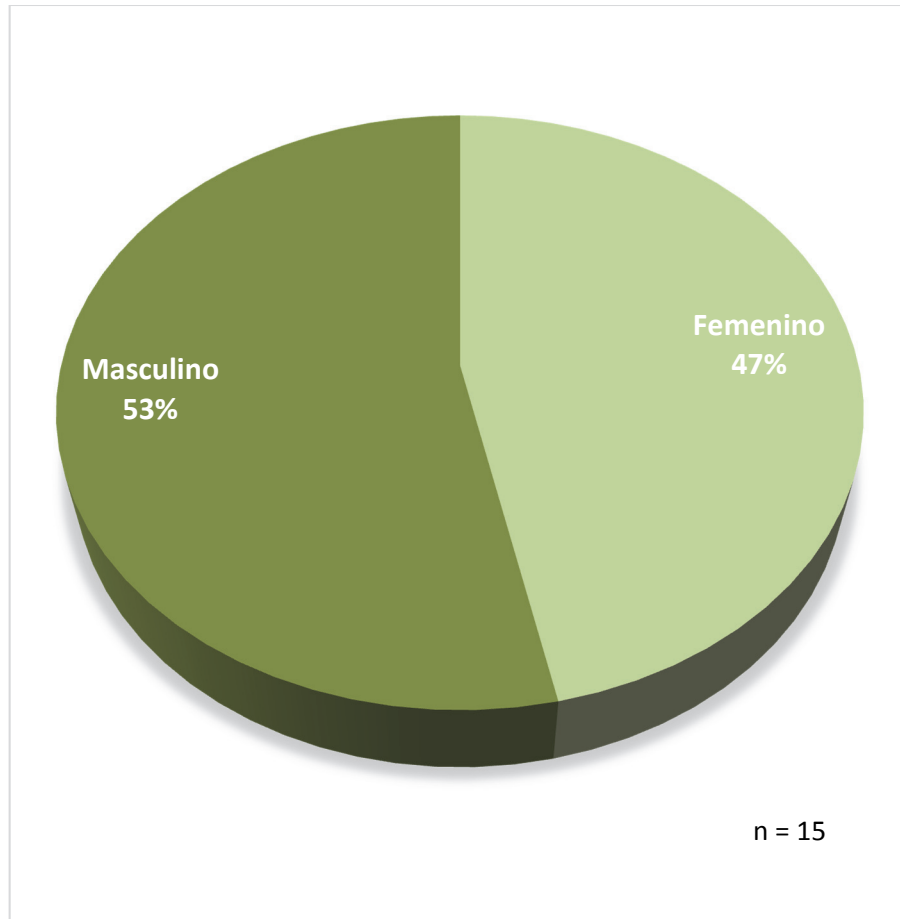
ANÁLISIS DE DATOS



Durante julio del año 2015, con el objetivo principal de analizar los beneficios de la sedestación controlada sobre la postura y la liberación de los miembros superiores en los niños con E.C.N.E, se procedió a encuestar a un total de 15 niños con dicha patología en una institución de la ciudad de Mar del Plata.

En primera instancia, se determina el sexo de los niños encuestados.

Gráfico N°1. Distribución de la muestra según sexo

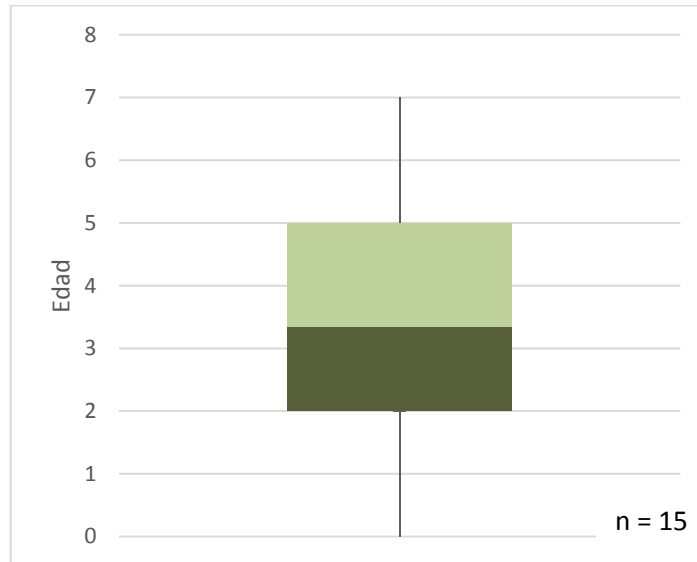


Fuente: Elaboración propia

En lo que concierne a la variable sexo, se determina una mínima prevalencia por el sexo masculino. Se observa en el gráfico N°1 que la muestra se encuentra en proporciones similares, habiendo sido encuestados 8 niños y 7 niñas.

Con respecto a la edad, el informe arroja un rango constituido entre los 2 y los 7 años, con una media de 3,34.

Gráfico N°2. Distribución de la muestra por edad

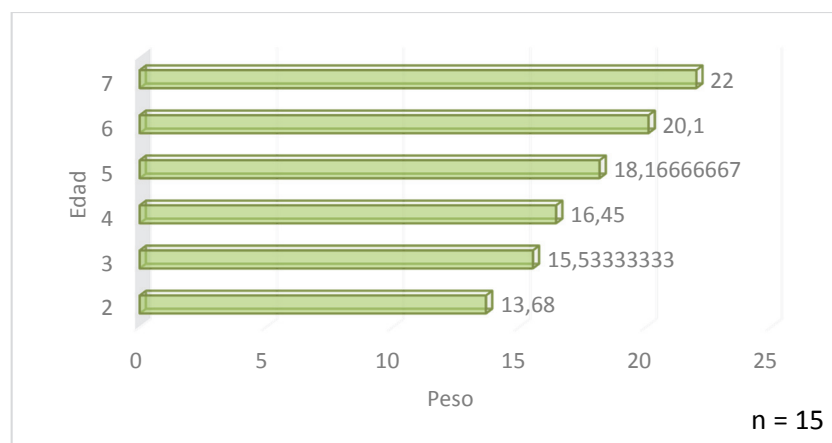


Fuente: Elaboración propia

En el gráfico N°2 se observa que la mayor cantidad de entrevistados se encuentra entre los 2 y los 3,34 años. Esto puede deberse a que la mayoría de los niños con E.C.N.E son atendidos de forma temprana para aumentar las posibilidades de un tratamiento eficaz.

Otra variable evaluada es la de peso, en relación a las distintas edades.

Gráfico N°3. Distribución de la muestra según el peso/edad

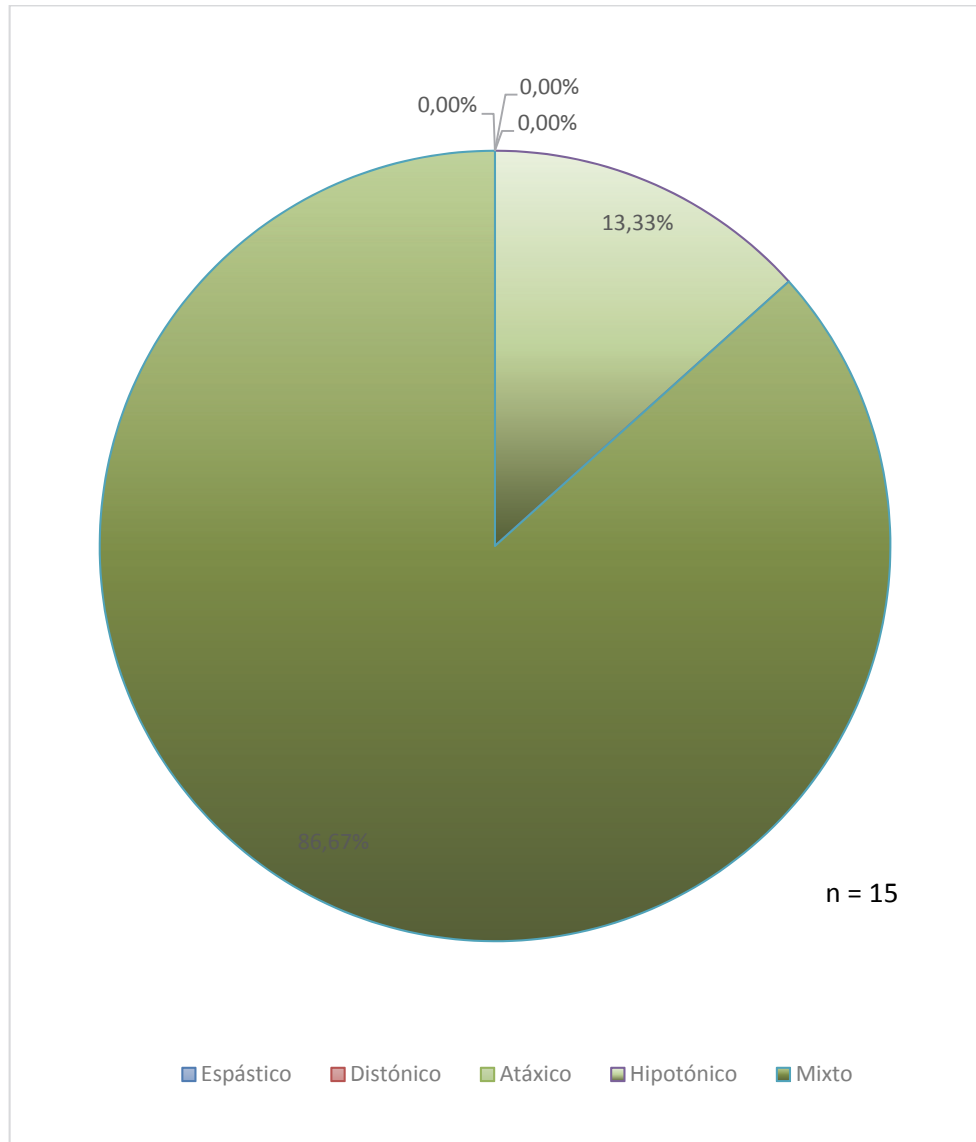


Fuente: Elaboración propia

Se puede observar en el gráfico N°3 una distribución normal de los pesos en cuanto a las edades de los niños encuestados.

Con respecto a la alteración del tono muscular presente en los niños con E.C.N.E se recolectaron los siguientes datos:

Gráfico N°4. Distribución de la muestra según la alteración del tono muscular

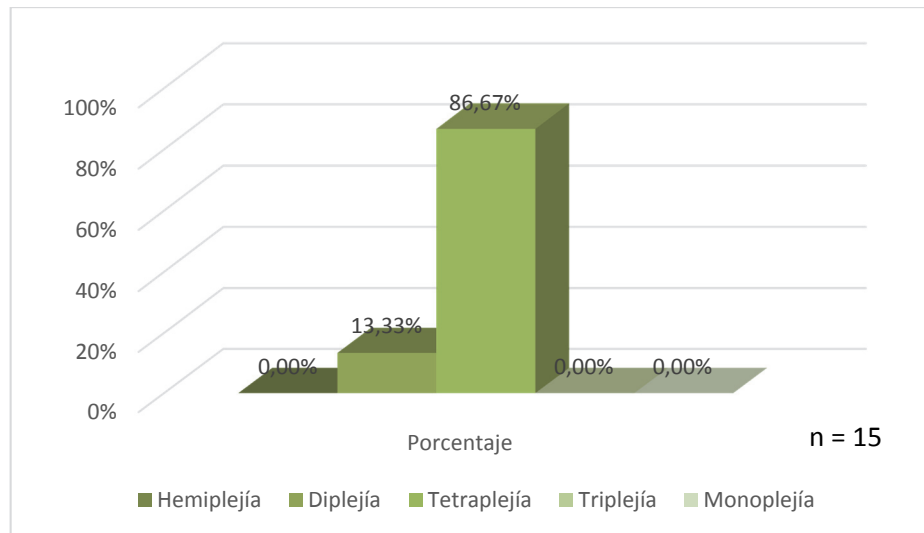


Fuente: Elaboración propia

Como detalla el gráfico N°4, la mayor cantidad de pacientes encuestados sufren de una alteración del tono mixta, compuesta principalmente por una hipotonía de tronco y espasticidad en los miembros afectados. Esto puede deberse a que, según los autores ya mencionado, es más frecuente una distribución anormal del tono.

También se clasificó a la muestra según la distribución del tono muscular de manera topográfica.

Gráfico N°5. Distribución de la muestra según la distribución topográfica del tono muscular

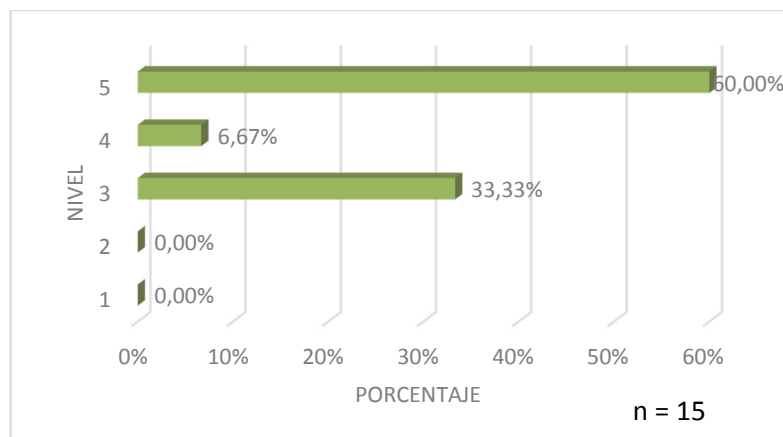


Fuente: Elaboración propia

Se puede observar, al igual que en el gráfico anterior, una preponderancia de un ítem, en este caso tetralejía, sobre el resto. Esto puede deberse a que la mayoría de los niños con E.C.N.E según las estadísticas mundiales suelen tener el tronco y los cuatro miembros afectados, predominando la afectación de los superiores sobre los inferiores o viceversa.

Otras de las variables evaluadas es la de severidad, a través de la escala GMFCS.

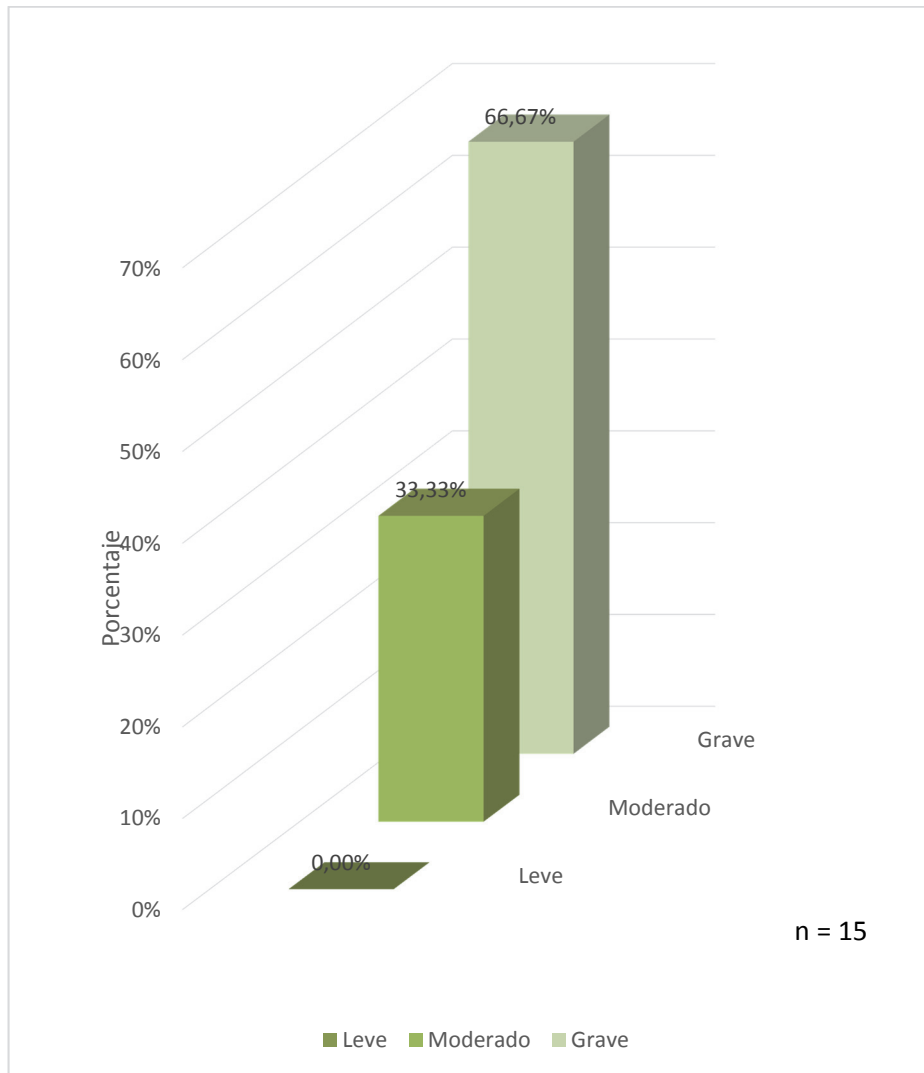
Gráfico N°6. Distribución de la muestra según el nivel de severidad del E.C.N.E



Fuente: Elaboración propia

En el gráfico N°6 se puede observar que el 60% de los niños encuestados se encuentran en el nivel 5 de la escala, siendo ninguno los del nivel 1 y 2. Esto es comprensible ya que el grado de compromiso motor que tienen estos niños en su mayoría suele ser elevado. A partir de estos niveles, se puede derivar en la clasificación de la patología en grados.

Gráfico N°7. Distribución de la muestra según el grado de severidad del E.C.N.E

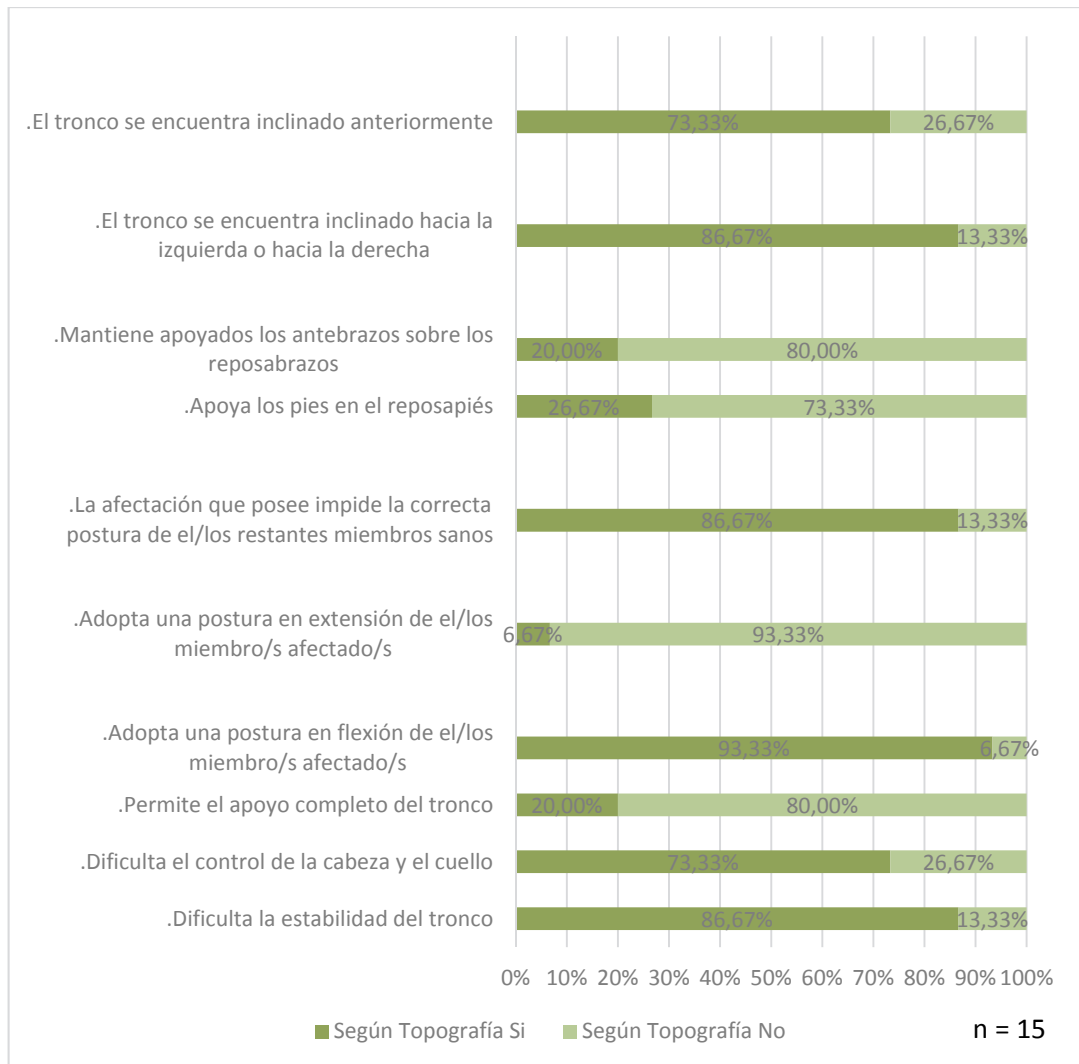


Fuente: Elaboración propia

Con respecto al gráfico N°7, es importante destacar que se repite lo sucedido en el gráfico anterior. En el mismo predomina el grado grave, siendo compatible con los niveles 4 y 5 de la escala.

En cuanto a la afectación de la postura según la topografía se obtuvieron los siguientes datos.

Gráfico N°8. Distribución de la muestra según la afectación de la postura según la topografía

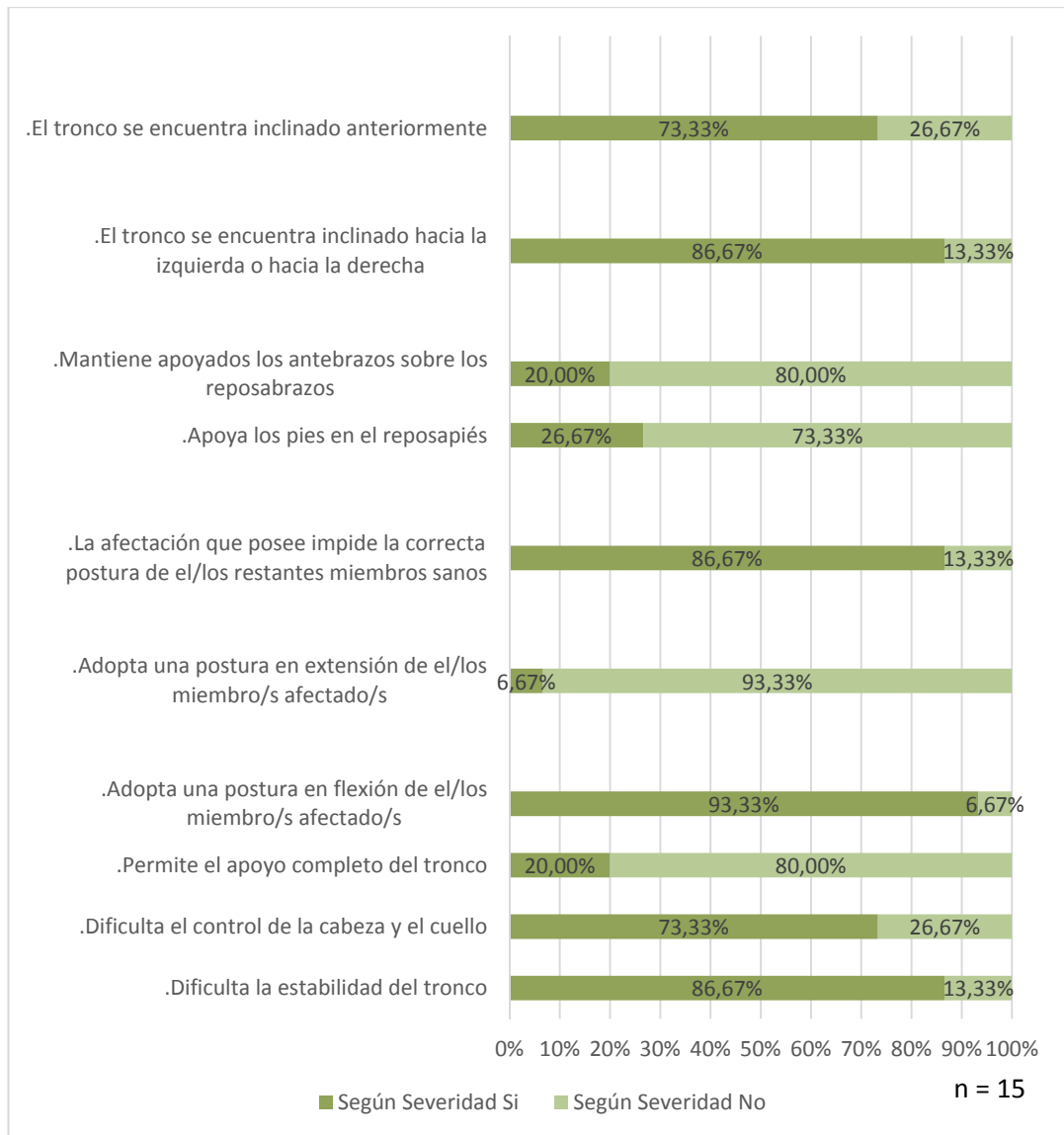


Fuente: Elaboración propia

En el gráfico N°8 se muestra cómo el E.C.N.E afecta postura de los niños, tanto a nivel del tronco como de los miembros superiores e inferiores. Resulta evidente identificar que en la mayoría de los encuestados el tronco se encuentra fuera del eje central, ya sea inclinado anteriormente o hacia una lateral, impidiendo el apoyo completo, lo cual dificulta la estabilidad del mismo, el control de la cabeza y el cuello y la postura de los miembros sanos. En más del 93,3% de los niños, los miembros superiores e inferiores se encuentran en flexión, por lo que no apoyan los antebrazos sobre los reposabrazos ni los pies en el reposapiés. Esto puede

deberse a que, según datos recolectados anteriormente, predomina la hipotonía del tronco y la espasticidad de los miembros.

Gráfico N°9. Distribución de la muestra según la afectación de la postura según la severidad

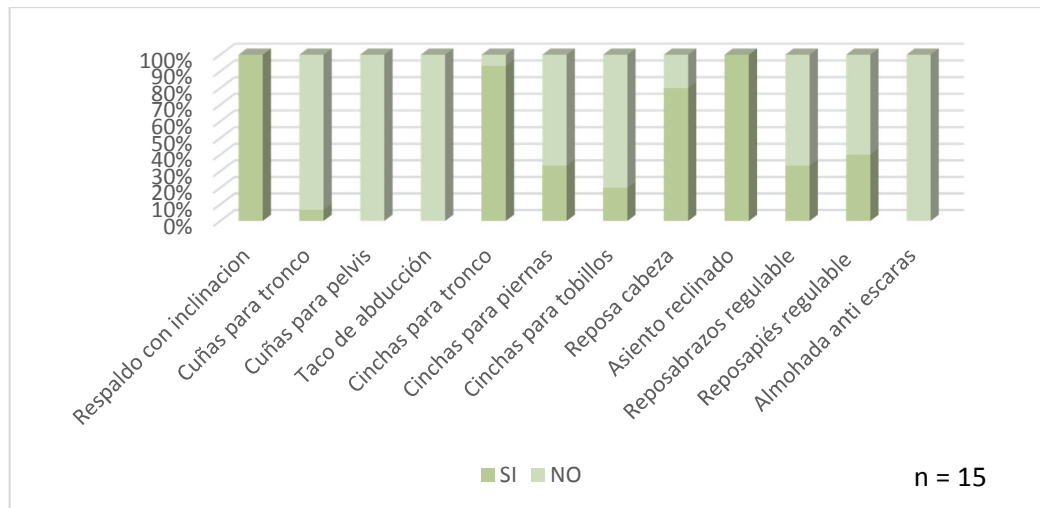


Fuente: Elaboración propia

Al igual que en el gráfico anterior, en la muestra predomina la falta de estabilidad del tronco lo que dificulta su posición central como eje del cuerpo y, por lo tanto, la postura de los miembros, la cabeza y el cuello. También, coinciden en la posición de los miembros afectados.

También son evaluadas las características de las sillas de ruedas de uso habitual de los niños encuestados.

Gráfico N°10. Distribución de la muestra según las características de la silla de ruedas de uso habitual

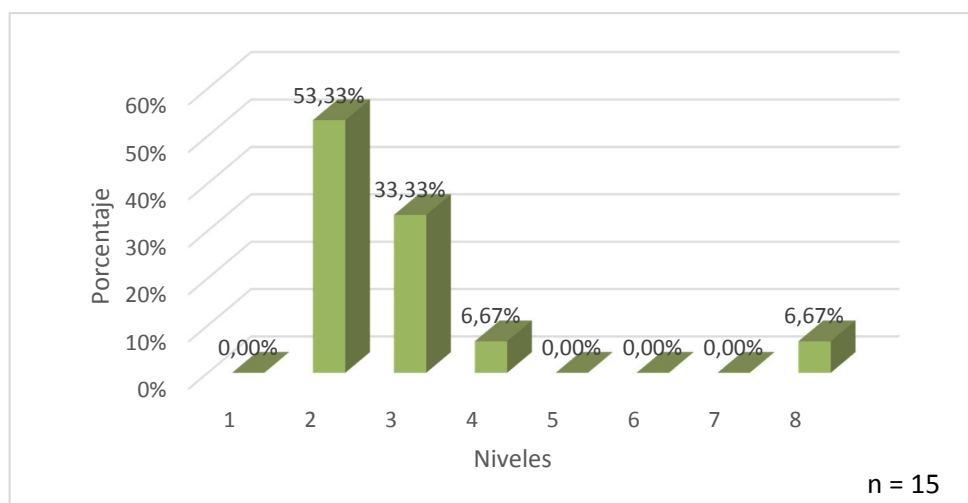


Fuente: Elaboración propia

En lo que concierne a las características de las sillas de ruedas de uso habitual de los encuestados, cabe destacar que el 100% de los niños tienen respaldo y asiento con inclinación y 0% cuñas para la pelvis, tacos abductores ni almohadas anti escaras. Además, la mayor parte tiene cinchas para tronco y reposa cabeza.

Otra de las variables evaluadas es el nivel de sedestación.

Gráfico N°11. Distribución de la muestra según el nivel de sedestación

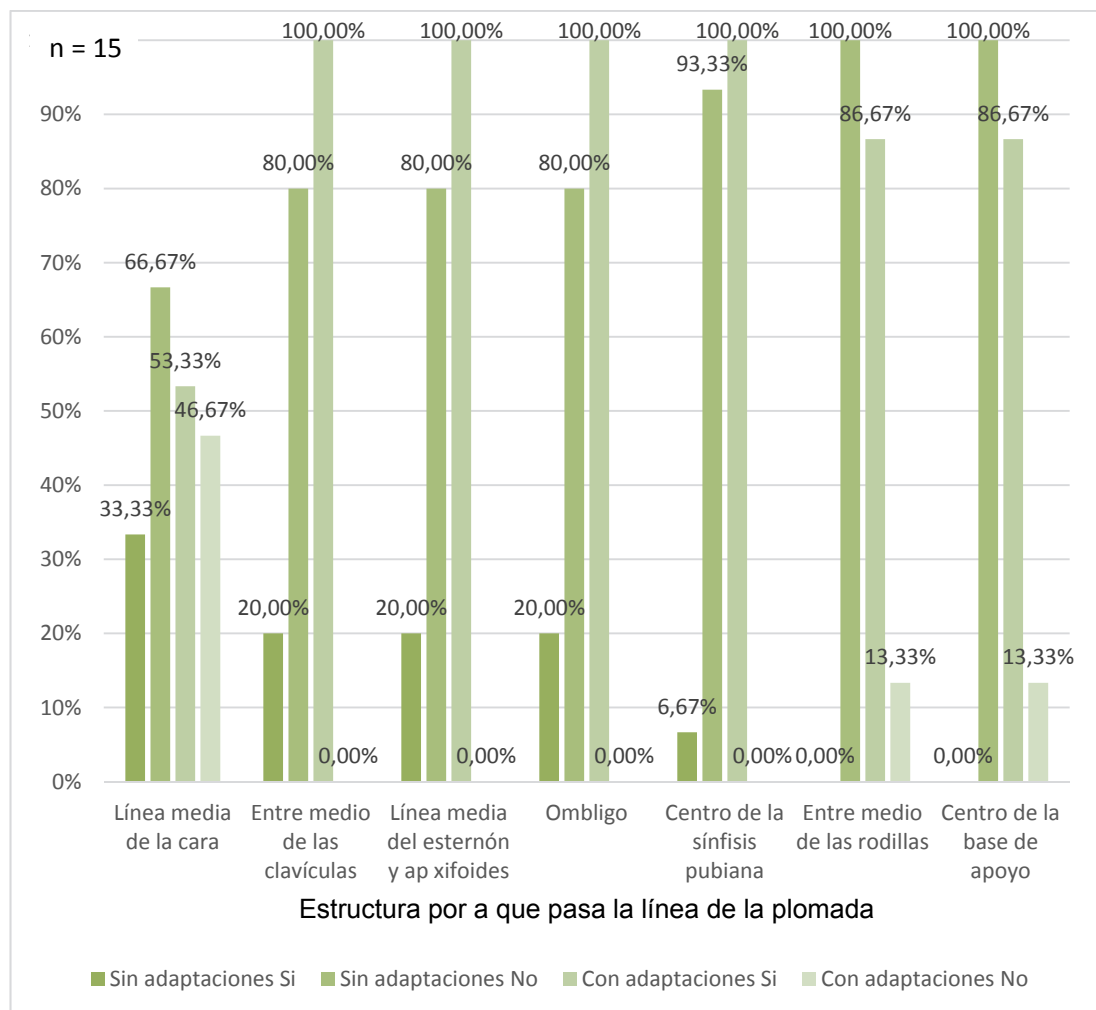


Fuente: Elaboración propia

Según los datos expresados por el gráfico N°11, el 53,33% de los niños tiene un nivel de sedestación 2, por lo que necesitan soporte desde la cabeza hacia abajo. Un 33,33%, ubicados en el nivel 3, necesitan soporte a partir de los hombros o el tronco, 6,67% soporte en la pelvis y otro 6,67% sedesta sin dificultad.

También es apreciada la actitud postural, la cual se divide en una evaluación del niño en el plano y vista anterior, plano lateral, plano posterior y en posición sedente.

Gráfico N°12. Distribución de la muestra según la evaluación en el plano anterior

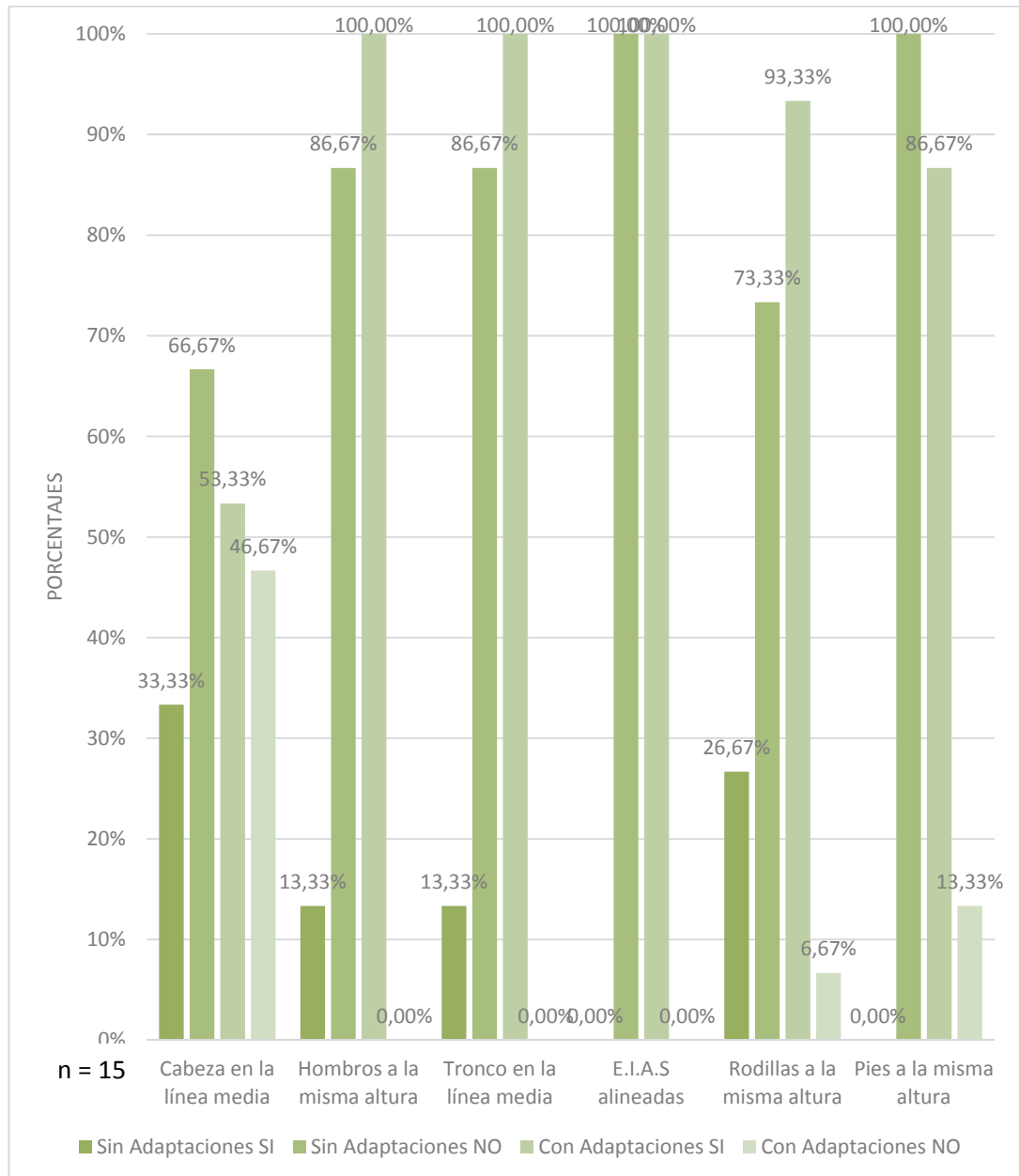


Fuente: Elaboración propia

En el gráfico N°12 se muestra la diferencia entre una sedestación controlada y una no controlada. Se observa un cambio significativo en la actitud postural entre la aplicación de adaptaciones a nivel de las clavículas, donde la línea de la plomada, en una primer toma, no pasó entre medio de las mismas en un 80% de los encuestados, y en una segunda toma, controlando la sedestación, sí lo hizo en el 100% de los niños. Lo mismo sucede con la línea de la plomada a través del centro del esternón, del apéndice xifoideo, del ombbligo y la sínfisis

pubiana. En cuanto al nivel de las rodillas y la base de apoyo, el cambio varió de un 0% a un 86,67%, siendo la mejora muy significativa. La poca variación a nivel de la cara puede deberse a que los niños no permitían la aplicación de adaptaciones a este nivel ya que les eran incómodas.

Gráfico N°13. Distribución de la muestra según la actitud postural en una vista anterior

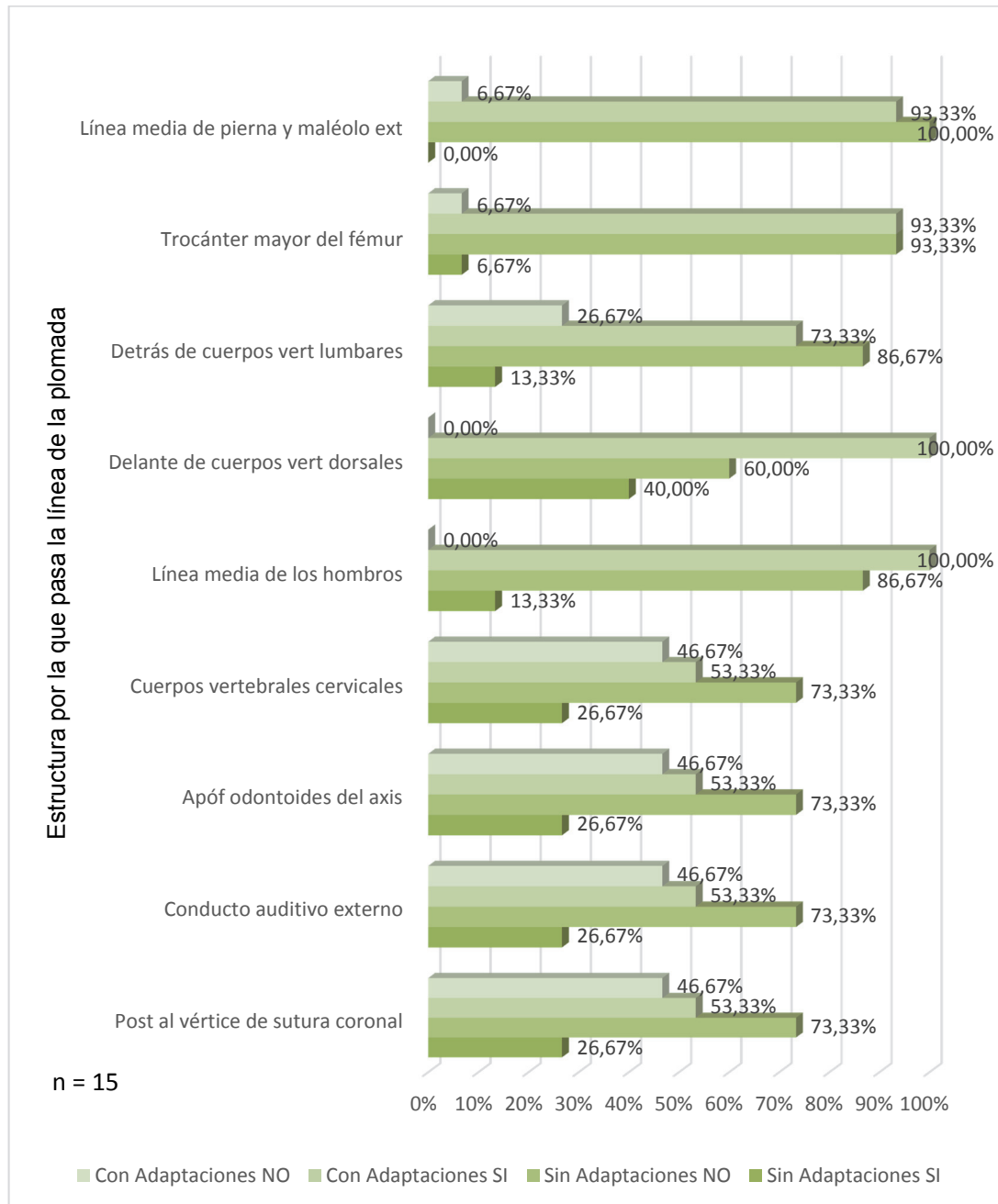


Fuente: Elaboración propia

En el gráfico N°13 puede observarse cómo varía la posición de los distintos segmentos corporales en una vista anterior, dependiendo del tipo de sedestación, corroborando los datos

obtenidos en el gráfico N°12. La mayor variación ocurre a nivel de las E.I.A.S, que con las adaptaciones pasan a estar de 0 a 100% alineadas en los 15 casos.

Gráfico N°14. Distribución de la muestra según la evaluación en el plano lateral

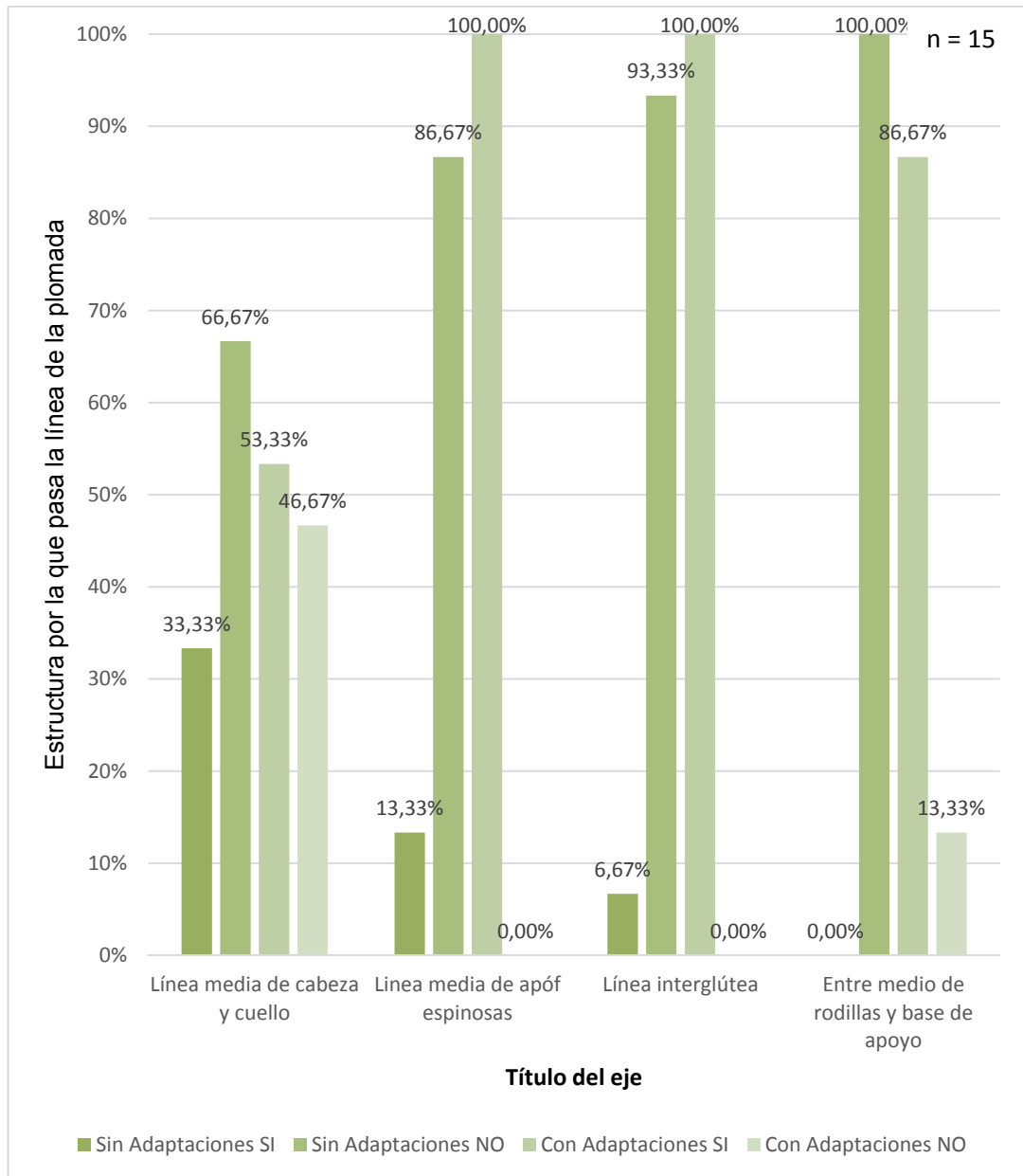


Fuente: Elaboración propia

Según los datos que muestra el gráfico N°14, en el plano lateral, la evaluación varía más en cuanto al pasaje de la línea de la plomada por el centro de los hombros y por delante de los cuerpos vertebrales dorsales, llegando a una mejora en el 100% de la muestra. En el caso del paso por el trocánter mayor del fémur, el 93,33% que no cumplía con este dato sin

adaptaciones, cuando se le incorporaron las mismas al paciente corrigieron generando un valor idéntico, derivando también en una mejora a la altura de la pierna y el tobillo. Esto se debe a que, al corregir a partir de la cadera, el resto del miembro inferior tiene a comportarse de la misma forma.

Gráfico N°15. Distribución de la muestra según la evaluación en un plano posterior

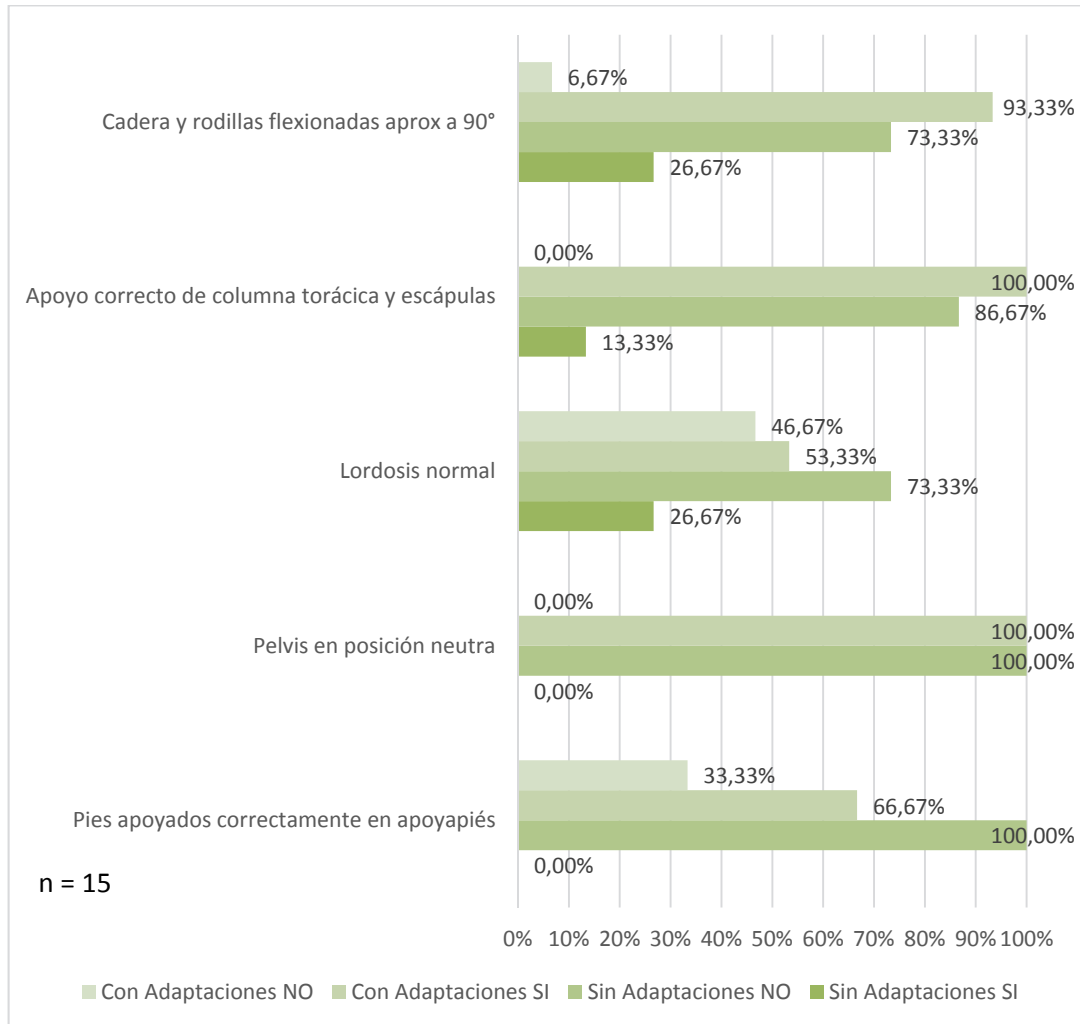


Fuente: Elaboración propia

Se puede observar en este gráfico que, a partir de la colocación de las adaptaciones, hay una mejoría notable a nivel vertebral y de los miembros inferiores. No así a la altura de la cabeza y el cuello, ya que varió sólo en un 13,34% del valor sin adaptaciones. Esto se repite en el resto de los planos donde se evalúa a los niños.

Se evalúa también a los niños en la posición sedente en su silla de ruedas habitual, ya que es en ella en la que pasa la mayor parte del tiempo.

Gráfico N°16. Distribución de la muestra según la actitud postural en posición sedente

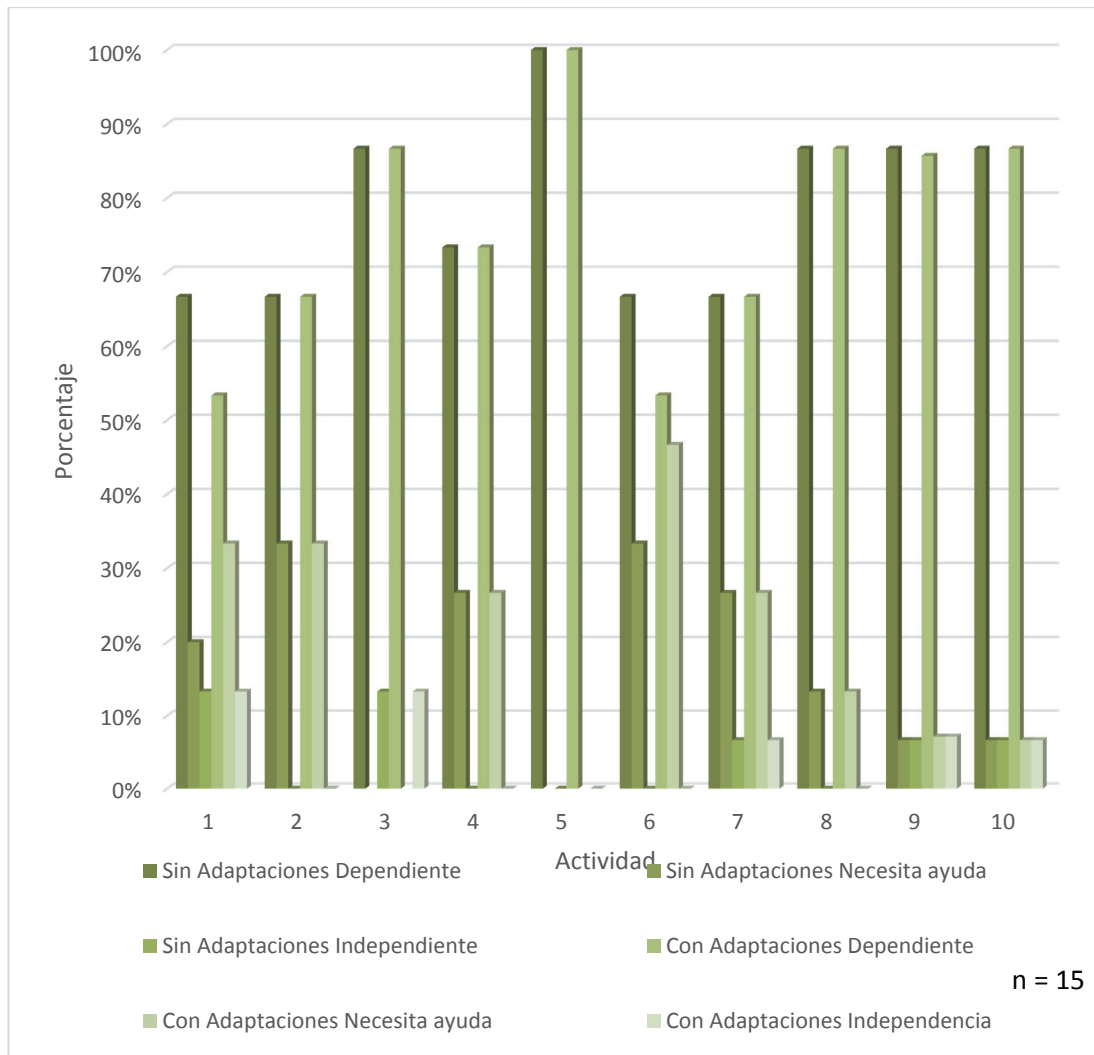


Fuente: Elaboración propia

A partir del gráfico N°16 se puede determinar que hay un aumento para la presente muestra en cuanto al apoyo correcto de los pies, la posición de la pelvis, el apoyo de la columna torácica y las escápulas y de la flexión de cadera y rodillas. No es así en el caso de la lordosis lumbar, en la que no se presentan cambios que permitan determinar una mejoría. Esto puede deberse a que la mayoría de los niños con esta patología tienen la columna rectificadas a causa de la hipotonía de sus músculos antigravitatorios, por lo que las curvas normales de la columna se encuentran disminuidas a pesar del cambio en la posición de la pelvis.

Otra de las variables estudiadas es el grado de dependencia para las actividades de la vida diaria a través del Índice de Barthel.

Gráfico N°17. Distribución de la muestra según el grado de dependencia para las A.V.D

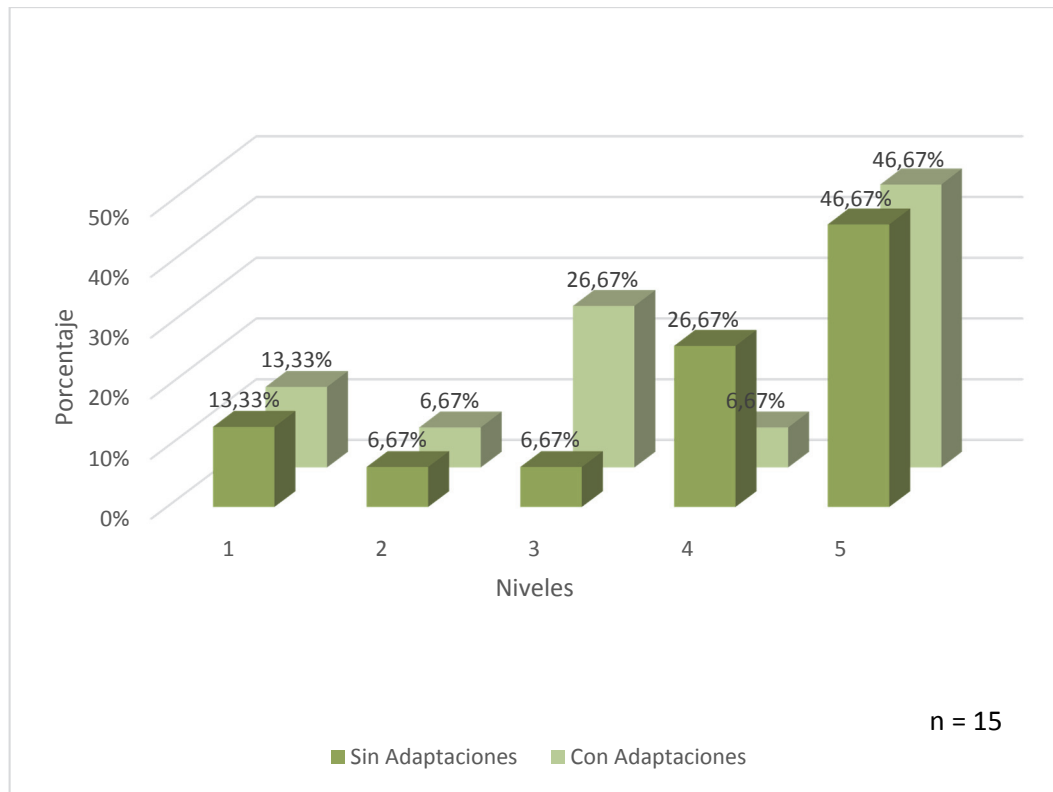


Fuente: Elaboración propia

Como detalla el gráfico N°17, a pesar de la aplicación de adaptaciones para controlar la sedestación de los niños encuestados, las actividades 2, 3, 4, 5, 7, 8, 9 y 10 (moverse desde la silla de ruedas a la cama y volver, aseo personal, sentarse y salir del toilette, bañarse, subir y bajar escaleras, vestirse, controlar intestinos y controlar vejiga, respectivamente) no variaron. Para la actividad 1, varió en un aumento del 13% de la cantidad de niños que, con una sedestación controlada, necesitan ayuda para comer. Esto puede deberse a que, un mayor control de tronco, permite una mayor liberación de los miembros superiores. Lo mismo sucede con la actividad 6, “caminar sobre una superficie llana”.

También es evaluado el grado de dependencia para la realización de las actividades manuales diarias.

Gráfico N°18. Distribución de la muestra según el grado de dependencia para la realización de las A.M.D

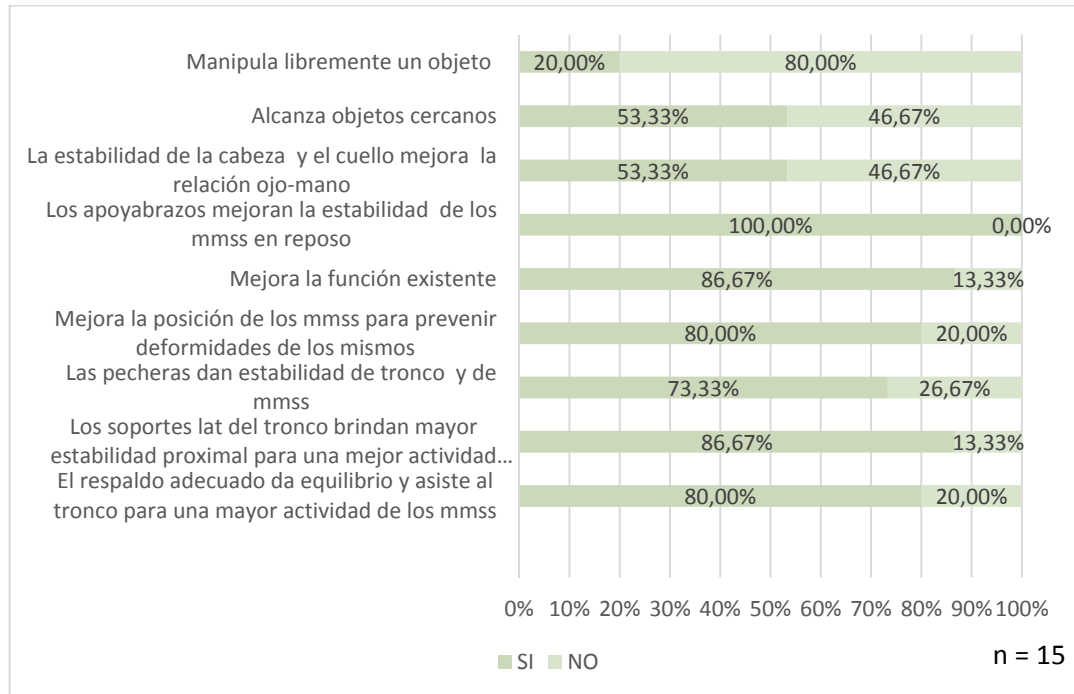


Fuente: Elaboración propia

El gráfico N°18 muestra que sólo en un 20% de la muestra varió el grado de dependencia para las A.M.D, pasando de un nivel 4, en donde el niño manipula una limitada selección de objetos fácilmente manipulables en situaciones adaptadas; ejecuta parte de las actividades con esfuerzo y con éxito limitado; y requiere soporte continuo y asistencia y/o equipo adaptado aún para logros parciales de la actividad, a un nivel 3, donde manipula los objetos con dificultad; necesita ayuda para preparar y/o modificar actividades; la ejecución es lenta y los logros con éxito limitado en calidad y cantidad; y las actividades son realizadas independientemente si estas han sido organizadas o adaptadas. Esto puede deberse a que un mayor control de tronco permite una mayor liberación y control de los miembros superiores. La no variación en el 80% de la población restante puede deberse a que las alteraciones a nivel de los miembros suelen ser de tipo espásticas, dificultando su liberación a pesar de una mejor postura.

Otra variable analizada es el grado de independencia de los miembros superiores.

Gráfico N°19. Distribución de la muestra según el grado de independencia de los miembros superiores



Fuente: Elaboración propia

A partir del gráfico N°19 se puede determinar que, en un 100% de la muestra, la sedestación controlada mejora la estabilidad de los miembros superiores en reposo. En un 86% incrementa la función existente, al igual que los soportes laterales brindan mayor estabilidad proximal con el fin de tener una mejor actividad distal. En el 80% medra la posición de los mmss para prevenir la deformidad de los mismos, y el respaldo adecuado da equilibrio y asiste al tronco para una mayor actividad. Sólo en el 73,33% de los niños encuestados las pecheras dan estabilidad al tronco y a los brazos. En cuanto a la relación ojo-mano y al alcance de objetos, sólo se da en el 53,33% de la muestra; y un 20% manipula objetos libremente. Esto puede deberse a que, dependiendo de la gravedad de la patología y del tono muscular en el tronco superior, aunque se controle la sedestación, no varía.

A partir de la interpretación de los datos obtenidos, se pueden extraer dos encuestas que destacan por ser las de mayor gravedad:

Tabla N°1: Datos de los pacientes 1 y 5

Encuesta N°	Alteración	Topografía	Nivel	Grado	Nivel Sedestación
1	M	C	5	C	2
5	M	C	5	C	2

Fuente: Elaboración propia

Según la tabla N°1, los pacientes, ambos de 2 años de edad, sufren de una alteración mixta del tono, con una distribución topográfica tetrapléjica del mismo, compuesta por hipotonía del tronco y espasticidad en los miembros. Según el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa para Parálisis Cerebral, estos niños se clasifican en un nivel 5, donde los impedimentos físicos limitan el control voluntario y la habilidad de mantener la cabeza y el tronco en posturas antigravitatorias. Además, todas las áreas de las funciones motoras son limitadas, y el uso de equipo de adaptación y la ayuda tecnológica modificada no compensan completamente las limitaciones funcionales para sentarse y pararse. Como consecuencia, no tienen modo de moverse independientemente y tienen que ser transportados. Se clasifican así en un grado grave, con un nivel de sedestación 2, ya que necesitan soporte desde la cabeza hacia abajo.

Como datos a destacar en estos dos casos se encuentran la evaluación postural en posición sedente y la realización de las actividades manuales diarias.

Tabla N°2: Actitud postural en posición sedente y A.M.D de los pacientes 1 y 5

Encuesta N°	s27	c27	s28	c28	s29	c29	s30	c30	s31	c31	macs s	macs c
1	2	2	2	1	2	2	2	1	2	1	5	5
5	2	2	2	1	2	2	2	1	2	1	5	5

Fuente: Elaboración propia

Con el fin de simplificar los resultados obtenidos en la toma de muestra de los datos, se utiliza el valor 2 para “No” y el valor 1 para “Si”, por lo que se puede observar que ambos niños no modificaron el apoyo de los pies ni la lordosis lumbar luego de la aplicación de las adaptaciones. Esto puede deberse al alto tono muscular en la parte distal de los miembros inferiores y a las curvas de la columna disminuidas debido a la grave hipotonía del tronco. En cambio, hubo una mejoría en cuanto a la posición de la pelvis que se encuentra neutra en la

segunda toma, en el apoyo de la columna torácica y las escápulas y en la flexión de las caderas y las rodillas. En cuanto a las actividades manuales diarias, ambos pacientes no manipulan objetos y tiene la habilidad severamente limitada para ejecutar acciones sencillas, por lo que requieren asistencia total, compatibles con un nivel 5 en la correspondiente escala.

Resulta importante destacar otros dos casos, en los que la sedestación controlada sí tuvo beneficios notables.

Tabla N°3. Datos de los pacientes 10 y 11

Encuesta N°	Alteración	Topografía	Nivel	Grado	Nivel Sedestación
10	M	C	3	B	3
11	M	C	3	B	3

Fuente: Elaboración propia

Como detalla la tabla N°3, ambos niños, de 3 años, tienen una alteración del tono mixta con afectación topográfica tetrapléjica, compuesta por hipotonía del tronco y espasticidad de los miembros. Según el GMFCS, los encuestados se clasifican en un nivel 3 de la escala, ya que se sientan en el piso adoptando frecuentemente una posición en “W”, dada por la rotación interna de las caderas y las rodillas flexionadas, por lo que pueden necesitar la ayuda de un adulto para sentarse y un sostén para mantenerse estables. Esto los sitúa en un grado moderado de la patología, con un nivel 3 de sedestación, ya que necesitan soporte desde los hombros o el tronco hacia abajo.

Como datos a destacar de estos dos casos se encuentran la evaluación postural en posición sedente y el grado de independencia de los miembros superiores en relación a la sedestación controlada.

Tabla N°4. Actitud postural en posición sedente de los pacientes 10 y 11

Encuesta N°	s27	c27	s28	c28	s29	c29	s30	c30	s31	c31
10	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1
11	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1

Fuente: Elaboración propia

Como se observa en la tabla N°4, la aplicación de las adaptaciones en estos dos casos permite, en una segunda toma, el apoyo correcto de los pies, la neutralidad de la pelvis, la lordosis lumbar normal, el apoyo correcto de la columna torácica y las escápulas, y la flexión aproximada a 90° de las caderas y las rodillas, lo que reviste una mejoría total de la actitud

postural de estos dos niños. Esto puede deberse a un tono hipotónico leve a nivel del tronco, lo que permitiría una mejor adaptación al control de la sedestación en la silla de ruedas, al igual que una espasticidad moderada a nivel de los miembros inferiores.

Tabla N° 5. Grado de independencia de los miembros superiores de los pacientes 10 y 11

Encuesta N°	rsc c1	rsc c2	rsc c3	rsc c4	rsc c5	rsc c6	rsc c7	rsc c8	rsc c9
10	1	1	1	1	1	1	1	1	2
11	1	1	1	1	1	1	1	1	2

Fuente: Elaboración propia

En cuanto al grado de independencia de los miembros superiores según Aranda, Contepomi & Moschini, luego de la aplicación de la sedestación controlada, se puede deducir a partir de los valores obtenidos que en ambos el respaldo adecuado y las pecheras dan equilibrio y asisten al tronco para lograr una mayor actividad de los miembros superiores y hay una mejor posición de los mismos que previene deformidades, los soportes laterales brindan mayor estabilidad proximal con el fin de tener mejor actividad distal, por lo que mejora la función existente, alcanzando objetos cercanos, los apoyabrazos mejoran la estabilidad de los mm.ss en reposo y la seguridad de la cabeza y el cuello mejoran la relación ojo-mano. No sucede así con la manipulación libre de los objetos ya que el tono muscular a nivel de la mano se encuentra aumentado y sin la utilización de situaciones adaptadas, estos niños lo pueden realizar.

A diferencia de los casos anteriores, hay una mejoría en estos dos niños ya que mejora la actitud postural en posición sedente y la liberación de los miembros superiores.



CONCLUSIONES



Luego de analizar e interpretar los datos estadísticos en esta investigación, se obtuvieron como resultado las siguientes conclusiones:

Se deduce que el grupo estudiado tiene una distribución en proporciones similares con respecto al sexo, con un rango etario constituido entre los 2 y los 7 años, todos dentro del peso estimado para su edad. Un 86,6% de la muestra posee una alteración del tono mixta, compuesta por espasticidad de los miembros e hipotonía del tronco. El 13,3% restante se clasificó como hipotónico. Es importante destacar que ninguno de los encuestados posee de manera pura una alteración espástica, distónica o atáxica, siendo esto razonable ya que se da en casos muy particulares y rara vez de manera exclusiva.

Dentro de esta investigación se buscó identificar la afección en la postura de los niños con E.C.N.E según una clasificación topográfica y de severidad. En cuanto a la distribución topográfica del tono, el 86,6% tiene afectado el tronco y las cuatro extremidades, por lo que 13 niños son tetraplégicos y los 2 restantes diplégicos. El 60% de los encuestados se encuentra en el nivel 5 de la escala GMFCS, 33,3% en el nivel 3 y el 6,6% en el 4. A partir de esto se pudo deducir que el 66,6% se encuentra en un estado grave de la patología y el 33,3% restante en un grado moderado.

En lo que respecta a la postura, una vez clasificada la muestra, en la mayoría la distribución topográfica y de severidad dificulta la estabilidad del tronco, el cual se encuentra inclinado e impide la correcta postura de los miembros sanos. También dificulta el control de la cabeza y el cuello. Sólo en el 20% permite el apoyo completo del tronco y de los antebrazos. Casi en su totalidad, los niños adoptan una postura en flexión de los miembros afectados y sólo 4 apoyan los pies correctamente. Esto se da a causa del aumento del tono muscular a nivel distal, lo que provoca, por reflejo, la contracción de los músculos flexores.

En cuanto a las características de las sillas de ruedas de uso habitual de los niños encuestados, el total de la muestra tiene respaldo con inclinación al igual que el asiento. De los 15, 13 utiliza las cinchas para tronco de manera cotidiana. EL 73,3% posee reposacabeza ya que, a causa de la hipotonía de tronco, no tiene un control del mismo ni del cuello. Es importante destacar que dentro de estas características, sólo 1 niño tiene cuñas para tronco, y ninguno cuñas para pelvis, taco abductor ni almohada anti escaras, por lo que en su vida diaria, no se aplica la sedestación controlada en su totalidad, siendo perjudicial a corto y largo plazo. Un 33,3% usa reposapiés regulables, un 26,6% cinchas para piernas y un 13,3% para los tobillos.

Otro de los objetivos era valorar funcionalmente el nivel de sedestación, por lo que obtuvo que la mitad necesita control desde la cabeza, debido a la hipotonía de la cabeza y el cuello, un 33,3% necesita soporte a partir de los hombros o el tronco, y un 6,6% soporte a partir de la pelvis. Uno de los encuestados sedesta sin dificultad.

A partir de la evaluación de la postura en los distintos planos y vistas, se dedujo que, luego de la aplicación de las adaptaciones, el total de la muestra mejoró significativamente la posición del tronco, pasando de estar descentrado e inclinado hacia un costado en una vista anterior, a estar alineado con respecto al respaldo y al asiento de la silla. En cuanto a la cabeza y el cuello, no hubo una mejoría notable ya que la utilización de suplementos a este nivel genera incomodidad y rechazo en la mayoría de los niños. Sólo 8 encuestados, en la segunda toma, tenía la cabeza alineada con el tronco. A nivel de las rodillas y los pies, el 86,6% tuvo como resultado la alineación.

En el plano lateral, el cambio fue significativo a nivel de los hombros y los cuerpos vertebrales dorsales en el total de la muestra. El 93,3% se adaptó adecuadamente en el miembro inferior. A diferencia del resto del cuerpo, la columna cervical y la cabeza sólo pudo ser realineada en 8 niños. Datos parecidos se obtuvieron en la toma en el plano posterior, donde los 15 encuestados mejoraron a nivel del tronco y la cadera, el 83,3% en los miembros inferiores y la mitad a nivel de la cabeza y el cuello.

También se tomó la actitud postural en posición sedente en la silla de ruedas, surgiendo que el total apoya correctamente la columna torácica y las escápulas, y tienen la pelvis en posición neutra. El 93,3% mantiene las rodillas y las caderas flexionadas aproximadamente a 90°, a pesar de que la mayoría tiene el tono aumentado en los miembros inferiores, por lo que el 66,6% apoya los pies correctamente y el resto no. Esto se debe a que el aumento se da más a nivel distal. Sólo la mitad mantiene la lordosis normal, ya que cuando se pierden las curvas normales de la columna, a pesar de lograr la alineación de la misma, las mismas no se recuperan.

En lo que respecta al grado de dependencia para la realización de las actividades de la vida diaria, medida a través del Índice de Barthel, a pesar de la aplicación de las adaptaciones no hubo cambios favorables en las actividades como el aseo personal y el vestirse. Sólo varió en un aumento del 13% de la cantidad de niños que necesitan ayuda para comer, debido a un mayor control del tronco. En cambio, en la realización de las actividades manuales diarias, hubo una mejoría del 20% de la muestra, que pasó de un nivel 4, donde el niño manipula una limitada selección de objetos fácilmente manipulables en situaciones adaptadas, ejecuta parte de las actividades con esfuerzo y con éxito limitado, y requiere soporte continuo y asistencia y/o equipo adaptado para logros parciales de la actividad, a un nivel 3 donde manipula los objetos con dificultad, necesita ayuda para preparar y/o modificar las actividades, donde la ejecución es lenta y los logros con éxito limitado en calidad y en cantidad, y las actividades son realizadas independientemente si éstas han sido organizadas o adaptadas. Es importante destacar que el 46,67% de la muestra se encuentra en el nivel 5 donde no manipula objetos.

Esto puede deberse a que las afectaciones en los miembros superiores suelen ser graves en la mano.

En cuanto a los beneficios que genera la sedestación controlada sobre los miembros superiores del niño con E.C.N.E, se pudo concluir que mejoró en el total de la muestra la estabilidad de los mismos en reposo, por lo que en un 80% mejoró la posición para prevenir deformidades, dando en la mayoría un incremento de la función y la actividad distal. Sólo en el 20% se da una manipulación libre de objetos.

A partir de todos los datos obtenidos y de la revisión de cuatro casos particulares del total de la muestra se puede deducir que los beneficios de la sedestación controlada en los niños con E.C.N.E dependen de la gravedad de la patología. En cuanto a los graves, a pesar de las modificaciones realizadas, el alto tono muscular en los miembros impide el apoyo correcto de los pies, y el bajo tono en el tronco la lordosis normal de la columna lumbar. Además, no surgen modificaciones en cuanto a las actividades manuales diarias, por la espasticidad en las manos, lo que impide el alcance y manipulación de objetos a pesar del uso de estabilizadores. En cambio, en los niños de grado moderado si hay modificaciones que permiten, no sólo la correcta postura en una posición sedente, sino que también en la prevención de deformidades del tronco y de los miembros superiores, y un aumento de la actividad distal por lo que sí pueden manipular objetos en situaciones adaptadas a partir de la utilización de las adaptaciones.

Por último, a pesar de ser una patología conocida a nivel mundial, las investigaciones realizadas acerca de cómo es la postura de estos niños en sedestación son pocas según el relevamiento realizado por la autora de esta investigación, por lo que es de suma importancia entender la enfermedad para poder luego generar beneficios en la calidad de vida. Las posiciones inadecuadas pueden provocar posturas viciosas que a lo largo del tiempo perjudiquen a quienes la padecen. Controlar los desvíos del tronco hacen a la estabilidad de los miembros por lo que el uso de adaptaciones puede ayudar a que un niño de grado moderado pueda al menos sostener un objeto, haciendo que mejore no sólo su vida sino también la de todo su entorno.

Resultaría interesante para futuras investigaciones realizar la misma sostenida en el tiempo y con una muestra más grande, ya que los beneficios pueden verse reflejados de una mejor manera.



BIBLIOGRAFÍA



Aranda, V., Contepomi, S. & Moschini, A. (2012). *Posgrado Voy de Tecnología Asistiva*. España.

Arencibia Álvarez, F. I. (2010). *Manual de tratamiento de atención temprana*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.

Arroyo Rodríguez-Navas, A. R., Domínguez Táboas, L. & Rellán Ramos, M. E. (1996). Sedestación y tipos de asientos en el discapacitado motórico. *Fisioterapia*, vol. 18 (N° 4), p. 207-218. Recuperado de: <http://www.elsevier.es/es-revista-fisioterapia-146-pdf-13008826-S300>

Barraquer Bordas, L., Ponces Vergé, J., Corominas Vigneaux, J., Torras de Bea, E. & Noguer Rodríguez, L. A. (1966). *La parálisis cerebral infantil, su estructuración dinámica*. (2ª ed.) España: Editorial Científico-Médica.

Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A. & Paneth, N. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, vol. 1 (N°27), p. 571-576. Recuperado de http://www.researchgate.net/publication/7653131_Proposed_definition_and_classification_of_cerebral_palsy_April_2005

Callay, C. & Baillieul, A. (1991). *Actualités en reeducation fonctionelle et réadaptation*. Paris: Editorial Masson.

Cayo Pérez Bueno, L. (2005). Ayudas técnicas y discapacidad. *Colección Cermies*, (N° 15), p. 34-36. Recuperado de: [http://www.feapsmurcia.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/58a9616d8b3e9c67c12571a0002a09d7/\\$FILE/cermi-ayudas.pdf](http://www.feapsmurcia.org/feaps/FeapsDocumentos.NSF/08db27d07184be50c125746400284778/58a9616d8b3e9c67c12571a0002a09d7/$FILE/cermi-ayudas.pdf)

Christopher, R. (1984). Medical indications and benefits of seating systems for children with cerebral palsy. *Seating for children with cerebral palsy, a resource manual*. Memphis: University of Tennessee Centre for the Health Sciences.

Currie, D. M., Hardwick, K., Marburger, R. A. & Britell, C. W. (1993). *Rehabilitation Medicine. Principles and practice*. (2a ed.) Filadelfia: JB Lippincott Company.

Fejerman, N. & Fernández Álvarez, E. (1997). *Neurología Pediátrica*. (2ª ed.) España: Editorial Médica Panamericana.

Fernández Nieves, Y. & Savón Rodríguez, Y. (2008). Consideraciones teóricas sobre las alteraciones neurológicas en la infancia: habilidades cognoscitivas imprescindibles para la praxis de la psicomotricidad en el ámbito terapéutico. *Revista Iberoamericana de Psicomotricidad y técnicas corporales*, vol. 1 (N° 30), p. 17-50. Recuperado de http://biblioteca.universia.net/html_bura/ficha/params/title/consideraciones-teoricasalteraciones-neurológicas-infancia-habilidades-cognoscitivasimprescindiblespraxispsicomotricidad/id/55025534.html

García García, R. (2007). *Temas de Neuropediatría*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.

Gil Agudo, A. M., Fernández-Bravo Martín, C. & García Ruisánchez, M. J. (2003). Adaptación de la silla de ruedas a una persona con parálisis cerebral. *Rehabilitación*, vol. 5 (N° 37), p. 256-263. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-rehabilitacion-120-articulo-adaptacion-silla-ruedas-una-persona-paralisis-cerebral-13052987>

Harms-Ringdahl, K., Ekholm, J., Schüldt, K., Nemeth, G. & Arborelius, U. P. (1986). Load moments and myoelectric activity when the cervical spine is held in full flexion and extension. *Ergonomics*, vol. 1 (N° 29), p. 1539-1552. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3816747>

Hopkins, H. L. & Smith, H. D. (2005). *Terapia ocupacional*. (10ª ed) España: Editorial Médica Panamericana.

Juárez, P. (2012). Control postural. *Premium Madrid*, vol. 1 (N° 79), p. 53-55. Recuperado de <http://www.rehabilitaciónpremiummadrid.com/blog/patriciajuarez/control-postural>

Kendall Mc Creary, E., Peterson Kendall, F. & Geise Provance, P. (2000). *Músculos, pruebas, funciones y dolor postural*. (4ª ed) España: Editorial Marban.

Koman, A., Paterson, B. & Shilt, J. (2004). Cerebral palsy. *The Lancet*, vol. 363 (N° 9421), p. 1619-1631. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15145637>

Larguía, A. (2000). Consenso argentino sobre parálisis cerebral. Rol del cuidador perinatal. *Archivos argentino de pediatría*, vol. 98 (N° 98), p. 253-257. Recuperado de: http://www.sap.org.ar/docs/profesionales/consensos/00_253_257.pdf

Macías Merlo, M. L. & Fogoaga Mata, J. (2002). *Fisioterapia en Pediatría*. España: Editorial McGraw-Hill – Interamericana.

Marín Gabriel, M. A. (2011). *Edades de sedestación y marcha en recién nacidos pre-término menores de 1500 gr.* (Tesis doctoral). Facultad de Medicina, departamento de Pediatría. Universidad Complutense, Madrid.

Mc Clenaghan, B .A. (1989). Sitting stability of selected subjects with cerebral palsy. *Clinical Biomechanics*, vol. 1 (N°4), p. 213-216. Recuperado de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0268003389900053>

Myhr, U. & Von Wendt, L. (1993). Influence of different sitting positions and abduction orthoses on leg muscle activity in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, vol. 35 (N° 10), p. 870-880. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8405716>

Myhr, U. & Von Wendt, L. (1990). Reducing spasticity and enhancing postural control for the creation of a functional sitting position in children with cerebral palsy. *Physiotherapy theory and practice*, vol. 6 (N° 2), p. 65-76. Recuperado de: [http://pure.ltu.se/portal/en/publications/reducing-spasticityandenhancingposturalcontrol-for-the-creation-of-a-functional-sitting-position-in-children-withcerebralpalsy\(322555d0-cf16-11dc-9ad7-000ea68e967b\).html](http://pure.ltu.se/portal/en/publications/reducing-spasticityandenhancingposturalcontrol-for-the-creation-of-a-functional-sitting-position-in-children-withcerebralpalsy(322555d0-cf16-11dc-9ad7-000ea68e967b).html)

Nwaobi, O. M. (1986). Effects of body orientation in space on tonic muscle activity of patients with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, vol. 1 (N° 28), p. 41-44. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/m/pubmed/3949084>

Nwaobi, O. M. (1987). Seating orientations and upper extremity function in children with cerebral palsy. *Physiotherapy*, vol. 67 (N° 8), p. 1209-1212. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3615589>

Pascual Gómez, F., Ponce Vázquez, J. & Rodríguez Rodríguez, L. P. (1999). Silla de ruedas. Características técnicas y antropométricas. *Rehabilitación*, vol. 33 (N° 6). Recuperado

de: <http://www.elsevier.es/es-revista-rehabilitacion-120-articulo-sillas-ruedas-caracteristicas-tecnicas-antropometricas-13004964>

Póo Argüelles, P. (2008). Parálisis Cerebral Infantil. *Asociación Española de Pediatría*, vol. 1 (N° 36), p. 271-277. Recuperado de <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>

Redondo García, M. A., Martínez Carballo, M. J. & Pérez Alonso, M. C. (1999). Las sillas de ruedas en la parálisis cerebral. Criterios de selección. Asesoramiento a la familia. *Rehabilitación*, vol. 33 (N° 6), p. 408-413. Recuperado de: <http://www.elsevier.es/es-revista-rehabilitacion-120-articulo-las-sillas-ruedas-paralisis-cerebral--13004979>

Rigby, P. J., Ryan, S. E. & Campbell, K. A. (2009). Effect of adaptive seating devices on the activity performance of children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, vol. 90 (N° 8), p. 1389-1395. Recuperado de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19651273>

Ruiz Bedia, A. & Arteaga Manjón, R. (2002). Parálisis cerebral y discapacidad infantil. *Conferencia ASPA-CE*. Recuperado de http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes_y_apoyos/capitulo14.pdf

Sarasola Gandariasbeitia, K. & Zuñil Escobar, J. C. (2012). Control postural y manejo de deformidades de cadera en la parálisis cerebral: revisión. *Fisioterapia*, vol. 34 (N° 4), p. 169-175. http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90142529&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=146&ty=50&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=146v34n04a90142529pdf001.pdf

Trefler, E. & Taylor, S. (1984). Decision making guidelines for seating and positioning children with cerebral palsy. *Seating for children with cerebral palsy, a resource manual*, p. 55-76. Memphis: University of Tennessee Centre for the Health Sciences.

Viladot, R., Cobi, O. & Clavell, S. (2005). *Ortesis y prótesis del aparato locomotor. 2.2 Extremidad inferior*. España: Masson.

Werner, D. (2013). El niño campesino deshabilitado. *Hesperian guías de salud*, vol. 1 (N° 64), p. 607-612. Recuperado de http://hesperian.org/wpcontent/uploads/pdf/es_dvc_2013/es_dvc_2013_64.pdf

Zambudio Periago, R. (2009). *Prótesis, ortesis y ayudas técnicas*. España: Elsevier-Masson.



BENEFICIOS DE LA SEDESTACIÓN CONTROLADA EN PACIENTES CON E.C.N.E



TESIS DE LICENCIATURA AGUSTINA COLLADO
colladoagustina@gmail.com Tutor: Lic. Fisiatra Daniel Palos

UNIVERSIDAD FASTA
Facultad de Ciencias Médicas
Licenciatura en Kinesiología

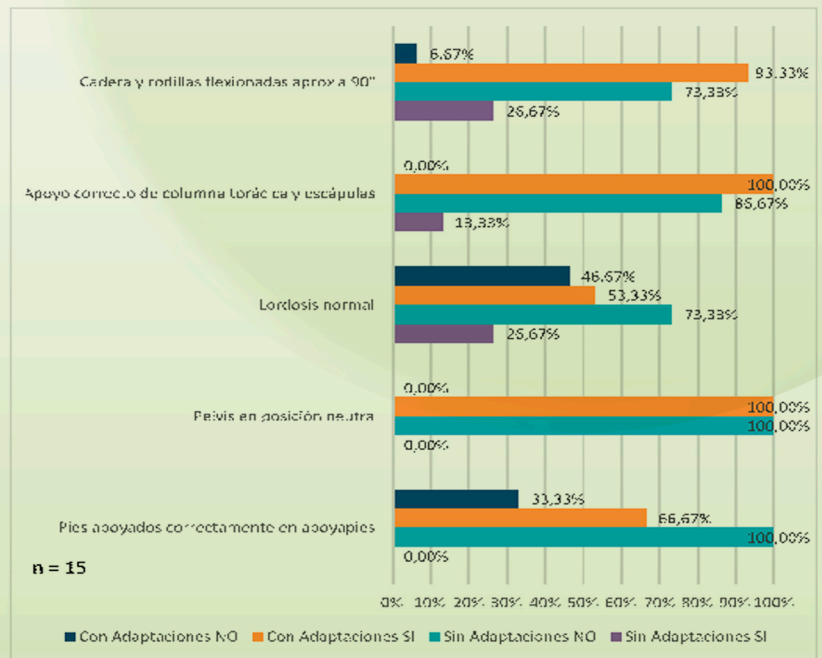
Los niños con Encefalopatía Crónica No Evolutiva sufren de un desorden del movimiento, la postura y el tono muscular debido a una lesión o defecto en un cerebro inmaduro, que interfiere en el desarrollo y la maduración del niño. La mayoría pasa su día a día en una silla de ruedas, por lo que la sedestación controlada forma parte de su vida diaria.

Objetivo general: Evaluar los beneficios que presenta la sedestación controlada en silla de ruedas para la correcta postura y para la liberación de los miembros superiores, en personas con secuelas de Encefalopatía Crónica No Evolutiva, que reciben tratamiento en un Instituto de Rehabilitación de la ciudad de Mar del Plata.

Material y métodos: Trabajo de investigación de tipo no experimental, descriptiva longitudinal con un muestreo no probabilístico por conveniencia. Se realiza una encuesta personal a 15 niños con preguntas sobre variables acerca de la patología, la actitud postural, las actividades manuales y de la vida diaria, nivel de sedestación, severidad y grado de dependencia de los miembros superiores.

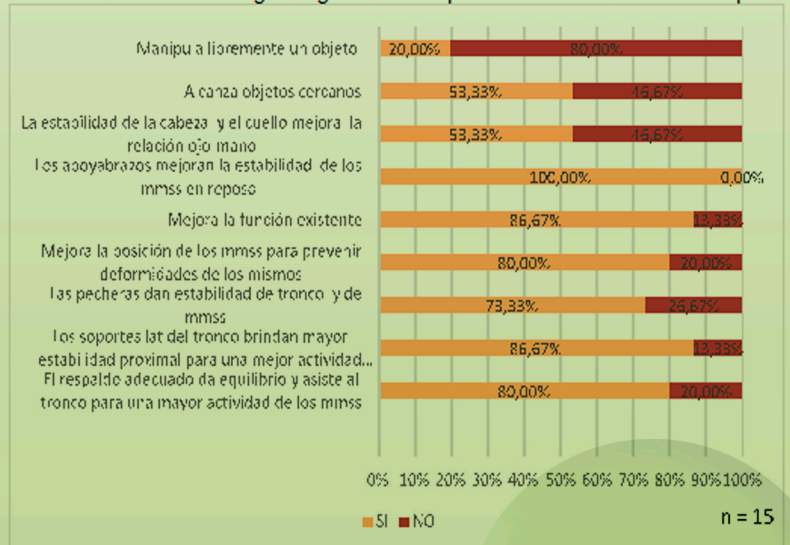
Resultados: Se encuestó a 8 niños y 7 niñas, entre los 2 y los 7 años. La mayor parte sufre de una alteración del tono mixta y tetraplejía. El 60% de los encuestados se encuentra en el nivel 5 de la escala GMFCS, compatible con un grado grave. En la mayoría, el tronco se encuentra fuera del eje central, sin control de la cabeza y el cuello. En el 93,3%, los miembros se encuentran en flexión. En cuanto a sus sillas de ruedas de uso habitual, el 100% tienen respaldo y asiento con inclinación y 0% cuñas para la pelvis, tacos abductores ni almohadas anti escaras. Más de la mitad de los niños tiene un nivel de sedestación 2, por lo que necesitan soporte desde la cabeza hacia abajo. En cuanto a la actitud postural, en el total de la muestra mejoró a nivel del tronco en todos los planos y en la mayoría a nivel de las rodillas y la base de apoyo, habiendo poca variación a nivel de la cara. A partir de la aplicación de adaptaciones, sólo se modificó la actividad "comer" de la Escala de Barthel en un 13%. En cuanto a las A.M.D, varió en un 20%, aumentando la manipulación de objetos en situaciones adaptadas. En el 100%, hubo una mejora en la estabilidad de los miembros superiores en reposo, por lo que en la mayoría incrementa la función existente y previene deformidades. En cuanto a la relación ojo-mano y al alcance de objetos, sólo se da en el 53,33% de la muestra; y un 20% manipula objetos libremente.

Distribución de la muestra según la actitud postural en posición sedente



Fuente: Elaboración propia

Distribución de la muestra según el grado de independencia de los miembros superiores



Fuente: Elaboración propia

Conclusión: Los resultados dan la pauta de que la sedestación controlada mejora la postura a nivel del tronco y de los miembros, pero que, a pesar de ello, no hay una mejoría notable en la manipulación de objetos y en las actividades manuales y de la vida diaria de los niños con E.C.N.E a causa de la gravedad que reviste la patología en la mayoría de ellos.

REPOSITORIO DIGITAL DE LA UFASTA AUTORIZACION DEL AUTOR¹

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:

- ✓ 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.
- ✓ 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: COLLADO, Agustina
Tipo y N° de Documento: DNI 37.237.391
Teléfono/s: (0249) 154307396
E-mail: colladoagustina@gmail.com
Título obtenido: Licenciatura en Kinesiología.

2. Identificación de la Obra:

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

BENEFICIOS DE LA SEDESTACIÓN CONTROLADA EN PACIENTES CON E.C.N.E

Fecha de defensa ____/_____/2015

3. AUTORIZO LA PUBLICACIÓN bajo la licencia Creative Commons (recomendada, si desea seleccionar otra licencia visitar <http://creativecommons.org/choose/>)



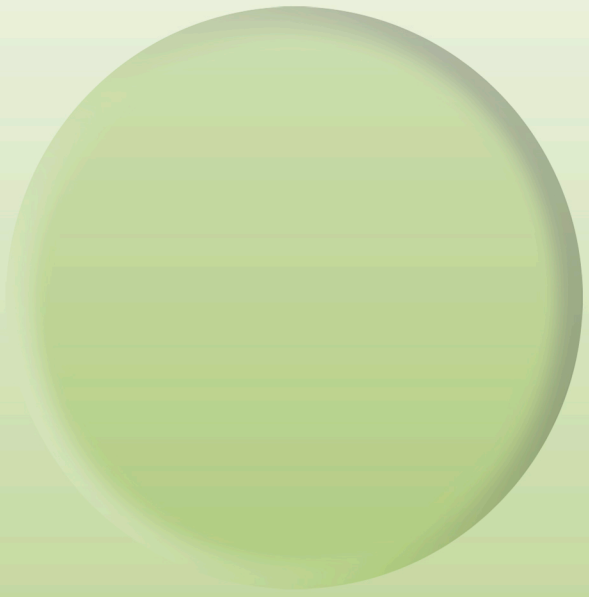
Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-Compartir Igual 3.0 Unported.

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

¹ Esta Autorización debe incluirse en la Tesina en el reverso ó pagina siguiente a la portada, debe ser firmada de puño y letra por el autor. En el mismo acto hará entrega de la versión digital de acuerdo a formato solicitado.



COLLADO
AGUSTINA