

GUÍA RÁPIDA DE CONSULTA
para padres
y profesionales



TRASTORNOS DE LA Motricidad

Evaluación
e intervención
para niños
pequeños
(de 0 a 3 años)



Patrocinado por el

New York State Department of Health
(Departamento de Salud del Estado de Nueva York)
Division of Family Health (División de Salud Familiar)
Bureau of Early Intervention (Oficina de Intervención Temprana)

NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA

GUÍA RÁPIDA DE CONSULTA
PARA PADRES Y PROFESIONALES

TRASTORNOS DE LA
MOTRICIDAD

EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN
PARA
NIÑOS PEQUEÑOS (DE 0 A 3 AÑOS)

PATROCINADO POR EL

DEPARTAMENTO DE SALUD DEL ESTADO DE NUEVA YORK
DIVISIÓN DE SALUD FAMILIAR
OFICINA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Estas normas fueron desarrolladas por un panel independiente de profesionales y padres patrocinado por el Departamento de Salud del Estado de Nueva York. Las recomendaciones presentadas en este documento han sido desarrolladas por el panel y no representan necesariamente la postura del Departamento de Salud.

INFORMACIÓN PARA ORDENAR NORMAS

Información para pedidos de residentes del Estado de Nueva York: Las publicaciones de las normas están disponibles sin cargo para los residentes del Estado de Nueva York.

Para solicitarlas, comuníquese con:

Publications

New York State Department of Health, P.O. Box 2000, Albany, New York 12220

Fax: (518) 465-0432

Información de pedido para personas que no residen en el Estado de Nueva York:

Se cobrará una pequeña tarifa para cubrir los costos administrativos y de impresión para los pedidos hechos por personas que no residen en el Estado de Nueva York y para las copias múltiples solicitadas por personas que no sean las antes mencionadas.

Para solicitarlas, comuníquese con:

Health Education Services, Health Research, Inc., 150 Broadway, Suite 560, Menands, NY 12204

<http://www.healthresearch.org/store>

Se aceptan pagos por teléfono con MasterCard y Visa: (518) 439-7286

Títulos publicados

1. *Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report (Normas de práctica clínica: Informe técnico sobre normas).*
Trastornos de la motricidad, evaluación e intervención para niños pequeños (de 0 a 3 años). 8½" x 11", 422 páginas. Publicación 4963, 2006
Ia. Evidence Tables – Assessment and Intervention (Tablas de evidencia – Evaluación e intervención). 8½" x 11", 70 páginas. Publicación 4975, 2006
2. *Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations (Normas de práctica clínica: Informe de recomendaciones).*
Trastornos de la motricidad, evaluación e intervención para niños pequeños (de 0 a 3 años). 5½" x 8", 322 páginas. Publicación 4962, 2006
3. *Clinical Practice Guideline: Quick Reference Guide (Normas de práctica clínica: Guía rápida de consulta).*
Trastornos de la motricidad, evaluación e intervención para niños pequeños (de 0 a 3 años). 5½" x 8", 170 páginas. Publicación 4961, 2006
4. *Clinical Practice Guidelines en Compact Disc: Incluye: Guideline Technical Report, Report of the Recommendations, y Quick Reference Guide.* Publicación 4964, 2006

Para solicitar el permiso para reimprimir o utilizar algunos de los contenidos de estas normas, o para mayor información sobre el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, contactarse con:

NYS Department of Health. Bureau of Early Intervention, Corning Tower

Building, Room 287, Empire State Plaza, Albany, New York 12237-0660

Tel (518) 473-7016

bei@health.state.ny.us

http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention

El Departamento de Salud del Estado de Nueva York reconoce y agradece las contribuciones de las personas que participaron como miembros del panel de normas y en la revisión entre pares para el desarrollo de estas normas de práctica clínica. Sus conocimientos y experiencia han sido fundamentales para el desarrollo y la credibilidad de las recomendaciones de las normas.

La Oficina de Intervención Temprana del Departamento de Salud del Estado de Nueva York agradece especialmente el asesoramiento y la asistencia del Consejo de Coordinación de Intervención Temprana del Estado de Nueva York y el Comité Directivo del Proyecto de Normas de Práctica Clínica en todos los aspectos de este importante esfuerzo por mejorar la calidad de los servicios de intervención temprana para los niños pequeños que sufren un trastorno de la motricidad y para sus familias.

Los contenidos de estas normas fueron desarrollados en virtud de un subsidio del Departamento de Educación de los EE. UU. No obstante, dichos contenidos no representan necesariamente la política del Departamento de Educación y no debe suponerse que está respaldado por el gobierno federal.

El Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York no discrimina por motivos de discapacidad en la admisión, acceso, tratamiento o empleo en su programa y actividades.

Si usted cree que se ha discriminado en su contra en la admisión, acceso, tratamiento o empleo en el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, puede, aparte de todos sus demás derechos y recursos, comunicarse con: Director, Bureau of Early Intervention, New York State Department of Health, Room 287, Corning Tower Building, Empire State Plaza, Albany, NY 12237-0660.

Índice

Trastornos de la motricidad

Evaluación e intervención para niños pequeños (0 a 3 años)

PREFACIO	xi
POR QUÉ LA OFICINA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DESARROLLA NORMAS	xii
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN	1
OBJETIVO DE ESTAS NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA	2
ALCANCE DE ESTAS NORMAS	3
CÓMO SE DESARROLLARON ESTAS NORMAS	3
DEFINICIONES DE TÉRMINOS IMPORTANTES	4
CAPÍTULO II: INFORMACIÓN GENERAL	7
¿QUÉ ES EL DESARROLLO MOTRIZ?	8
¿CUÁL ES EL DESARROLLO MOTRIZ TÍPICO?	8
¿CUÁLES SON ALGUNOS COMPONENTES IMPORTANTES DEL DESARROLLO MOTRIZ?	9
¿DE QUÉ MANERA INFLUYEN LA PREMATURIDAD Y OTRAS AFECCIONES EN EL DESARROLLO MOTRIZ?	11
¿QUÉ ES UN TRASTORNO DE LA MOTRICIDAD?	13
¿CON QUÉ FRECUENCIA SE OBSERVAN LOS TRASTORNOS DE LA MOTRICIDAD EN EL DESARROLLO Y LA PARÁLISIS CEREBRAL?	14
¿QUÉ SABEMOS DE LAS CAUSAS DE LOS TRASTORNOS DE LA MOTRICIDAD?	14
¿CUÁL ES EL IMPACTO EN EL NIÑO Y SU FAMILIA?	16
¿SUPERAN ALGUNOS NIÑOS LOS TRASTORNOS DE LA MOTRICIDAD?	16
CAPÍTULO III: EVALUACIÓN	19
ENFOQUE GENERAL	20
IDENTIFICACIÓN DE LOS NIÑOS PEQUEÑOS QUE TIENEN UN TRASTORNO DE LA MOTRICIDAD	22
EVALUACIÓN DE NIÑOS PEQUEÑOS QUE TIENEN UN TRASTORNO DE LA MOTRICIDAD	35
EVALUACIÓN ORAL-MOTORA DE LA ALIMENTACIÓN Y DEGLUCIÓN	39
EVALUACIÓN EN OTROS DOMINIOS DEL DESARROLLO DE NIÑOS PEQUEÑOS CON TRASTORNOS DE LA MOTRICIDAD	45
EVALUACIÓN DEL ESTADO DE SALUD GENERAL DE NIÑOS PEQUEÑOS CON TRASTORNOS DE LA MOTRICIDAD	49

CONSIDERACIONES PARA TRABAJAR CON LA FAMILIA.....	52
CAPÍTULO IV: INTERVENCIÓN	59
PLANIFICACIÓN e implementación DE LAS INTERVENCIONES	60
ENFOQUES Y TÉCNICAS DE TERAPIA MOTRIZ.....	78
DISPOSITIVOS DE TECNOLOGÍA ASISTIVA Y ADAPTATIVA	87
INTERVENCIONES DE ALIMENTACIÓN Y DEGLUCIÓN ORAL-MOTORAS.....	93
ENFOQUES PARA EL CONTROL DE LA ESPASTICIDAD	96
CONTROL ORTOPÉDICO Y CONTROL QUIRÚRGICO.....	102
INTERVENCIONES PARA LAS AFECCIONES DE SALUD ASOCIADAS	107
OTROS ENFOQUES DE INTERVENCIÓN	108

Lista de anexos

ANEXO A: INFORMACIÓN SOBRE EL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA	113
ANEXO B: OTROS RECURSOS.....	129
ANEXO C: CLASIFICACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL	133
ANEXO D: RESUMEN DE RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN: CONCLUSIONES DEL PANEL.....	139
LISTA DE REFERENCIA	145
ÍNDICE TEMÁTICO	157

Lista de tablas

<i>TABLA 1: HITOS MOTRICES DEL DESARROLLO.....</i>	<i>10</i>
<i>TABLA 2: FACTORES DE RIESGO PARA LOS TRASTORNOS DE LA MOTRICIDAD.....</i>	<i>28</i>
<i>TABLA 3: INDICIOS CLÍNICOS DE UN POSIBLE TRASTORNO DE LA MOTRICIDAD.....</i>	<i>29</i>
<i>TABLA 4: HITOS PERTINENTES DE LA ALIMENTACIÓN NORMAL.....</i>	<i>41</i>
<i>TABLA 5: PREGUNTAS A CONSIDERAR EN LOS ANTECEDENTES DE ALIMENTACIÓN</i>	<i>42</i>
<i>TABLA 6: INDICIOS CLÍNICOS DE UN POSIBLE PROBLEMA DE ALIMENTACIÓN</i>	<i>43</i>
<i>TABLA 7: AFECCIONES ASOCIADAS COMUNES EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL</i>	<i>51</i>
<i>TABLA 8: PREGUNTAS QUE FORMULAR AL SELECCIONAR INTERVENCIONES.....</i>	<i>62</i>
<i>TABLA 9: COMPONENTES IMPORTANTES DE LA ATENCIÓN DE APOYO AL DESARROLLO... ..</i>	<i>73</i>
<i>TABLA 10: DEFINICIONES DE EJERCICIOS BÁSICOS</i>	<i>79</i>

Trastornos de la motricidad

Panel de desarrollo de las normas de práctica clínica

Brian Rogers, MD

Presidente del Panel de Normas
Pediatra del desarrollo
Robert Warner Rehabilitation
Center
Buffalo, Nueva York

Harvey Bennett, MD

Neurólogo pediátrico
S.S. Lamm Institute of Child Neurology
and Developmental Medicine
Brooklyn, Nueva York

Susan Breznak-Honeychurch, BA, PT

New Directions Child and Family Center
Fredonia, Nueva York

Jayne Calabro, PhD, PT

St. Francis Hospital
West Park, Nueva York

Judy Connor Tarver, MEd

Onondaga Community College
Auburn, Nueva York

Diane deRoos, MS, CCC-A/SLP

E. John Gavras Center
Auburn, Nueva York

Delia Gorga, OTR, PhD, FAOTA

Departamento de Medicina de
Rehabilitación
New York-Presbyterian Hospital
Nueva York, Nueva York

Gail Landsman, PhD

Representante de los padres
Departamento de Antropología
SUNY en Albany
Albany, Nueva York

Linda Mancz, MA, CCC-SLP, MBA

United Cerebral Palsy Association of
Nassau County, Inc.
Roosevelt, Nueva York

Zenobia Mann

Representante de los padres
Brooklyn, Nueva York

Barbara Mykytyn, MS

Representante de los padres
West Oneonta, Nueva York

Janine Pollack, PhD

Psicóloga
S.S. Lamm Institute of Child Neurology
and Developmental Medicine
Brooklyn, Nueva York

Judith Scannapieco, RN

Asociación de Enfermeras Visitadoras
de Staten Island
Staten Island, Nueva York

Sarah Schoen, MA, OTR

Rose F. Kennedy Center
Bronx, Nueva York

Richard Schwend, MD

Cirujano ortopédico
Children's Hospital of Buffalo
Buffalo, Nueva York

Margaret Thompson

Representante de los padres
Pearl River, Nueva York

Margaret Turk, MD

Medicina Física y Rehabilitación
SUNY Health Science Center
Syracuse, Nueva York

Trastornos de la motricidad

El siguiente Personal del Proyecto participó en el desarrollo de las Normas de Práctica Clínica. Las atribuciones se basan en sus cargos en el momento en que se desarrollaron las Normas.

Personal del proyecto

Dirección del proyecto

ProVantage Health Services
Demie Lyons, RN, PNP
Lincoln, Massachusetts

Metodólogo/

Director de Investigación

John P. Holland, MD, MPH
Seattle, Washington

Investigador Asociado en Jefe

Mary M. Webster, MA, Cphil
Seattle, Washington

Investigadores Asociados

ProVantage Health Services
Beth Martin, MLIS
Annmarie Walsh, MAT
Kathleen T. Wilsack, MS Ed

Seattle, Washington

Carole Holland, MA

*Institute for Basic Research
in Developmental Disabilities*

Tiffany Perkins, MS

Asesor temático

Michael Guralnick, PhD
University of Washington
Seattle, Washington

Consultor temático

Mary E. Reese, MD
Pediatra del desarrollo
Buffalo, Nueva York

Editor de texto

ProVantage Health Services
Patricia Sollner, PhD

Facilitador de reuniones

Rani Findlay
Nueva York, Nueva York

Ilustraciones

Darisse A. Pacquette, CMI

Soporte documental

ProVantage Health Services
Gail Brodie
Kara Le Treize
Xiaoyan (Chris) Lin

Departamento de Salud – Oficina de Intervención Temprana Colaboradores

Director del Proyecto de Normas

Donna M. Noyes, PhD
Directora de Política y Servicios Clínicos

Personal del Panel de Normas

Brenda Knudson Chouffi, MS
Especialista en Intervención Temprana

Directora de la División de Salud Familiar

Barbara L. McTague

Producción de normas

Andrea Juris, LCSW
Especialista en Intervención Temprana

Patti Ryan
Investigadora Asociada

Jeff Simon, MS
Especialista en Intervención Temprana

Nicholas Teresi, MA
Educador en Salud Pública

Laurel Vay, MS
Especialista en Intervención Temprana

Prólogo

Proporcionar un programa óptimo de intervención temprana para niños pequeños con discapacidades en el desarrollo y sus familias requiere conocer información confiable y actual sobre la investigación y la práctica. Sin embargo, analizar estos estudios de investigación y establecer su relevancia para la práctica puede ser una tarea desconcertante, aún para los profesionales. Frecuentemente, las diferentes metodologías y marcos conceptuales hacen que sea difícil juzgar la calidad de la investigación, y discernir patrones de resultados que pueden y deben influir sobre la práctica.

Pese al hecho de que es una tarea difícil, las normas de práctica que se basan en un análisis refinado y riguroso de la literatura de investigación existente pueden aportar información fundamental para el diseño e implementación de programas óptimos de intervención temprana. Los niños pequeños en riesgo de trastornos de la motricidad o en quienes estos trastornos se encuentran establecidos, plantean un conjunto extraordinariamente complejo de problemas con respecto a la evaluación y la intervención. La participación interdisciplinaria y las diferentes perspectivas que de esta pueden resultar hacen aun más esencial que se desarrollen normas de práctica correctas. Las *Normas de práctica clínica para los trastornos de la motricidad* son el resultado de un enfoque refinado y metodológicamente sólido para la recopilación precisa de información y su resumen según la evidencia disponible. Estas normas son de extraordinario valor para los profesionales de todas las disciplinas relevantes, así como para los padres, administradores y demás interesados en la salud y bienestar de los niños pequeños con trastornos de la motricidad.

MICHAEL J. GURALNICK, Ph.D.
Universidad de Washington

PREFACIO

POR QUÉ LA OFICINA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DESARROLLA NORMAS

En 1996, el Departamento de Salud del Estado de Nueva York (NYSDOH) inició un esfuerzo plurianual para desarrollar normas de práctica clínica a fin de respaldar los esfuerzos del Programa de Intervención Temprana en todo el estado. Como agencia líder del Programa de Intervención Temprana en el Estado de Nueva York, el NYSDOH se compromete a asegurar que el Programa de Intervención Temprana preste servicios constantes, adecuados, de alta calidad y bajo costo, que produzcan resultados mensurables para los niños que califican para el programa y sus familias.

Estas normas son una herramienta que contribuye a garantizar que los bebés y niños pequeños con discapacidades reciban servicios de intervención temprana que concuerden con sus necesidades, recursos y prioridades individuales, así como con las preocupaciones de sus familias.

Las normas tienen el propósito de ayudar a las familias, proveedores de servicios y funcionarios públicos, ofreciéndoles recomendaciones basadas en la evidencia científica y opiniones clínicas de los expertos sobre las prácticas eficaces para lo siguiente:

- La identificación temprana de los niños en riesgo o en que se sospecha una discapacidad a través del seguimiento de rutina de su desarrollo y pruebas de detección orientadas a identificar discapacidades específicas.
- La provisión de evaluaciones multidisciplinarias que produzcan información confiable sobre las fortalezas y necesidades de desarrollo del niño y, en lo posible, un diagnóstico.
- El establecimiento de estrategias de intervención eficaces y logro de un acuerdo sobre la frecuencia, intensidad y duración de los servicios de intervención temprana que producirán resultados positivos para los niños y sus familias.
- La medición de los resultados obtenidos.

El impacto de las normas de práctica clínica para el Programa de Intervención Temprana dependerá de su credibilidad con las familias, proveedores de servicios y funcionarios públicos. Para garantizar un producto confiable se utilizó el método de un panel de consenso multidisciplinario y basado en evidencia. La metodología para estas normas fue establecida por la Agencia de Investigación y Calidad en la Atención Médica (AHRQ), anteriormente Agencia

de Investigación y Política Sanitaria (AHCPR). Se escogió esta metodología porque es un enfoque comprobado, eficaz y científico para desarrollar normas.

El NYSDOH ha colaborado estrechamente con el Consejo Coordinador de Intervención Temprana del Estado a lo largo del proceso de desarrollo de las normas. También se formó un comité directivo a nivel estatal para asesorar al departamento en esta iniciativa. El Departamento dispuso de un grupo asesor nacional de expertos en intervención temprana que revisó y brindó sus comentarios sobre la metodología y las normas. Sus esfuerzos han sido esenciales para el desarrollo exitoso de estas normas.

Descripción general del Programa de Intervención Temprana

El Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York es parte del Programa de Intervención Temprana nacional para bebés y niños pequeños con discapacidades y sus familias, que fue creado por el Congreso en 1986 según la Ley de educación de individuos con discapacidades (IDEA). IDEA también es la ley federal que garantiza que todos los niños y jóvenes de 3 a 21 años con discapacidades tengan derecho a una educación pública apropiada y gratuita. En el Estado de Nueva York, el Programa de Intervención Temprana se encuentra promulgado en el Artículo 25 de la Ley de salud pública y ha estado en vigor desde el 1 de julio de 1993.

Para ser elegibles para los servicios, los niños deben ser menores de 3 años y sufrir una discapacidad confirmada o un retraso establecido en el desarrollo en una o más de las siguientes áreas de desarrollo: físico, cognitivo, comunicativo, socioemocional y adaptativo.

El Programa de Intervención Temprana ofrece diversos servicios terapéuticos y de apoyo a bebés y niños pequeños con discapacidades y sus familias: educación y orientación familiar, visitas a domicilio y grupos de apoyo para padres; instrucción especial; logopedia y audiología; terapia ocupacional; fisioterapia; servicios psicológicos; coordinación de servicios; servicios de enfermería; servicios de nutrición; servicios de asistencia social; servicios oftalmológicos (de la vista); y servicios y dispositivos de ayuda.

Las principales disposiciones de la Ley de salud pública del Estado de Nueva York que rigen el Programa de Intervención Temprana establecen lo siguiente:

- El programa debe ser administrado localmente por un Funcionario de Intervención temprana (EIO) nombrado por el edil en jefe de cada uno de los 57 condados y de la Ciudad de Nueva York. El EIO es el responsable de garantizar que los niños que califican para el beneficio y sus familias reciban

PREFACIO

los servicios incluidos en el Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) desarrollado para el niño y su familia.

- Identificación y referencia de niños en riesgo o que se sospecha tienen una discapacidad, a través de fuentes primarias de referencia (entre ellos médicos y otros profesionales de la salud).
- Pruebas periódicas de detección y seguimiento de niños en riesgo.
- Coordinación de servicios para niños con derecho al beneficio y sus familias.
- Evaluación multidisciplinaria de los niños referidos al programa, sin costo para las familias, a fin de determinar su elegibilidad.
- Planes Individualizados de Servicios Familiares (IFSP) para niños que califican para el beneficio y sus familias.
- Servicios de intervención temprana según se indica en el IFSP sin costo para la familia.
- Los servicios se deben prestar, en lo posible, en entornos naturales de la comunidad donde se encuentren por lo general sus pares.

La misión del Programa de Intervención Temprana es identificar y evaluar lo antes posible a aquellos bebés y niños pequeños cuyo desarrollo saludable se encuentre amenazado y disponer la intervención apropiada para mejorar el desarrollo del niño y la familia. Las metas del programa son:

- Apoyar a los padres en el cumplimiento de sus responsabilidades de promover y mejorar el desarrollo de sus hijos.
- Crear oportunidades para la plena participación de los niños con discapacidades y sus familias en sus comunidades, al garantizar que los servicios se presten, dentro de lo posible, en entornos naturales.
- Garantizar que los servicios de intervención temprana se coordinen con toda la gama de servicios de salud física y mental, educativos, sociales y otros servicios comunitarios para la primera infancia que necesitan y reciben los niños y sus familias.
- Mejorar los resultados funcionales y de desarrollo del niño, así como su vida familiar, a través de servicios de intervención temprana eficaces, basados en resultados y de alta calidad.
- Asegurar que los servicios de intervención temprana complementen la atención médica principal del niño al involucrar a los profesionales de salud

primaria y especialistas en el apoyo a la participación de la familia en los servicios de intervención temprana.

- Garantizar la igualdad de acceso, calidad, coherencia y responsabilidad del sistema de servicios, garantizando líneas claras de supervisión pública, responsabilidad y la autoridad necesaria para la provisión de servicios de intervención temprana a los niños con derecho al beneficio y sus familias.

La Ley de salud pública del Estado de Nueva York designa al Departamento de Salud como agencia principal para este programa estatal. Como agencia líder, el NYSDOH es responsable de la supervisión y administración generales del Programa de Intervención Temprana. Sus responsabilidades incluyen:

- Implementar a nivel estatal políticas, procedimientos y regulaciones programáticas y de reembolso.
- Implementar un sistema de toma de conciencia pública y detección de niños con discapacidades.
- Aprobar, compilar y difundir listas de coordinadores, evaluadores y proveedores de servicios aprobados.
- Capacitar y proporcionar asistencia técnica a las municipalidades y proveedores de servicios que les permitan identificar, localizar y evaluar a los niños que califican para el servicio; desarrollar planes individualizados de servicios familiares; garantizar la provisión adecuada de servicios de intervención temprana; y promover el desarrollo de nuevos servicios cuando existe una necesidad palpable.
- Salvaguardar los derechos de padres e hijos bajo el Programa de Intervención Temprana.
- Establecer y mantener un Consejo de Coordinación de Intervención Temprana para asesorar y asistir al departamento en la implementación del programa.



Política de Intervención Temprana ❖ A lo largo del documento, la información acerca de la política pertinente del Programa de Intervención Temprana se presenta en recuadros con este símbolo.

NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA

GUÍA RÁPIDA DE CONSULTA

**TRASTORNOS DE LA
MOTRICIDAD**

**EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN
PARA
NIÑOS PEQUEÑOS (DE 0 A 3 AÑOS)**

Esta *Guía rápida de consulta* es una versión abreviada de la información general y recomendaciones normativas presentados en el texto completo de los informes de estas normas de práctica clínica.

El texto completo de todas las recomendaciones, además de una descripción de la metodología y evidencias empleadas para desarrollar las recomendaciones, se puede encontrar en *Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report* (“Normas de práctica clínica: Informe técnico sobre normas”).

El texto completo de todas las recomendaciones, además de una descripción abreviada de la metodología y evidencia empleadas para desarrollar las recomendaciones, se puede encontrar en *Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations (Normas de práctica clínica: informe de recomendaciones)*.

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

OBJETIVO DE ESTAS NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA

Esta *Guía rápida de consulta* se basa en el *Informe Técnico de Normas de Práctica Clínica* que fue desarrollado por un panel multidisciplinario independiente de profesionales de la salud y padres convocados por el Departamento de Salud del Estado de Nueva York. El desarrollo de esta y otras normas para el Programa de Intervención Temprana estatal fue patrocinado por el Departamento de Salud del Estado de Nueva York como parte de su misión de hacer un aporte positivo a la calidad de la atención de niños con discapacidades.

Estas normas de práctica clínica tienen la meta de ofrecer a los padres, profesionales y otras personas, recomendaciones basadas en las mejores evidencias científicas disponibles, así como “mejores prácticas” de evaluación e intervención para niños pequeños con discapacidades.

Las principales razones para desarrollar unas normas de práctica clínica para niños pequeños con trastornos de la motricidad son:

- Contribuir a que los niños y sus familias conozcan los servicios apropiados y eficaces
- Ofrecer un recurso educacional e informativo para los profesionales
- Promover la coherencia en la entrega de servicios
- Facilitar una comunicación productiva entre los profesionales
- Facilitar una mejora de la calidad en los servicios de intervención temprana
- Indicar dónde se necesita mayor investigación

Se recomienda que proveedores y familias usen esta guía, reconociendo que la atención proporcionada siempre debe ajustarse a cada persona. La familia y el proveedor son quienes deberán tomar la decisión de seguir cualquiera de las recomendaciones particulares según las circunstancias de cada niño y su familia.

ALCANCE DE ESTAS NORMAS

Los *principales temas* que se tratan en estas normas de práctica clínica acerca de los niños que tienen un trastorno de la motricidad son:

- Trastornos de la motricidad en niños menores de tres años
- Identificación y vigilancia del desarrollo para niños pequeños en riesgo de trastornos de la motricidad
- Evaluación e intervención para niños pequeños que tienen un trastorno de la motricidad

“Trastornos de la motricidad” según se usa en estas normas

Para estas normas, el análisis de los trastornos de la motricidad se limita a:

- Trastornos de la motricidad del desarrollo (retrasos de la motricidad que forman parte de un retraso general del desarrollo o que son provocados por una hipotonía y trastorno neuromotor leve) y
- Trastornos estáticos del sistema nervioso central, específicamente la parálisis cerebral

Debido a la necesidad de centrar el alcance de estas normas, no se incluyen como parte del análisis de antecedentes generales ni de las recomendaciones algunas afecciones como la espina bífida, la artritis reumatoidea juvenil ni algunos trastornos neuromusculares como la distrofia muscular o la atrofia muscular espinal.



Programa de Intervención Temprana ❖ En el estado de Nueva York, los niños a quienes se han diagnosticado trastornos que tienen una alta probabilidad de afectar el desarrollo, como la parálisis cerebral, cumplen los requisitos para los servicios de intervención temprana.

CÓMO SE DESARROLLARON ESTAS NORMAS

Un panel multidisciplinario de expertos en el tema, proveedores generales (médicos y educadores) y padres, trabajaron en conjunto para desarrollar las normas. Tras determinar el alcance general de las normas, el panel estableció los temas específicos de evaluación e intervención y decidió cuáles eran los más apropiados para el proceso de revisión de la evidencia. Luego el grupo sostuvo

CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

una serie de reuniones para revisar las investigaciones disponibles y formular recomendaciones. La reunión final del panel tuvo lugar en 2001.

Para algunos temas no se encontró evidencia de investigaciones que reunieran los criterios de las normas. Se decidió que otros temas no eran adecuados para una búsqueda en la literatura y evaluación de evidencias. Cuando el panel revisó estos temas, formuló recomendaciones a logradas por consenso.

Uso de la evidencia científica para desarrollar normas

Hoy en día, se pide a cada disciplina profesional que documente la efectividad que tiene un enfoque específico para provocar los resultados deseados. Las normas basadas en una evaluación de la literatura científica pueden contribuir a que los profesionales, padres y otras personas sepan qué evidencia científica existe sobre la efectividad de ciertos métodos clínicos. Cuando es posible encontrar y evaluar sistemáticamente la evidencia científica adecuada, ésta ofrece un enfoque equilibrado y objetivo para tomar decisiones informadas.

DEFINICIONES DE TÉRMINOS IMPORTANTES

A continuación se ofrecen las definiciones de algunos términos importantes según se usan en estas normas:

<i>Evaluación</i>	Todo el proceso de identificar y evaluar al niño, incluidas las actividades y herramientas que se usan para medir el nivel de funcionamiento, establecer su elegibilidad para los servicios, determinar un diagnóstico, planificar la intervención y medir los resultados del tratamiento.
<i>Familia</i>	Principales personas a cargo del niño, las que podrían ser ambos padres o uno de ellos, sus hermanos, abuelos, padres de crianza u otras que se encuentren normalmente en el entorno doméstico del niño.
<i>Padre y/o madre</i>	Personas que tienen la principal responsabilidad por el bienestar del niño. Aunque puede que la principal persona a cargo no sea la madre o el padre del niño, se usa el término <i>padre o madre</i> para referirse a las principales personas a cargo del niño.
<i>Profesional</i>	Cualquier proveedor de un servicio profesional que está calificado mediante capacitación, experiencia, acreditación y/u otros requisitos estatales para prestar el servicio deseado. Este término no pretende implicar ningún título profesional ni calificaciones específicas

excepto la capacitación y credenciales correspondientes.

Detección

Las primeras etapas del proceso de evaluación. La detección puede incluir entrevistas o cuestionarios realizados a los padres, observación del niño o uso de pruebas específicas de detección. La detección se usa para identificar a los niños que necesitan evaluaciones y valoraciones más exhaustivas.

Población objetivo

Para estas normas, la población objetivo son los niños, desde el nacimiento hasta los 3 años de edad, que tienen un trastorno de la motricidad.

Niños pequeños

Este término se usa para describir en general el grupo de edades objetivo de estas normas (niños desde el nacimiento hasta los 3 años). Sin embargo, el tercer año no es un límite absoluto porque muchas de las recomendaciones también pueden ser aplicables a niños algo mayores.



Programa de Intervención Temprana ❖ Los términos evaluación, padres, y pruebas de detección se definen en las regulaciones aplicables al Programa de Intervención Temprana (EIP) del Estado de Nueva York. Personal calificado es el término utilizado en el EIP para designar a profesionales calificados para brindar servicios de intervención temprana (ver Anexo A, "Información sobre el Programa de Intervención Temprana".)

En el estado de Nueva York, el término que se usa para los profesionales que están calificados para prestar servicios de intervención temprana es "personal calificado". *Personal calificado* son aquellas personas que han sido aprobadas para prestar servicios a los niños elegibles, en la medida autorizada por su acreditación, certificación o registro, y que tienen la acreditación, certificación o registro correspondiente en el área en que están prestando los servicios (ver Anexo A).

Esta versión de las normas solamente ofrece un resumen de las recomendaciones de las normas. En versiones más completas de estas normas se describen recomendaciones más específicas, con información detallada sobre el proceso de investigación.

CAPÍTULO II: INFORMACIÓN GENERAL

¿QUÉ ES EL DESARROLLO MOTRIZ?

El desarrollo motriz es una progresión de etapas cada vez más complejas (hitos) a través de las cuales los bebés logran controlar el uso de sus músculos para la postura erguida, el equilibrio y la movilidad (desde mantener la cabeza erguida hasta darse vuelta, sentarse, gatear y estar de pie), así como la manipulación de objetos para la interacción con el entorno.

En los niños muy pequeños los patrones de movimiento parecen inicialmente aleatorios y bastante variables. A medida que el niño alcanza los sucesivos hitos del desarrollo motriz, el movimiento se vuelve más decidido y las habilidades motoras se incorporan a las actividades de la vida diaria. Esto incluye sostener y manipular objetos, darse vuelta, sentarse por sí mismo, gatear, caminar, alimentarse, jugar y por último, cuidarse a sí mismo.

Este avance depende de una exitosa integración de varios procesos de desarrollo interrelacionados. Por ejemplo, la falta de logros en algunas habilidades motrices finas puede relacionarse tanto con la cognición como con el control motriz.

En general, el desarrollo motriz incluye:

- Habilidades motrices gruesas (habilidades de los grandes músculos como controlar la cabeza, sentarse, pararse y desplazarse)
- Habilidades motrices finas (habilidades de los músculos pequeños como agarrar, soltar y manipular objetos)
- Habilidades orales-motoras (comer, tragar, producir sonidos y hablar)

¿CUÁL ES EL DESARROLLO MOTRIZ TÍPICO?

El desarrollo motriz típico generalmente ocurre en una secuencia ordenada y predecible, aunque la velocidad a la que se logran las habilidades motrices y la edad en que esto sucede varían un poco entre un niño y otro. Aunque todos los niños se desarrollan a su propio ritmo, la secuencia tiende a ser similar. (Por ejemplo, los niños con desarrollo motriz típico se sientan en forma independiente antes de tratar de pararse).

Los hitos motrices son los eventos motores por los cuales es posible medir el avance del desarrollo general de un niño. Que un niño se retrase en alcanzar los hitos motrices suele ser el primer motivo de preocupación de los padres o del proveedor de atención médica. En la Tabla 1 (página 10) se identifica algunos

hitos motrices del desarrollo general y la gama de edades típica en que se logran estos hitos.

¿CUÁLES SON ALGUNOS COMPONENTES IMPORTANTES DEL DESARROLLO MOTRIZ?

Hay varios componentes básicos que proporcionan una base para el desarrollo de las habilidades motrices en los niños pequeños. Estos son:

- **Tono muscular.** El tono muscular es afectado por todos los niveles del sistema nervioso, desde el cerebro a los nervios periféricos. Puede ser afectado por la elasticidad del músculo y sus tendones, por la capacidad del sistema nervioso para enviar mensajes al músculo y por la capacidad del músculo para recibir y responder a esos mensajes.

Un tono muscular anormal o atípico puede considerarse como la incapacidad de ajustar adecuada y correctamente la tensión muscular para realizar una tarea o función. El tono muscular puede ser demasiado bajo o demasiado alto para realizar las actividades de manera eficaz y efectiva.

El tono muscular anormal se describe por lo común como *hipotonía* (tono muscular anormalmente bajo o deprimido) o bien como *hipertonía* (tono muscular anormalmente alto o excesivo). Generalmente los niños con hipotonía parecen “blandos” y tienen menos resistencia al estiramiento pasivo. Los niños con hipertonía generalmente parecen rígidos y tienen más resistencia al estiramiento pasivo del músculo. Los dos principales formas de la hipertonía son espasticidad (hipertonicidad dependiente de la velocidad con resistencia inicial al movimiento y luego relajación evidente) y rigidez (resistencia constante al movimiento pasivo cualquiera sea la velocidad).

- **Reflejos primitivos.** Los reflejos primitivos son movimientos involuntarios que tienden a dominar la motricidad en los primeros 3 a 4 meses de vida del bebé. Generalmente ya no son visibles a los 6 a 9 meses de edad.
- **Reacciones de enderezamiento y equilibrio.** El enderezamiento y el equilibrio son reacciones de balanceo que nos hacen corregir nuestra postura/posición en respuesta a la fuerza de gravedad. Enderezamiento es la capacidad de mantener verticales la cabeza, el tronco y las extremidades; equilibrio es la capacidad de mantener y recobrar el equilibrio. Estas reacciones, que aparecen en el primer año de vida, son esenciales en el desarrollo de algunas habilidades motrices complejas como sentarse, gatear, ponerse de pie y caminar. Su desarrollo sugiere que el desarrollo motriz parece estar continuando normalmente.

- **Reacciones posturales.** El control postural es la capacidad de establecer y mantener una posición estable sobre la base de un apoyo. Requiere de un tono muscular adecuado y reacciones de enderezamiento y equilibrio adecuadas. El desarrollo motriz depende del control postural para dar estabilidad a las actividades de movimiento.

Tabla 1: Hitos motrices del desarrollo

Edad	Motricidad gruesa	Motricidad fina
Nacimiento a 6 semanas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ presencia de reflejos tempranos 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ agarra el dedo de un adulto con un puño apretado
6 semanas a 4 meses	<ul style="list-style-type: none"> ▪ mantiene erguida la cabeza ▪ acostado de espaldas, se pone de lado 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ sostiene una sonaja ▪ tiende ambas manos hacia un objeto que se balancea en el aire
4 a 8 meses	<ul style="list-style-type: none"> ▪ los reflejos tempranos pierden intensidad ▪ puede mantener la cabeza estable ▪ rueda sobre sí mismo hasta quedar boca abajo ▪ se sienta por sí solo 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ recoge un cubo ▪ golpea los juguetes entre sí ▪ coge objetos entre el pulgar y el índice
8 a 12 meses	<ul style="list-style-type: none"> ▪ gatea sobre manos y rodillas ▪ se para por sí solo ▪ camina con ayuda 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ apila dos cubos ▪ suelta los objetos que tenía agarrados ▪ usa la prensión de pinza ▪ puede sujetar un crayón
12 a 18 meses	<ul style="list-style-type: none"> ▪ lanza una pelota ▪ gatea o sube por los escalones ▪ estando de pie, se baja al piso ▪ camina por sí solo 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ hace girar las perillas de las puertas ▪ empuja, tira y golpea los juguetes ▪ hojea los libros encuadernados

18 a 24 meses	<ul style="list-style-type: none">▪ estando agachado, se pone de pie▪ se sube a las sillas▪ se para en un solo pie▪ pasea en autos de juguete grandes▪ pateo una pelota	<ul style="list-style-type: none">▪ traza rayas con un crayón▪ resuelve rompecabezas simples
24 a 29 meses	<ul style="list-style-type: none">▪ baja una escalera alternando los pies▪ corre y salta con los dos pies	<ul style="list-style-type: none">▪ hila cuentas▪ sus garabatos son más controlados
29 a 36 meses	<ul style="list-style-type: none">▪ salta en un mismo sitio▪ pasea en triciclo	<ul style="list-style-type: none">▪ usa tijeras

Adaptado de: Geralis 1991

¿DE QUÉ MANERA INFLUYEN LA PREMATURIDAD Y OTRAS AFECIONES EN EL DESARROLLO MOTRIZ?

Prematuridad

El desarrollo motriz se vincula más estrechamente a la edad de gestación que a la edad cronológica en los bebés prematuros,. Por tal razón, al evaluar su desarrollo motriz suele ser importante corregir según la edad de gestación del niño. Por ejemplo, un bebé nacido a las 30 semanas de gestación se consideraría prematuro en 10 semanas. Por consiguiente, cuando el niño tiene un año, su edad corregida se calcula como 52 semanas menos 10 semanas, lo que es igual a 42 semanas de edad de gestación corregida. La mayoría de los bebés prematuros que finalmente demuestran un desarrollo normal alcanzan los hitos motrices gruesos de los bebés nacidos a término antes de cumplir dos años. Por consiguiente, este factor de corrección se aplica generalmente solamente hasta los dos años de edad.

Factores relacionados con la salud

Muchas afecciones médicas pueden afectar el desarrollo motriz en los niños pequeños. Puede que algunas afecciones como las convulsiones, hidrocefalia, infecciones auditivas crónicas, raquitismo o trastornos metabólicos no afecten directamente el desarrollo motriz, pero ellas pueden producir retrasos motores.

Por ejemplo:

- *Enfermedades pulmonares crónicas o enfermedades cardíacas congénitas graves*: estos niños pueden demostrar hipotonía y debilidad muscular. Carecen de la energía necesaria para el desarrollo motriz grueso típico, pero a menudo sus habilidades motrices finas son normales. Generalmente, a medida que mejoran las condiciones cardíacas o pulmonares, también mejora el desarrollo motriz. Sin embargo, algunos niños con enfermedades pulmonares o cardíacas crónicas pueden seguir siendo hipotónicos, desarrollando trastornos neuromotores menores o incluso parálisis cerebral.
- *Dependencia de la tecnología*: los niños con ostomías o que necesitan apoyo técnico de soporte vital pueden presentar retrasos. Los tubos de traqueotomía o las sondas de alimentación por gastrostomía suelen dificultar la colocación del niño boca abajo, lo que puede alterar la secuencia normal del desarrollo motriz.
- *Problemas gastrointestinales*: la molestia que siente el niño por el reflujo gastroesofágico y la preocupación de los padres por no exacerbar el reflujo pueden hacer que se evite la posición prona (boca abajo). Un reflujo severo que produzca dificultad respiratoria también puede limitar la exploración de la motricidad. Estos niños pueden demostrar retrasos en la motricidad gruesa, pero por lo general las habilidades motrices finas se desarrollan normalmente.
- *Nutrición*: los niños que sufren de desnutrición crónica o retraso del crecimiento a menudo son hipotónicos y débiles, faltos de vitalidad y presentan retrasos en la motricidad. El desarrollo motriz tiende a mejorar cuando mejora la condición nutricional.
- *Medicamentos recetados*: muchos medicamentos pueden afectar las funciones neurológicas, lo que a su vez puede afectar el desarrollo motriz. Los medicamentos contra las convulsiones pueden producir letargo y/o hipotonía. Los bebés en el útero expuestos a ciertos medicamentos pueden demostrar una hipertonicidad que a menudo dura varios meses.
- *Visión*: dado que el mantenimiento del tono muscular se relaciona con la exploración de la motricidad, esta suele verse afectada en los niños con percepción visual limitada. Por consiguiente, los niños ciegos pueden demostrar retrasos para alcanzar objetos, sentarse, gatear y caminar. Además, el modo de andar inicial en estos niños es por lo general de base ancha, porque carecen de la información visual usada normalmente para el equilibrio.

¿QUÉ ES UN TRASTORNO DE LA MOTRICIDAD?

Los trastornos de la motricidad involucran anomalías leves a graves del tono muscular, postura, movimiento y adquisición de habilidades motrices. Para estas normas, el análisis de los trastornos de la motricidad se limitará a los trastornos de la motricidad en el desarrollo y a los trastornos estáticos del sistema nervioso central (específicamente la parálisis cerebral).

Trastornos de la motricidad en el desarrollo

Los trastornos de la motricidad en el desarrollo son los retrasos de la motricidad que forman parte de un retraso general en el desarrollo, los trastornos de la motricidad provocados por una hipotonía y el trastorno neuromotor leve.

- **Retrasos en el desarrollo global:** En general, los hitos motrices pueden ser más fácilmente reconocibles que los hitos cognitivos en el primer año de vida. Los retrasos en las habilidades motrices o las diferencias cualitativas en el movimiento pueden ser el primer signo de un problema en aquellos niños en quienes después se diagnostica un daño cognitivo. Dado que algunos síndromes son genéticos, es importante identificar al niño lo más pronto posible para que se ofrezca orientación en planificación familiar.
- **Hipotonía:** La hipotonía muscular dificulta que el niño mantenga su postura contra la gravedad, reduciendo así la potencia muscular y retrasando la adquisición de habilidades motrices. La inestabilidad para sentarse y estar de pie puede extenderse a algunos problemas con las habilidades motrices finas. Generalmente, a medida que el niño madura y aumenta la potencia muscular para compensar la hipotonía, estos retrasos tienden a ser menos notables. Algunos niños con hipotonía pueden tener dificultades de coordinación persistentes o, posteriormente, dificultades de aprendizaje.
- **Trastorno neuromotor leve:** El trastorno neuromotor leve es un deterioro de la coordinación motriz que no es consecuencia de un retraso mental u otros trastornos neurológicos como la parálisis cerebral. Esta afección también puede denominarse trastorno del desarrollo de la coordinación, síndrome del niño torpe, trastorno del desarrollo específico de la función motriz y parálisis cerebral mínima. Los niños con esta afección muestran capacidades motoras finas o gruesas significativamente por debajo del nivel esperado según la función cognitiva.

Parálisis cerebral

La parálisis cerebral es una afección neurológica crónica que deteriora la motricidad. El término parálisis cerebral se refiere a una combinación de

síntomas, no a una enfermedad específica. Los síntomas de la parálisis cerebral se deben a una lesión cerebral estática (no progresiva) que ocurre antes de que el cerebro se desarrolle plenamente. Antes de diagnosticar la parálisis cerebral se deben excluir todas las lesiones neurológicas potencialmente progresivas.

Hay muchos tipos de lesiones cerebrales que pueden causar parálisis cerebral, y así también hay muchos tipos de parálisis cerebral. La gravedad, síntomas y afecciones asociadas varían ampliamente, dependiendo de la naturaleza y magnitud de la lesión cerebral. Para fines descriptivos y de diagnóstico la parálisis cerebral suele clasificarse según la anomalía neurológica presente, el patrón y severidad de la participación de brazos y piernas, y/o el grado de deterioro de la motricidad funcional.

¿CON QUÉ FRECUENCIA SE OBSERVAN LOS TRASTORNOS DE LA MOTRICIDAD EN EL DESARROLLO Y LA PARÁLISIS CEREBRAL?

Trastornos de la motricidad en el desarrollo

La hipotonía conducente a un retraso motor no ha sido identificada como prevalente en la población general. Se estima que los trastornos cognitivos, que pueden tener asociado un retraso de la motricidad, afectan al tres por ciento de la población. Cuando se estudió la coordinación deficiente en niños de siete años, se encontró que el cinco por ciento estaba mal coordinado hasta el punto que interfería con sus aptitudes académicas o adaptativas.

Parálisis cerebral

En los Estados Unidos, la prevalencia actual de la parálisis cerebral se estima entre uno y tres por cada mil niños en edad escolar temprana, con un aumento estimado de aproximadamente un 20 por ciento entre 1960 y 1986. Es muy probable que este aumento se deba a las mayores tasas de supervivencia de los bebés muy prematuros.

¿QUÉ SABEMOS DE LAS CAUSAS DE LOS TRASTORNOS DE LA MOTRICIDAD?

Incluso después de investigaciones extensas, no es posible encontrar causas en la vasta mayoría de los niños que tienen un trastorno de la motricidad. En los niños sin factores de riesgo fácilmente identificables es crucial excluir los trastornos metabólicos o genéticos.

Algunas causas conocidas tienen resultados predecibles, los que se revisarán brevemente a continuación.

Leucomalacia periventricular (lesión cerebral isquémica)

El tejido cerebral puede dañarse si no recibe bastante sangre. Esta es una lesión cerebral isquémica. Los bebés prematuros son particularmente vulnerables a un tipo de lesión cerebral isquémica llamada leucomalacia periventricular. Este tipo de lesión es normalmente simétrica (afecta a ambos lados del cuerpo) y produce generalmente tipos dipléjicos de trastornos de la motricidad (todas las extremidades resultan afectadas, pero el deterioro es mayor en las piernas que en los brazos).

Infarto hemorrágico periventricular

Si existe hemorragia periventricular o hemorragia intraventricular (sangrado importante en el cerebro), puede ocurrir una lesión cerebral y necrosis (muerte del tejido cerebral). Observada más a menudo en bebés prematuros, este tipo de lesión generalmente lleva a diversos grados de hemiplejía (que solamente afecta un lado, estando generalmente la pierna más involucrada que el brazo o en igual medida que este).

Malformaciones cerebrales

En el cerebro en desarrollo las anomalías suelen producir trastornos de la motricidad. Por esta razón suelen realizarse estudios neuroimagenológicos en niños que muestran síntomas de trastornos de la motricidad.

Encefalopatía hipóxico-isquémica

Durante mucho tiempo se pensó que la hipoxia (falta de oxígeno) en el recién nacido era la principal causa de la parálisis cerebral. Aunque ahora se considera una causa menor, puede ser un factor en algunos niños que desarrollan más tarde un trastorno de la motricidad.

Encefalopatía bilirrubínica

La bilirrubina es algo que se produce normalmente en la sangre. Un nivel anormalmente alto de bilirrubina en un recién nacido inmaduro o enfermo puede alcanzar un área del cerebro que controla los movimientos involuntarios. Esto puede producir un trastorno del movimiento.

Accidente cerebrovascular

Un accidente cerebrovascular es el resultado de un problema en el flujo de sangre al cerebro. Esta lesión conduce habitualmente a un patrón clásico de hemiplejía, estando el brazo más involucrado que la pierna.

Otras

Los trastornos de la motricidad tienen muchas otras causas posibles. Estas pueden llevar a diversos grados de deterioro de la motricidad y posiblemente otros trastornos del desarrollo. Entre los ejemplos están la infección intrauterina, infección posnatal (meningitis, sepsis), lesión cerebral traumática, abandono o abuso infantil, patología de la médula espinal (como la espina bífida) o dislocación congénita de la cadera. En la Tabla 2 (página 28) se enumeran algunos factores de riesgo adicionales para los trastornos de la motricidad.

¿CUÁL ES EL IMPACTO EN EL NIÑO Y SU FAMILIA?

Los niños con trastornos de la motricidad pueden llevar una vida feliz y satisfactoria, y así lo hacen. La manera en que el trastorno de la motricidad afectará al niño y su familia va a depender de muchos factores. Entre estos se cuentan la gravedad de la afección, las limitaciones motrices resultantes, si hay problemas de salud y/o desarrollo asociados, las fortalezas y necesidades de la familia y la disponibilidad de apoyo.

En general, los bebés y niños pequeños que sufren de trastornos de la motricidad tienen menor capacidad para explorar su entorno, interactuar socialmente y comunicarse con otras personas. Para algunos niños, los déficits asociados de audición, visión y/o tacto disminuirán el estímulo sensorial que reciben, comprometiendo aun más las conductas exploratorias tan esenciales para el desarrollo de los niños pequeños. Esto puede limitar el aprendizaje y el desarrollo cognitivo.

Algunos niños pueden tener trastornos de la motricidad que restrinjan su capacidad para demostrar sus conocimientos, particularmente a través de los métodos de prueba tradicionales. Por consiguiente puede que estos niños sean considerados menos capaces intelectualmente de lo que realmente son.

¿SUPERAN ALGUNOS NIÑOS LOS TRASTORNOS DE LA MOTRICIDAD?

Aunque el tipo de lesión cerebral que causa la parálisis cerebral es estático (permanece igual), el impacto de la lesión sobre el desarrollo motriz del niño

puede cambiar a medida que el cerebro madura. Como resultado, también pueden cambiar con el tiempo los problemas relacionados con la parálisis cerebral. Por ejemplo, la hipotonía infantil puede convertirse en espasticidad a medida que el niño crece, o un bebé con espasticidad leve puede mejorar gradualmente. Si bien algunos signos motrices de la parálisis cerebral pueden disminuir con el tiempo, muchos de estos niños continuarán mostrando retrasos o déficits en sus habilidades lingüísticas y de aprendizaje.

Un niño con un retraso motriz que no parezca estar asociado con otros problemas de salud o del desarrollo puede lograr en el futuro un nivel funcional apropiado a la edad. Por ejemplo, habitualmente un niño con hipotonía aislada progresará hasta el punto en que los retrasos se conviertan más bien en un problema de coordinación motriz gruesa. Puede que entonces el problema se observe solamente al probar la resistencia de la parte superior del cuerpo, por ejemplo al batear una pelota.

Sin embargo, es importante recordar que un desarrollo motriz retrasado puede indicar otros problemas, como las discapacidades lingüísticas y de aprendizaje. En consecuencia, es importante una supervisión del desarrollo continua para todos los niños pequeños que tienen retrasos y trastornos de la motricidad.

CAPÍTULO III: EVALUACIÓN

Es importante identificar lo más pronto posible a los niños en riesgo de trastornos de la motricidad, de modo que se pueda iniciar una vigilancia apropiada del desarrollo, así como la identificación y control de los retrasos y trastornos de la motricidad. La identificación temprana y una intervención apropiada pueden promover mejores resultados funcionales a largo plazo y contribuir a maximizar el desarrollo general del niño.



Política de Intervención Temprana ❖ Los niños a quienes se han diagnosticado trastornos de la motricidad en el desarrollo que tienen una alta probabilidad de producir retrasos del desarrollo (como la parálisis cerebral) cumplen los requisitos para el Programa de Intervención Temprana (EIP) según su diagnóstico. Los niños con retrasos motores pueden cumplir con los requisitos para el Programa de Intervención Temprana si sus retrasos son importantes y cumplen los criterios de elegibilidad del Estado. Todos los niños deben recibir una evaluación multidisciplinaria del Programa de Intervención Temprana para confirmar o establecer su elegibilidad para el EIP.

La identificación temprana de trastornos de la motricidad en recién nacidos y bebés puede ocurrir de varias maneras. Si el niño es prematuro o tiene otros factores de riesgo conocidos de problemas de desarrollo, la posibilidad de un trastorno de la motricidad puede identificarse al nacer.

Sin embargo, la mayoría de los bebés con trastornos de la motricidad son bebés nacidos a término con períodos neonatales sin complicaciones. Los informes de los padres acerca de ciertas conductas o falta de avance en el desarrollo del niño y/o la observación directa del niño durante las visitas de atención médica rutinaria pueden dar lugar a preocupaciones por un posible problema motor.

ENFOQUE GENERAL

Proceso de evaluación

Es importante ver la evaluación como un proceso continuo que sigue al niño en el tiempo en lugar de un evento único. Se recomienda supervisar regularmente el desarrollo motriz del niño a ciertas edades (vigilancia del desarrollo), por ejemplo durante las visitas de atención médica rutinaria. Es importante usar varias medidas: resultados de exámenes físicos, antecedentes de hitos motrices y observación de la calidad de la motricidad y del movimiento espontáneo.

Se recomienda que la evaluación sea apropiada para la etapa de desarrollo del niño; que tenga lugar en un ambiente tranquilo; que ofrezca una experiencia

positiva al padre o madre y al niño; y que se acomode al horario, cultura e idioma de la familia. Además es necesario considerar algunos factores que pueden afectar el desempeño del niño como su salud general, así como sus condiciones de visión y audición.

La preocupación de los padres puede ser un buen indicador de un problema motor. Por eso es importante que el proveedor de atención médica haga un seguimiento de dicha preocupación con las pruebas de detección y la vigilancia del desarrollo que sean apropiadas.

Es importante que los profesionales de atención médica y de la primera infancia entiendan el desarrollo motriz típico en los niños pequeños para que puedan:

- Reconocer posibles problemas motores
- Usar los métodos apropiados para una continua supervisión
- Facilitar las estrategias de intervención correspondientes
- Ayudar a hacer las derivaciones pertinentes



Política de Intervención Temprana ❖ Según el Programa de Intervención Temprana (EIP) del NYS, las fuentes de derivación primarias incluyen una amplia gama de profesionales que prestan servicios a niños pequeños y sus familias (ver Anexo A). Las fuentes de derivación primarias deben derivar a los niños en riesgo o sospechosos de tener un retraso en el desarrollo o afección física o mental diagnosticada con alta probabilidad de producir un retraso en el desarrollo, al Funcionario de intervención temprana (EIO) del condado de residencia del niño, a menos que los padres no estén de acuerdo con su derivación.

Además, los profesionales deben tener una sólida base de conocimientos acerca del típico desarrollo neonatal y temprano, los patrones atípicos de desarrollo y las herramientas de la evaluación que se utilizan. Entre las otras características profesionales importantes se incluye comprender la importancia de la observación, reconocer las indicaciones que da el niño y ser sensible a las necesidades de los padres.

Los bebés que tienen trastornos de la motricidad suelen presentar retrasos en otros dominios del desarrollo y se encuentran en alto riesgo de problemas de salud. Por consiguiente, es probable que muchos profesionales diferentes se involucren en un proceso continuo de evaluación e intervención para estos niños. Es importante que todas las personas que trabajan con el niño y la familia

coordinen los planes de evaluación y compartan información pertinente acerca del progreso del niño.

Consideración del contexto cultural y familiar

Al trabajar con niños y familias es esencial considerar las prioridades de los padres, el estilo de crianza y el sistema de apoyo práctico y emocional de la familia. Puede haber diferencias culturales y familiares en las expectativas acerca de cosas tales como el desarrollo de las habilidades adaptativas o de autoayuda y de la independencia, el juego y la interacción social, el uso pragmático del idioma y el contacto ocular.

Si el idioma principal de la familia no es el inglés, es importante que los profesionales busquen maneras de comunicarse eficazmente. Eso incluye encontrar profesionales y/o traductores que hablen el idioma principal de la familia.



Política de Intervención Temprana ❖ La evaluación multidisciplinaria para determinar si el niño cumple los requisitos para el programa debe realizarse en el idioma dominante del niño siempre que ello sea factible.

IDENTIFICACIÓN DE LOS NIÑOS PEQUEÑOS QUE TIENEN UN TRASTORNO DE LA MOTRICIDAD

Desarrollo de los reflejos

Una de las maneras en que se evalúa rutinariamente el desarrollo motriz en los niños pequeños es la evaluación de la presencia y calidad del desarrollo de los reflejos. En general, la persistencia de los reflejos primitivos más allá de aproximadamente los 6 meses de edad es un indicio clínico de posibles problemas motores y/o otros problemas del desarrollo.

Si bien no siempre se clasifican como parte de la constelación de reflejos primitivos, dos de los reflejos más obvios presentes al nacimiento son los de *succión* y de *agarre*. Estos reflejos además se integran a los patrones de movimiento normal en los primeros 6 meses del niño y son indicadores igualmente importantes del desarrollo infantil.

- *Reflejo de succión*: El reflejo de succión es un movimiento de adelante hacia atrás que hace la lengua. Los problemas de succión temprana suelen identificarse con amamantamientos que continuamente exceden los 30

minutos y dificultades para tragar. La persistencia de un reflejo de succión prominente después de los 6 meses debe ser motivo de preocupación.

- *Reflejo de agarre palmar*: El reflejo de agarre palmar (como al agarrar y sujetarse del dedo de alguien) se puede descubrir fácilmente en el período neonatal. Se consideran anormales la ausencia de este reflejo en el período neonatal, la persistencia del reflejo más allá de los 6 meses o una persistente posición de manos empuñadas.

Otros reflejos tempranos comunes son:

- *Reflejo de Moro*-- activada por un súbito movimiento de la cabeza y/o cuello del niño hacia adelante o hacia atrás, la respuesta de Moro es una rápida apertura de brazos seguida por una postura de “abrazo”. La ausencia del reflejo o una asimetría (los movimientos no son iguales a ambos lados) pueden indicar una condición anormal.
- *Reflejo positivo de apoyo*-- el reflejo positivo de apoyo consiste en una plena extensión de rodillas y tobillos seguida por su flexión. La respuesta de mantener las piernas estiradas durante más de 30 segundos es anormal a cualquier edad (Figura 1).
- *Reflejo tónico asimétrico del cuello (ATNR)*: al girar la cabeza del niño hacia un lado mientras este se encuentra acostado de espaldas se activa la “postura de esgrima”. Este reflejo, cuando es fuerte y persistente pasados los 6 meses, suele producir una postura asimétrica y falta de variabilidad en los movimientos de brazos y piernas. Esta postura se considera anormal cuando dura más de 30 segundos a cualquier edad (Figura 2).

Figura 1: Reflejo positivo de apoyo



Figura 2: Reflejo tónico asimétrico del cuello



-
- *Reflejo tónico laberíntico (TLR)*-- al extender el cuello, los hombros se tiran hacia atrás y las piernas se extienden alejándose del cuerpo (Figura 3a). La flexión de la cabeza y/o cuello produce una posición fetal (Figura 3b).

Figura 3a: TLR de extensión



Figura 3b: TLR de flexión



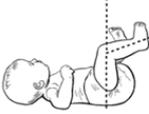
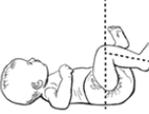
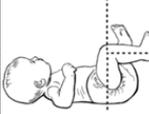
Tono muscular en el período neonatal

La valoración del tono muscular es otra de las maneras en que se evalúa rutinariamente el desarrollo motriz de los niños pequeños. Esto se puede hacer observando los movimientos espontáneos del niño y la posición de brazos y piernas en reposo.

También puede usarse como indicadores del tono muscular a los ángulos poplíteos (curvatura en las articulaciones de la rodilla). En el recién nacido, el ángulo poplíteo es normalmente un ángulo recto. La medición del ángulo poplíteo puede ser útil para identificar a los bebés y niños pequeños en riesgo de parálisis cerebral y otros problemas del desarrollo motriz.

El tono postural es otro término que se usa para describir el tono muscular en los niños pequeños. Se trata del desarrollo del control de cabeza y tronco a medida que el bebé aprende a moverse en contra de la gravedad. Para lograr un tono postural adecuado los músculos deben tener suficiente tono para resistir la fuerza de gravedad, pero no tanto como para evitar un movimiento controlado.

Figura 4: Desarrollo del tono muscular

	EG 34 s (premature)	EG 40 s (a término)	2 m	6 m	9 m
Postura					
Ángulo poplíteo	 	 	 	 	 
					

El ángulo poplíteo se mide con el paciente supino, la cadera flexionada en 90° y la rodilla extendida hasta el punto de resistencia. Este ángulo se puede medir con dos métodos diferentes: A) método de Dubowitz y (B) método de Bleck.

Patrones anormales de movimientos generales

Las actividades motrices espontáneas son movimientos generalizados que ocurren en los bebés pequeños en los primeros 4 a 5 meses después del término. Estos movimientos, así como aquellos asociados con las actividades motrices como rodar, gatear y caminar, son indicadores sensibles de la función cerebral.

Los movimientos generales que carecen de complejidad y variabilidad pueden ser un indicio clínico de un posible problema motor. La falta de movimientos generales también debe ser motivo de preocupación.

Los niños con parálisis cerebral comúnmente presentan anomalías de los movimientos generales. Los movimientos anormales pueden ser lentos y monótonos o bien rápidos y caóticos.

Uso de los factores de riesgo e indicios clínicos para identificar posibles problemas motores

Un *factor de riesgo* es algo que aumenta la posibilidad de que el niño vaya a tener un trastorno de la motricidad. Un *indicio clínico* es un signo o síntoma temprano de un posible trastorno de la motricidad.

Se recomienda buscar la presencia de factores de riesgo e indicios clínicos de posibles problemas motores en todos los recién nacidos. Sin embargo, la presencia de factores de riesgo o de indicios clínicos no es suficiente por sí sola para establecer la existencia de un trastorno de la motricidad. Estos factores simplemente indican que puede ser necesaria una evaluación posterior.

En las Tablas 2 y 3 se presentan listas de los factores de riesgo e indicios clínicos de trastornos de la motricidad.

Uso de observaciones para identificar posibles problemas motores

Generalmente es fácil observar el progreso visible del desarrollo motriz. Por consiguiente, los bebés que tienen un trastorno de la motricidad comúnmente se identifican primero a través de una revisión de los antecedentes de desarrollo y durante los exámenes médicos físicos.

A menos que se indique otra cosa, las edades son edades cronológicas para los niños nacidos a término, a veces denominadas número de meses “después del término del embarazo”. (Véase sección Información general, página 11, para determinar la edad ajustada de los bebés prematuros).

La observación directa de la calidad de los movimientos generales espontáneos del niño, sobre todo en los primeros 4 a 5 meses de vida, puede proporcionar información correcta acerca del estado de desarrollo del niño. Las grabaciones en video también pueden ser útiles para supervisar patrones de movimiento cualitativos.

Tabla 2: Factores de riesgo para los trastornos de la motricidad

Factores de riesgo durante el embarazo

- Diabetes o hipertiroidismo maternos
- Alta tensión arterial materna
- Infección vaginal o intrauterina
- Nutrición materna deficiente
- Convulsiones maternas
- Cuello incompetente (riesgo de parto prematuro)
- Hemorragia materna por placenta previa o desprendimiento prematuro de placenta
- Teratógenos (alcohol, drogas, exposición a la radiación)

Factores de riesgo en el parto

- Ruptura prolongada de las membranas amnióticas durante más de 24 horas que produce infección
- Ritmo cardíaco fetal muy deprimido (lento) durante el parto, indicando que el feto sufre dolor
- Nacimientos múltiples
- Presentación anormal, por ejemplo de nalgas, cara o tronco, que produce un parto difícil
- Complicaciones o trauma durante el parto

Factores de riesgo neonatal

- Nacimiento prematuro (menos de 37 semanas de gestación)
- Bajo peso al nacimiento (menos de 1500 gramos)
- Hipoxia o asfixia (oxígeno insuficiente), isquemia cerebral (deficiente flujo de sangre al cerebro)
- Meningitis
- Hemorragia intraventricular (IVH) (sangrado en los espacios interiores del cerebro o en el tejido cerebral)
- Leucomalacia periventricular (PVL) (daño del tejido cerebral debido a falta de oxígeno o problemas con el flujo sanguíneo)

Otros factores de riesgo

- Síndromes genéticos
 - Anormalidades cromosómicas
 - Antecedentes familiares de retardos
-

Tabla 3: Indicios clínicos de un posible trastorno de la motricidad**Anormalidades del tono muscular**

- Patrones de movimiento o tono asimétricos (no iguales a ambos lados)
- Mayor tono flexor pasivo en los brazos en comparación con las piernas a cualquier edad
- Ángulos poplíteos (curvatura de la articulación de la rodilla) de 90° o más después de 6 meses después del término
- Desequilibrio del tono extensor y flexor del cuello y tronco
- Pose extensora del tronco o excesiva retracción del hombro en reposo o cuando se jala para sentarse
- Hipotonía (flaccidez) del tronco:
 - El bebé se resbala de las manos cuando se lo sostiene por debajo de los brazos en posición vertical
 - Cuelga con flaccidez sobre la mano cuando se sostiene en posición prona (boca abajo)
- Pies con flexión plantar
- Manos habitualmente empuñadas

El desarrollo motriz no ocurre en secuencia

- Rodadas tempranas
- Levanta la cabeza y el pecho con los antebrazos en posición prona antes de desarrollar un buen control de la cabeza
- Tempranamente, prefiere ponerse de pie antes que sentarse
- Camina con apoyo antes de gatear

Diferencias cualitativas en el desarrollo motriz comúnmente informadas por los padres y personas a cargo

- Se sobresalta fácilmente; nervioso
- No le gusta abrazar; parece rígido
- Frecuentemente arquea la espalda
- El bebé parece “blando”
- Movimiento poco variado o poco frecuente
- Favorece un lado de cuerpo más que el otro
- Problemas para alimentarse, particularmente después de los 6 meses
- Se cae hacia atrás cuando está en posición sentada

(Continúa de la página anterior)

- Gatea como dando saltos de conejo
- Camina en puntas de pie
- Coloca las piernas como tijeras mientras está de pie
- Se sienta con las piernas en posición de “w” (postura de sastre inversa)

Observaciones del movimiento y la postura

- Rueda como una unidad (rodada de tronco) después de los 6 meses de edad
 - Hiperextensión de cabeza y cuello en posición prona junto con significativo retraso de la cabeza al tirarlo para sentarlo
 - Levanta fácilmente la cabeza y el cuello estando prono, pero los brazos siguen extendidos a lo largo del tronco
 - Cuando se lo tira para sentarlo desde una posición acostada, queda de pie en lugar de sentado
 - En posición sentada ocurren uno o más de los siguientes hechos:
 - El niño se sienta sobre la región sacral lumbar baja
 - Se flectan caderas y rodillas y se aducen las caderas
 - Las piernas se colocan en postura de sastre inversa o en “w”
 - Tendencia a echar el tronco hacia atrás mientras está sentado
 - Durante el gateo se observan uno o más de los siguientes hechos:
 - Las piernas se mueven como una unidad, lo que produce movimientos de “salto de conejo”
 - Las caderas se aducen excesivamente, los movimientos recíprocos de las piernas se realizan muy despacio, y los movimientos tienen apariencia “saltona”
 - Las piernas se mantienen extendidas y se aducen mientras el niño se arrastra (tira el cuerpo hacia adelante con los brazos)
 - En posición de pie con apoyo, las piernas están excesivamente extendidas y aducidas y el niño se para en las puntas de los pies
 - Al caminar se observan uno o más de los siguientes hechos:
 - Anda agachado (las caderas se flectan y aducen, las rodillas se flectan y los pies se pronan)
 - Anda en puntas de pies de manera intermitente y sobreextiende las rodillas
-

Bebés prematuros con factores de riesgo de problemas motores

Política de Intervención Temprana ❖ Los bebés menores de un año que pesan menos de 999 gramos cumplen automáticamente con los requisitos para los servicios de intervención temprana porque se trata de una afección diagnosticada con alta probabilidad de producir un retraso en el desarrollo. Los bebés que se encuentran en la gama de peso de 1000 a 1500 gramos se consideran en riesgo, y no se considera que tengan una afección con alta probabilidad de producir un retraso en el desarrollo.

Los bebés prematuros que tienen un examen neurológico anormal o un examen de ultrasonido craneal anormal tienen más probabilidades de desarrollar trastornos en el desarrollo neurológico (motrices, sensoriales y cognitivos). Las anomalías motrices tempranas en el período neonatal se asocian con una alta ocurrencia de retrasos cognitivos generales posteriormente durante la niñez.

Los bebés prematuros que tienen factores de riesgo de posibles problemas motores, pero que obtienen conclusiones normales en un examen del desarrollo neurológico en neonatos, generalmente tienen buenos resultados. Sin embargo está indicada una continua supervisión del desarrollo. Cuando se miden al término, unos resultados normales de tono muscular pueden ser engañosos con respecto al desarrollo motriz posterior.

Vigilancia continua para los bebés con factores de riesgo

Una continua vigilancia es importante para todos los bebés y niños pequeños con factores de riesgo o indicios clínicos que indican posibles problemas motores porque:

- Los retrasos son más notables durante el primer año
- Cuando se empiezan a desarrollar habilidades más complejas (del primer al tercer año), las limitaciones del niño se vuelven más evidentes
- Si un niño tiene problemas motores en la infancia o primera infancia, hay mayor riesgo de problemas asociados como dificultades cognitivas o lingüísticas

Pruebas de detección en neonatos

Un examen neuromotor estandarizado que se usa para los bebés en el período neonatal tardío, como la Evaluación neurológica de bebés prematuros y nacidos a término (NAPFI), puede ser útil para identificar a los niños pequeños con

probabilidades de tener anomalías neuromotoras. Otros exámenes, como la Escala para la evaluación del comportamiento neurológico neonatal de Einstein (ENNAS), pueden contribuir a identificar a aquellos niños que necesitan seguimiento y vigilancia de diversos déficits del desarrollo, incluida la cognición (como los problemas de aprendizaje preescolar) y los problemas de la motricidad fina.



Política de Intervención Temprana ❖ Según el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York (EIP), los proveedores de atención médica primaria se consideran 'fuentes de derivación primarias'. Cuando el proveedor de atención médica de un niño sospecha un posible trastorno de la motricidad o retraso en el desarrollo, dicho proveedor debe informar a los padres acerca del EIP y derivar al niño al Funcionario de intervención temprana (EIO) del condado de residencia del niño, a menos que los padres no estén de acuerdo con la derivación.

Un niño puede ser considerado en riesgo si existen crecientes preocupaciones acerca del desarrollo motriz pero no se ha confirmado ningún trastorno de la motricidad. Las fuentes de derivación primarias deben derivar a los niños en riesgo o sospechosos de tener una discapacidad al Funcionario de intervención temprana del condado de residencia del niño, a menos que los padres no estén de acuerdo. Para determinar si un niño debe enviarse al EIO como niño en riesgo deben ponderarse el juicio profesional y la preocupación de los padres.

Identificación de retrasos en los hitos motrices

Para los bebés extremadamente prematuros, se recomienda supervisar regularmente los seis hitos motrices siguientes durante el primer año de vida:

- Rodar de la posición boca abajo a la de espaldas (prona a supina)
- Rodar de vuelta a la posición boca abajo (supina a prona)
- Sentarse con apoyo de brazos
- Sentarse sin apoyo de brazos
- Gatear/arrastrarse
- Caminar a velocidad constante

Para los bebés prematuros de alto riesgo, un retraso motor en cualquier momento durante los primeros dos años aumenta el riesgo de un trastorno de la motricidad.

Niños con hitos motrices retrasados

La caminata tardía puede ser un importante indicador de un posible retraso motor o discapacidades asociadas. Para todos los niños que no caminan a los 18 meses se recomienda:

- Realizar una prueba de detección concentrada a fin de identificar posibles retrasos o trastornos de la motricidad y evaluar si se necesita vigilancia continua o mayor evaluación
- Informar a los padres que es importante una continua observación aun cuando la prueba de detección inicial no sea concluyente

Pérdida de hitos motrices

Si bien es normal que los niños experimenten breves estancamientos en su desarrollo, es importante reconocer que un período de adquisición normal de hitos motores seguido por un estancamiento prolongado o una regresión en las habilidades motrices justifica una evaluación pronta y completa.

Muchas enfermedades neurológicas progresivas o degenerativas producen también una pérdida de los hitos motrices anteriores. Para llegar a un diagnóstico puede ser importante determinar si un retraso motor es de naturaleza progresiva o estática.

Exámenes neuroimagenológicos y electrofisiológicos



Política de Intervención Temprana ❖ Los exámenes médicos, incluidos los de neuroimagenología y electrofisiología, no son reembolsables según el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York a menos que se determine que el examen es necesario para establecer la elegibilidad del niño para el programa.

Neuroimagenología

Muchos trastornos de la motricidad infantiles ocurren debido a una lesión cerebral o malformación de una parte del cerebro. En aquellos bebés en quienes se sospecha la existencia de una lesión o malformación cerebral, es útil visualizar estas afecciones mediante las técnicas de neuroimagenología. Si bien existe una correlación entre las conclusiones y los resultados de neuroimagenología, las conclusiones neuroimagenológicas no son variables predictivas perfectas para el pronóstico de un niño específico.

Entre los métodos para captar imágenes del sistema nervioso central están las radiografías convencionales del cráneo, el ultrasonido, la tomografía axial computarizada (exploración CT o CAT, por sus siglas en inglés) y la resonancia magnética nuclear (MRI, por sus siglas en inglés).

Las radiografías generalmente no son útiles para neuroimagenología. Son más útiles para el control ortopédico de huesos y articulaciones como las caderas y extremidades inferiores.

El ultrasonido puede ayudar a la identificación y diagnóstico tempranos de ciertos resultados que a menudo se asocian con trastornos de la motricidad. Se recomienda para los bebés prematuros de alto riesgo porque ofrece una evaluación instantánea, es fácil de administrar y es económico.

La CT o MRI se recomiendan si hay una indicación de trastorno del sistema nervioso central (SNC) según la evaluación clínica (síntomas y resultados físicos) y aún no se ha establecido la etiología (causa).

Las MRI son el método más refinado de que se dispone para visualizar el sistema nervioso central, permitiendo ver todas las áreas y lesiones del cerebro (vasculares, del líquido cefalorraquídeo, oncológicas).

Al escoger una modalidad de neuroimagenología es importante considerar:

- Efectos colaterales
- Capacidad de captar imágenes del área sospechosa
- Duración y dificultad del procedimiento
- Necesidad de sedación o anestesia
- Disponibilidad
- Oportunidad del procedimiento
- Gasto

Exámenes electrofisiológicos

Los tipos de exámenes electrofisiológicos son:

- *Electroencefalograma (EEG)*. Registra la actividad eléctrica del cerebro, una herramienta útil para evaluar a las personas con trastornos convulsivos
- *Electromiograma (EMG)*. Se usa en los estudios de conducción nerviosa como ayuda en el diagnóstico de enfermedades musculares y no enfermedades nerviosas

- *Potenciales evocados.* Estimula los órganos sensoriales o nervios periféricos para evocar una respuesta en el cerebro. Puede ser útil para identificar y controlar los déficits sensoriales (somatosensorial, auditivo y visual)

Es importante reconocer que los estudios electrofisiológicos no son útiles para identificar y controlar a los niños pequeños con deterioro motriz. Sin embargo pueden ser útiles para otros propósitos específicos en los niños que tienen un trastorno de la motricidad.

EVALUACIÓN DE NIÑOS PEQUEÑOS QUE TIENEN UN TRASTORNO DE LA MOTRICIDAD

Evaluación del desarrollo motriz



Política de Intervención Temprana ❖ El equipo de evaluación multidisciplinaria puede combinar el uso de instrumentos y procedimientos estandarizados con la opinión clínica informada a fin de determinar la elegibilidad de un niño para los servicios.

El equipo de evaluación multidisciplinaria debe incluir a los profesionales pertinentes para las necesidades del niño y su familia; debe incluir al menos dos personas calificadas de diferentes disciplinas. La evaluación multidisciplinaria debe realizarse con los procedimientos no discriminatorios que se indican en las regulaciones del programa (ver Anexo A) y llevarse a cabo en el idioma dominante del niño, siempre que ello sea factible.

Para evaluar a los niños en quienes se sospechan problemas motores se recomienda el uso de múltiples fuentes de información. Esto incluye informes de los padres, observación directa del niño y exámenes estandarizados.

Se recomienda que la evaluación de los niños con trastornos de la motricidad incluya exámenes y medidas funcionales. También se recomienda que una evaluación completa de las capacidades funcionales incluya evaluar tanto la función motriz como el funcionamiento general.

Es importante recordar que los exámenes de evaluación tienen propósitos específicos:

- Para identificar un retraso se usa un examen *diferenciador*
- Para medir el cambio con el tiempo se usa un examen *evaluativo*

Al decidir si usar cierto examen de evaluación, es importante informarse del propósito del examen, su confiabilidad y validez, y la población para la cual fue diseñado.

Exámenes y técnicas para identificar problemas motores

A continuación se ofrecen algunos ejemplos de exámenes del desarrollo motriz que se usan comúnmente para bebés y niños pequeños con problemas motores o parálisis cerebral. (Se puede encontrar mayor información sobre exámenes de evaluación en el Informe de Recomendaciones de las Normas de Práctica Clínica de Trastornos de la Motricidad y en el Informe Técnico de las Normas).

- *Escala Alberta de motricidad infantil (AIMS)*: Identifica a los bebés con retraso motor desde el nacimiento hasta los 18 meses
- *Escalas Bayley de desarrollo infantil II*: Las BSID-II (nota: en 2005 se publicaron las BSID-III) identifican a los niños de 1 a 42 meses de edad que están en riesgo de retrasos del desarrollo en las áreas cognitiva, motriz y conductual
- *Medida de la función motriz gruesa (GMFM)*: Mide los cambios en la función motriz gruesa para niños de todas las edades con parálisis cerebral
- *Evaluación motriz en niños y bebés (TIME)*: Para niños de 4 a 40 meses de edad en quienes se sospecha un retraso motor

Selección de exámenes para evaluar el funcionamiento general

Las evaluaciones que se centran en el funcionamiento general ofrecen información acerca de las conductas adaptativas e independientes del niño en las actividades de la vida cotidiana. Estas evaluaciones dependen por lo general del juicio profesional o de entrevistas con la principal persona a cargo. Los instrumentos de evaluación del funcionamiento general son:

- *Inventario de evaluación de discapacidad pediátrica (PEDI)*: evalúa a los niños con discapacidades desde seis meses hasta siete años y medio
- *Medida de la independencia funcional para niños (WeeFIM)*: evalúa a niños desde seis meses a doce años
- *Escalas Vineland de conducta adaptativa (VABS)*: Describen grados de limitaciones funcionales en niños desde el nacimiento hasta los 18 años

Uso de evaluaciones basadas en el juego

Puesto que los niños pequeños pasan la mayor parte de su tiempo jugando y es necesario el funcionamiento motor para que un niño pueda moverse y manipular juguetes, las evaluaciones basadas en el juego (como la *Evaluación transdisciplinaria basada en juego*) pueden ser útiles para evaluar el desarrollo motriz.

Evaluación del procesamiento sensorial

La evaluación del procesamiento sensorial en bebés prematuros y niños pequeños con indicaciones de trastornos de la motricidad puede proporcionar información acerca de las respuestas del niño a diversos estímulos sensoriales. Las impresiones clínicas pueden ser respaldadas mediante el uso de una medida estandarizada del procesamiento y reactividad sensoriales, como la *Prueba de las funciones sensoriales en bebés* (TSFI).

Evaluación del afrontamiento

Es importante reconocer que los mecanismos de afrontamiento varían de un niño a otro, así como de una familia a otra. Los recursos de afrontamiento internos del niño, la disponibilidad y características de los recursos de apoyo externo y las exigencias del entorno pueden afectar la capacidad del niño para interactuar y aprender, para desarrollar sentimientos de dominio y éxito, y para funcionar en el entorno. Al evaluar niños pequeños con trastornos de la motricidad puede resultar útil un instrumento diseñado para evaluar el afrontamiento, como el *Inventario de afrontamiento temprano*.

Exámenes de evaluación y técnicas para identificar la parálisis cerebral

Es importante reconocer que las técnicas de evaluación para identificar la parálisis cerebral en los niños menores de 4 a 6 meses probablemente sean diferentes de aquellas usadas para niños de mayor edad. Las pruebas más eficaces para identificar la parálisis cerebral en niños menores de 4 a 6 meses tienden a centrarse en:

- Movimientos generales espontáneos
- Volición
- Simetría
- Tono
- Reflejos primitivos

- Reacciones automáticas

Clasificación del tipo de parálisis cerebral

Es importante intentar la clasificación de la parálisis cerebral solamente después de que se hayan estabilizado los resultados físicos y de que se haya estimado con precisión la tasa de adquisición de habilidades motrices. Normalmente es posible clasificar la parálisis cerebral entre el primer y el segundo año, con reevaluaciones por lo menos anuales en lo sucesivo.

Es importante explicar clara y precisamente a los padres y a los demás profesionales que trabajan con el niño y su familia los métodos usados para clasificar la parálisis cerebral y las implicaciones relacionadas para el niño.

En el Anexo C puede encontrarse mayor información sobre la clasificación de la parálisis cerebral.

Comprensión del pronóstico

Es importante que padres y profesionales reconozcan que no todos los niños con retrasos de la motricidad o parálisis cerebral pueden ser identificados en base a los resultados de los exámenes en su primer año de vida.

También es importante reconocer que las limitaciones funcionales puede cambiar con el tiempo a medida que el niño crece. Pero para los niños que tienen importantes retrasos motores o parálisis cerebral al año de edad, el grado de deterioro motor a un año suele estar en correlación con los resultados motores posteriores. Además, estos niños se encuentran en alto riesgo de los déficits del desarrollo y neurológicos asociados, como las limitaciones funcionales en la cognición, comunicación y función sensorial. Los niños con importantes retrasos motores o parálisis cerebral al año de edad a los que no se ha diagnosticado parálisis cerebral a los siete años pueden, aun así, tener un alto predominio de otras discapacidades del desarrollo.

Establecimiento de un diagnóstico

Al identificar y clasificar la parálisis cerebral es importante establecer un diagnóstico preciso. La imposibilidad de confirmar siempre el diagnóstico en niños muy pequeños puede hacer necesario que el diagnóstico final se retrase a fin de supervisar el desarrollo del niño y realizar otras pruebas.

EVALUACIÓN ORAL-MOTORA DE LA ALIMENTACIÓN Y DEGLUCIÓN



Política de Intervención Temprana ❖

Los problemas de la alimentación y deglución suelen coocurrir en niños con trastornos de la motricidad y pueden ser indicadores tempranos de un problema motor u otro problema del desarrollo o de la salud. Los problemas de alimentación y deglución son signos y síntomas y es importante determinar la causa subyacente.

Puede que un problema de alimentación aislado y por sí mismo no sea suficiente para establecer la elegibilidad del niño para el EIP. Un niño “mañoso para comer” o cuya familia necesita orientación para escoger y presentar los alimentos no sería elegible para el EIP. Sin embargo, un trastorno serio de la alimentación que afecte el funcionamiento y desarrollo físico del niño, así como su desarrollo adaptativo, puede ser suficiente para establecer la elegibilidad de un niño para el EIP en los dominios físico y adaptativo. La naturaleza del trastorno de la alimentación (por ejemplo, substratos oral-motor y autorregulador, etc.) y su impacto en el desarrollo del niño deben documentarse en el informe de evaluación multidisciplinaria, que incluya la declaración de elegibilidad del niño para el EIP.

Los problemas con la alimentación y deglución suelen ocurrir en niños con trastornos de la motricidad. Para algunos niños, los problemas con la alimentación y deglución pueden ser un indicador temprano de un problema motor u otro problema del desarrollo o de la salud.

Un problema de alimentación o deglución puede producir una nutrición inadecuada, deshidratación y menor energía y vitalidad. Puede afectar todas las áreas del desarrollo del niño, así como el funcionamiento familiar. Entre los problemas de salud posiblemente causados por una deglución anormal están la neumonía, la enfermedad reactiva de las vías respiratorias y las infecciones recurrentes de las vías respiratorias superiores. Los niños con problemas de alimentación y deglución suelen tener comidas prolongadas y difíciles, que pueden crear tensión para el niño y otros miembros de la familia.

Los problemas oral-motores son comunes tanto en niños con parálisis cerebral de tipo piramidal como de tipo extrapiramidal y pueden producir importantes dificultades del habla y la alimentación. Las dificultades para la alimentación aumentan el riesgo de aspiración de alimentos en las vías respiratorias y pueden producir problemas del crecimiento.

Reconocimiento temprano de problemas de alimentación y deglución

Dado que la alimentación y la deglución son esenciales para la salud, desarrollo y funcionamiento familiar de un niño, se recomienda que todos los exámenes de detección del desarrollo infantil incluyan:

- Formular preguntas específicas y detalladas acerca de los antecedentes de alimentación y deglución del niño
- Supervisar el logro de los hitos de alimentación (Tabla 4, página 41)
- Obtener información de los padres acerca de sus preocupaciones de alimentación y deglución

Es importante reconocer que los problemas de alimentación pueden reflejar las habilidades de alimentación de los padres tanto como las del niño. En consecuencia, algunos padres pueden sentirse responsables por las dificultades de alimentación y por ende, ser renuentes a informar problemas de alimentación.

Evaluación de problemas de alimentación y deglución

Dado que los problemas de alimentación y deglución son síntomas, no un diagnóstico, es importante determinar sus causas subyacentes. Se recomienda que un médico experimentado en conjunto con especialistas en alimentación sean los encargados del diagnóstico preciso.

Al evaluar las habilidades de alimentación es importante considerar la edad de desarrollo antes que la edad cronológica. En la Tabla 4 (página 41) se muestran los hitos típicos de la alimentación normal, junto con las habilidades motrices y orales-motoras pertinentes requeridas.

Tabla 4: Hitos pertinentes de la alimentación normal

Edad / Alimento	Habilidad oral-motora	Habilidades motrices
<i>Nacimiento-4 meses</i>		
Líquido	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Succiona del pezón 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Adquiere control de la cabeza
<i>4-6 meses</i>		
Purés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Succiona de cuchara ▪ Progreso de succionar a chupar 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Equilibrio al sentarse ▪ Manos a línea media ▪ Juego de manos a boca
<i>6-9 meses</i>		
Purés	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bebe de taza con ayuda 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estira manos, presión de pinza
Masticables blandos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Masticación vertical ▪ Movimientos laterales limitados de la lengua 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ayuda con la cuchara ▪ Comienza la alimentación con los dedos
<i>9-12 meses</i>		
Alimentos blandos molidos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bebe de taza con mayor independencia 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Refina la presión de pinza
Purés grumosos		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Alimentación con los dedos ▪ Agarra la cuchara con la mano
<i>12-18 meses</i>		
Todas las texturas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Acción lateral de la lengua ▪ Masticación diagonal ▪ Bebe con pajita 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Alimentación más independiente ▪ Saca el alimento en la cuchara y lo lleva a la boca
<i>18-24 meses</i>		
Alimentos masticables	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Masticación rotatoria 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aumenta la independencia

Tabla 4: Hitos pertinentes de la alimentación normal

Edad / Alimento	Habilidad oral-motora	Habilidades motrices
24 meses y más		
Sólidos más duros	<ul style="list-style-type: none">▪ Aumento de la masticación madura	<ul style="list-style-type: none">▪ Alimentación totalmente autónoma▪ Bebe de taza, taza abierta▪ Mayor uso del tenedor

Tabla 5: Preguntas a considerar en los antecedentes de alimentación

- ¿En qué medida depende el niño de otras personas para alimentarse?
 - ¿Cuántos minutos tarda alimentar al niño? ¿Se interrumpen frecuentemente las comidas? En ese caso, ¿por qué?
 - ¿Toma el niño oralmente todos sus alimentos o se alimenta parcialmente por sonda?
 - ¿Dónde se alimenta el niño (entorno)? ¿Quiénes están presentes? ¿Qué otras cosas están pasando (TV o radio encendidas, personas que entran y salen, otras distracciones)?
 - ¿Cuál es la posición del niño durante las comidas? ¿Cómo varía?
 - ¿Qué texturas de alimentos consume? ¿Son las texturas apropiadas para el desarrollo?
 - ¿Toma líquidos de un biberón o de una taza? ¿Come sólidos con cuchara o tenedor? ¿Están modificados los utensilios?
 - ¿Producen las comidas síntomas como tos frecuente o respiración ruidosa progresiva? ¿Vomita el niño? Si la respuesta es afirmativa, ¿cuándo y cuánto? ¿Existen antecedentes de neumonía por aspiración?
 - Durante las comidas, ¿se agita el niño, se niega a comer o se adormila o aletarga?
 - ¿Varía el problema de alimentación según el alimento (textura, sabor, temperatura o tipo); o según si es el principio, medio o final de la comida; o según la hora del día; o las diferentes personas que lo alimentan o posiciones?
 - ¿Cómo interactúan el niño y la persona a cargo? ¿Se lo alimenta a la fuerza?
 - ¿Qué sucede después de las comidas? ¿Cambia la posición/ubicación del niño? ¿Hay una actividad rutinaria (como un baño o un cuento) o cambia con frecuencia?
-

Tabla 6: Indicios clínicos de un posible problema de alimentación

- Tiempos de alimentación prolongados (>30 minutos)
- Tensión para el niño y/o padres durante o después de la alimentación
- Chupado deficiente, dificultad para conectarse firmemente al pezón
- Pierde líquido o alimento alrededor de los labios
- Excesiva retracción o protrusión de la lengua
- Mantiene el alimento en la boca o lo mastica prolongadamente antes de deglutirlo
- Babeo excesivo
- Indicación de dificultades respiratorias durante las comidas orales (por ejemplo se arquea hacia atrás, trata de alejarse, agranda los ojos, ensancha los orificios nasales, tiene dificultades para recobrar el aliento)
- Voz gorjeante
- Dificultad en la transición a una nueva textura en las etapas apropiadas del desarrollo
- Tose o hace arcadas al comer
- Vomita con frecuencia o escupe excesivamente durante o después de las comidas
- Gana poco peso
- Poco interés o respuesta negativa ante la presentación oral de los alimentos

Realización de la evaluación inicial de la alimentación oral-motora

Se recomienda que la evaluación inicial oral-motora y de la alimentación incluya una evaluación por parte de un médico y de un especialista en alimentación (normalmente un patólogo del habla y del lenguaje o un terapeuta ocupacional).

Es importante que las evaluaciones de la alimentación en bebés de mayor edad y niños incluyan la observación de:

- El niño con una persona que lo alimente habitualmente, simulando la posición típica
- Acciones de labios, lengua y mandíbulas durante la alimentación con cuchara o dedos
- Habilidades motrices finas y capacidad para usar los utensilios de alimentación
- Diferencias en la eficiencia con diversas texturas y cantidades
- Momento en que deglute y si necesita varias degluciones

- Habilidades para masticar o mascar
- Coordinación de la respiración y la deglución durante la alimentación oral

Una evaluación de la motricidad oral inicial incluye: examen físico y antecedentes, observación de la interacción entre la persona a cargo y el niño, examen de la motricidad oral, evaluación de la alimentación y evaluación de la dieta en cuanto a absorción adecuada de nutrientes.

Exámenes de evaluación oral-motora

Es importante reconocer que no hay exámenes o escalas estandarizados para la evaluación oral-motora. No puede recomendarse un solo examen o escala para su uso universal en todos los bebés y niños. Sin embargo, las listas de control y escalas de uso general que pueden ser útiles para hacer observaciones sistemáticas de la alimentación del bebé son la Escala de evaluación oral-motora para neonatos (Neonatal Oral-Motor Assessment Scale), el Calendario de evaluación motriz-oral (Schedule for Oral-Motor Assessment), y el Perfil multidisciplinario de alimentación (Multidisciplinary Feeding Profile).

Consideraciones sobre el examen físico

Se recomienda que el médico de atención primaria o médico especialista practique evaluaciones de seguimiento regulares en los bebés y niños con trastornos de la alimentación y deglución. Puede ser útil incluir un patólogo del habla-idioma, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo y/o dentista, así como un pediatra del desarrollo, otorrinolaringólogo pediátrico, fisiatra, gastroenterólogo, neurólogo o cirujano craneofacial.

Evaluaciones auxiliares

Es importante reconocer que algunos niños con trastornos de la motricidad pueden necesitar una valoración adicional mediante evaluaciones auxiliares como un estudio de deglución videofluoroscópico (VFSS) en conjunto con un examen con endoscopio flexible de la deglución (FEES). Entre las indicaciones para evaluaciones auxiliares están:

- Riesgo de aspiración (entrada de alimentos, líquidos o saliva a la tráquea)
- Previa aspiración, neumonía o enfermedades pulmonares crónicas
- Sospecha de problema faríngeo y/o laríngeo
- Voz gorjeante
- Estridor (sonido agudo y áspero al inspirar) en reposo o al alimentarse



Política de Intervención Temprana ❖ Los exámenes médicos como los estudios de imagenología y técnicas de evaluación electrofisiológica no son reembolsables según el Programa de Intervención Temprana del NYS.

EVALUACIÓN EN OTROS DOMINIOS DEL DESARROLLO DE NIÑOS PEQUEÑOS CON TRASTORNOS DE LA MOTRICIDAD

Muchos niños pequeños en quienes se identifican trastornos de la motricidad tienen también otros problemas de desarrollo. La consideración de dichos problemas es también parte importante del proceso de evaluación.

Importancia de la evaluación del desarrollo

Es importante que en todos los niños que tienen trastornos de la motricidad se hagan evaluaciones del desarrollo periódicas según la edad en habilidades cognitivas, de comunicación, desarrollo físico, desarrollo social-emocional y adaptativas/de autoayuda. Deben realizarse tanto evaluaciones formales como informales.

Las evaluaciones del desarrollo pueden proporcionar:

- Una descripción objetiva de las capacidades y necesidades del niño
- Un marco para la asignación de las intervenciones apropiadas
- Una línea de base para medir el progreso con el tiempo



Política de Intervención Temprana ❖ La evaluación multidisciplinaria para intervención temprana debe incluir una evaluación de las cinco áreas de desarrollo (cognitivo, comunicativo, físico, social/emocional y adaptativo), así como una entrevista con los padres. Los familiares también pueden participar en una evaluación familiar opcional.

El equipo de evaluación multidisciplinaria debe realizar la evaluación del niño de acuerdo con los requisitos de la Ley de salud pública y regulaciones del NYS, así como con los estándares y procedimientos de evaluación y elegibilidad publicados por el Departamento. La evaluación multidisciplinaria se ofrece sin costo para los padres.

Realización de la evaluación del desarrollo

Es importante que la evaluación del desarrollo utilice métodos de prueba y calificación apropiados para la edad, que considere las capacidades y necesidades individuales del niño y que haga uso de las observaciones de los padres.

También es importante que la evaluación reconozca las diferencias *cualitativas* tanto como las diferencias *cuantitativas*. Por ejemplo, además de determinar si el niño puede hacer una tarea particular, también es importante observar *cómo* la hace.

Se recomienda que la evaluación del desarrollo de los niños pequeños con trastornos de la motricidad incluya:

- Varios entornos según corresponda, como el hogar, un entorno de guardería, escuela y entornos sociales típicos
- Múltiples modalidades (como imágenes, objetos, sonidos)
- Varios examinadores (como maestros, terapeutas y proveedores de atención médica)

Se recomienda que la evaluación del desarrollo sea un proceso continuado de evaluación estructurada periódica además de una supervisión general del niño. Debe tener lugar en más de una sesión y en más de un entorno según sea apropiado porque:

- El desempeño del niño puede variar de un día a otro
- El desempeño del niño puede variar dependiendo de la familiaridad con el entorno y con el profesional

- El nivel de comodidad del niño con el profesional puede cambiar con el tiempo

Es importante que quienes evalúen el desarrollo en los niños pequeños ofrezcan cualquier ayuda auditiva, visual y postural con receta que el niño pueda necesitar para funcionar de manera óptima.



Política de Intervención Temprana ❖ El personal calificado que trabaja con el niño y su familia debe incluir la evaluación continua como parte de los servicios de intervención temprana en curso.

Selección de materiales de evaluación

Ningún niño es “inexaminable”. Sin embargo es importante reconocer que quizá algunos exámenes no sean apropiados para ciertos niños. La información entregada por los padres y otras personas que conocen bien al niño puede ser extremadamente importante para determinar los materiales, procedimientos y adaptaciones cuyo uso será más apropiado. Los exámenes de desarrollo estandarizados pueden proporcionar información acerca de cómo se compara el desempeño de un niño con los otros niños con desarrollo típico, pero puede que no sea tan útil para entender de qué manera se compara el desarrollo de un niño con el de otros niños que tienen trastornos de la motricidad.

Al seleccionar materiales y procedimientos de evaluación, se recomienda considerar en la medida de lo posible las capacidades sensoriales y modos de responder del niño. También se recomienda que todas las herramientas de evaluación abarquen una amplia gama de niveles de habilidad. El examen no debe ser tan fácil que el niño cumpla el cien por ciento de las tareas, ni tan difícil que todas sus calificaciones se acerquen al cero por ciento.

Evaluación de la cognición

Es importante evaluar la capacidad cognitiva en los niños que tienen un trastorno de la motricidad porque la capacidad cognitiva afecta el funcionamiento en otras áreas de desarrollo y tiene implicaciones para las decisiones de intervención. Sin embargo, es importante reconocer que el desarrollo cognitivo, a diferencia del desarrollo motor o comunicativo, no es directamente observable sino que debe inferirse a través de los movimientos motores, expresiones faciales, uso del idioma del niño y otras observaciones.



Política de Intervención Temprana ❖ La evaluación multidisciplinaria debe incluir una evaluación del desarrollo cognitivo.

Se recomienda que los componentes de la evaluación cognitiva incluyan:

- Información general
- Desarrollo conceptual
- Memoria, atención y habilidades para resolver problemas
- Función motriz perceptual y habilidades motrices funcionales
- Idioma receptivo y expresivo
- Conducta adaptativa

Evaluación de la comunicación



Política de Intervención Temprana ❖ La evaluación multidisciplinaria debe incluir una evaluación del desarrollo de la comunicación.

Al evaluar la comunicación en un niño pequeño que tiene un trastorno de la motricidad, es importante considerar el estado de salud y los antecedentes médicos del niño, lo que incluirá:

- Tono y función motrices generales
- Apoyo respiratorio para la vocalización
- Antecedentes de infecciones del oído medio
- Condición auditiva y antecedentes auditivos
- Antecedentes oral-motores y de alimentación
- Condición oftalmológica

Cuando hay indicaciones de un retraso o problema en la comunicación, es importante considerar la posibilidad de una pérdida auditiva. Se recomienda realizar una evaluación audiológica cada vez que exista una preocupación acerca de pérdidas auditivas.

También es importante considerar:

- Estado de desarrollo, sobre todo la relación mutua entre los hitos del desarrollo cognitivo, del desarrollo motriz y del lenguaje
- Antecedentes de desarrollo del habla/lenguaje, que incluyan el desempeño (sintaxis, semántica, pragmática, fonología) y facilidad (velocidad y flujo del habla) en el lenguaje expresivo y receptivo

Si hay indicaciones de un posible problema de comunicación, se recomienda una evaluación más profunda. Es importante que una evaluación de la comunicación en profundidad para niños con trastornos de la motricidad de seis meses a tres años de edad incluya todo lo siguiente:

- Exámenes estandarizados de lenguaje receptivo y expresivo
- Uso de gestos y otras comunicaciones no verbales, entre ellas los sistemas aumentativos
- Evaluación oral-motora/habla-motora
- Ejemplos de lenguaje (verbal y no verbal)
- Informe de los padres

EVALUACIÓN DEL ESTADO DE SALUD GENERAL DE NIÑOS PEQUEÑOS CON TRASTORNOS DE LA MOTRICIDAD

Se recomienda que niños que tienen trastornos de la motricidad reciban atención médica preventiva rutinaria y que, siempre que sea posible, dichos niños tengan un proveedor de atención médica primaria que conozca bien las necesidades de atención médica especial de los niños con trastornos de la motricidad.

Las afecciones médicas comúnmente asociadas con trastornos de la motricidad se enumeran en la Tabla 7 (página 51).

Evaluación de salud para niños pequeños en quienes se sospecha o se ha diagnosticado parálisis cerebral

Se recomienda que los profesionales que evalúan el estado de salud de los niños en quienes se sospecha o se ha diagnosticado parálisis cerebral busquen activamente aquellas afecciones de salud asociadas que se observan con mayor frecuencia en niños con parálisis cerebral.

Es extremadamente importante evaluar la audición y la visión en un niño en quien se sospecha o se ha diagnosticado parálisis cerebral, a fin de descartar un

deterioro en estas áreas como factor contribuyente a los problemas de movilidad y comunicación del niño.



Política de Intervención Temprana ❖ Las evaluaciones audiológicas y oftalmológicas se consideran servicios de intervención temprana.

Al evaluar el estado de salud de los niños pequeños con trastornos de la motricidad, es importante prestar particular atención a:

- Problemas motores oculares y de la visión
- Crecimiento y estado nutricional
- Antecedentes de alimentación
- Desarrollo musculoesquelético
- Signos de estreñimiento
- Signos y síntomas de reflujo gastroesofágico
- Signos y síntomas que levantarían sospechas de convulsiones

También se recomienda considerar una consulta ortopédica pediátrica y seguimiento, dependiendo de las necesidades del niño.

Evaluación del crecimiento y del estado nutricional

Se recomienda realizar rutinariamente las evaluaciones del crecimiento de los niños con trastornos de la motricidad como parte de las visitas de atención médica continua del niño.

Tabla 7: Afecciones asociadas comunes en niños con parálisis cerebral

- Problemas ortopédicos del tono alto (hipertonía)
 - Caderas subluxadas o dislocadas
 - Escoliosis (curvatura de la espina dorsal)
 - Contracturas
 - Problemas ortopédicos del tono bajo (hipotonía)
 - Caderas dislocadas
 - Pronación (pies planos que afectan el soporte del peso, la estabilidad, el equilibrio y la caminata)
 - Deformidades de la espina dorsal
 - Lordosis (lomo hundido)
 - Cifosis (joroba)
 - Escoliosis (curvatura de la espina dorsal)
 - Convulsiones
 - Problemas gastrointestinales
 - Alimentación y deglución oral-motoras
 - Reflujo gastroesofágico
 - Estreñimiento
 - Problemas respiratorios
 - Infecciones del tracto urinario
 - Problemas de control de la vejiga
 - Problemas motores oculares y de la visión
 - Errores refractivos (presbicia, miopía, astigmatismo)
 - Estrabismo (bizquera)
 - Ambliopía (ojo vago)
 - Cataratas congénitas
 - Retinopatía de premadurez (ROP)
 - Ceguera cortical
 - Problemas auditivos
 - Problemas dentales
 - Maloclusiones (sobremordida o submordida que afecta el habla y la capacidad para masticar)
 - Problemas de esmalte (que producen caries tempranas)
-

CONSIDERACIONES PARA TRABAJAR CON LA FAMILIA

Información a los padres sobre el potencial de trastorno de la motricidad de un niño

En cuanto haya indicaciones de que un niño puede tener un trastorno de la motricidad, es importante que el médico comunique esta información a los padres.

Entre los factores específicos que pueden afectar la manera en que la familia responda al saber que el niño tiene o está en riesgo de tener un trastorno de la motricidad están:

- Lo que la familia sabe y/o cree acerca de la afección
- La certeza del diagnóstico y pronóstico
- Los factores familiares preexistentes
- El entorno en que se informó a la familia
- La manera en que los profesionales de atención médica le informaron inicialmente
- La calidad de la información entregada



Política de Intervención Temprana ❖ Según el Programa de Intervención Temprana del NYS, los médicos y otros profesionales de atención médica se consideran "fuentes de derivación primarias". Cuando las fuentes de derivación primarias sospechan o diagnostican un trastorno de la motricidad, deben informar a los padres acerca del Programa de Intervención Temprana y los beneficios de los servicios de intervención temprana y derivar al niño al Funcionario de intervención temprana del condado de residencia del niño, a menos que los padres no estén de acuerdo con la derivación.

Entrega de la noticia del diagnóstico de un niño

Es importante decir con delicadeza y afecto a la familia que el niño tiene, o que en él se sospecha, un trastorno de la motricidad. Se recomienda que el médico lo haga en persona y en privado, dando tiempo a los padres para procesar la información y disponiendo un seguimiento sin precipitaciones.

Al escoger el tipo de información que se dará a los padres, es importante proporcionar información entendible sin ser condescendiente ni prejuizar la capacidad de comprensión que tienen los padres. Los padres necesitan recibir

información precisa acerca de la afección del niño a fin de desarrollar expectativas informadas y razonables sobre el desarrollo del niño y de convertirse en defensores informados del niño.

Comprensión de la respuesta de la familia

En la mayoría de las circunstancias resulta casi imposible conocer con certeza el pronóstico de las complicaciones médicas serias, sobre todo durante el período neonatal. Algunos padres pueden encontrar estresante la incertidumbre, mientras que a otros les dará esperanza. Los profesionales que desean preparar a los padres para lo peor pueden estar inadvertidamente eliminando las esperanzas y/o creando una relación de adversarios entre el doctor y los padres.

Los padres de los niños con discapacidades suelen culparse a sí mismos, o sentir que otros los culpan, por la discapacidad de su hijo. Por ello es importante discutir la etiología (causa) del trastorno de la motricidad y, en la medida en que sea cierto, informar a los padres que no es el resultado de algo que ellos hicieron o dejaron de hacer.

Es importante reconocer que la comprensión que tienen los padres de lo que significa un diagnóstico puede estar basada en estereotipos y desinformación. En particular "parálisis cerebral" puede ser un término aterrador. Por consiguiente, puede ser importante analizar con los padres no solo lo que un diagnóstico significa, sino también lo que no significa para su hijo.

Cuando se diagnostica un trastorno de la motricidad, es muy importante incluir especialistas (por ejemplo neurólogos, pediatras del desarrollo y fisiatras pediátricos) como parte del equipo disponible para analizar las implicaciones que tiene la afección del niño para la salud y el desarrollo.

El trasfondo cultural de la familia también puede afectar las creencias y actitudes acerca de:

- La causa de la discapacidad
- Cómo será el niño valorado y tratado por otras personas
- La asignación de responsabilidades para la atención diaria del niño y las decisiones respecto a él
- Las actitudes hacia la atención médica y otros proveedores de servicios

Los profesionales deben tener presente que aun cuando la noticia se entregue de la mejor manera posible, un padre o madre puede expresar enojo, escepticismo o descontento al ser informado de que el niño está en riesgo de tener una

discapacidad o ya la tiene. Es importante que los profesionales den oportunidades a los padres tanto de apoyo profesional (por ejemplo orientación), como de apoyo entre padres.

Comunicación con la familia

Al comunicarse con la familia acerca de un trastorno de la motricidad del niño, es importante que los profesionales de atención médica:

- Eviten etiquetar negativamente al niño o su afección
- Se refieran al niño por su nombre, no como “el bebé”
- Reconozcan las cualidades personales específicas del niño (como el sentido del humor) y otros atributos positivos
- Minimicen el uso de la jerga médica al ayudar a que los padres entiendan los términos y conceptos que necesitarán conocer

Las actitudes culturales también pueden influir sobre los patrones de comunicación preferidos por los padres; por ejemplo comunicación directa o indirecta, nivel de detalle deseado, pertinencia del contacto visual, nivel de formalidad que se considera correcto y cantidad o tipo de emociones cuya expresión se considera aceptable.

Evaluación de los recursos, prioridades y preocupaciones de la familia

Una evaluación de los recursos, prioridades y preocupaciones de la familia es parte importante del proceso de evaluación global. Las fortalezas y necesidades de la familia suelen ser más predictivas de los resultados tanto para el niño como para sus padres que las necesidades del niño por sí solas.

Los patrones de interacción familiar pertinentes son:

- El estilo de la interacción entre padres e hijo (por ejemplo, alentador, afectivamente cálido, apropiadamente estructurado, no intrusivo, basado en el habla, y los patrones que afectan el desarrollo de las interacciones entre la persona a cargo y el niño)
- La diversidad de experiencias proporcionadas por la familia (por ejemplo, la frecuencia y calidad de los contactos con diferentes adultos, la variedad de juguetes y materiales disponibles y el valor de estimulación del entorno general)

- Las maneras en que la familia asegura la salud y seguridad del niño (por ejemplo, disponer la atención médica rutinaria y especializada, un entorno doméstico seguro y nutrición adecuada)

Las características y procesos familiares (cohesión familiar, nivel de apoyo familiar e interacción padres-hijo) suelen ser más predictivas de la tensión relacionada con padres e hijo que las características específicas del niño. Los procesos familiares son también generalmente más predictivos del desarrollo adaptativo en comunicación, vida diaria y habilidades sociales que la educación de los padres o las medidas psicomotoras durante la infancia.

Así como la disponibilidad de un sólido apoyo social puede ser un importante factor positivo en el inventario familiar de recursos de afrontamiento, una conducta falta de apoyo por parte de la familia, amigos o proveedores de servicios puede convertirse en un factor de riesgo. Algunas conductas que los padres suelen informar como faltas de apoyo son:

- Comparaciones con otros niños
- Concentrarse solamente en lo que “anda mal” con el niño
- Preguntas acerca de por qué no puede un niño lograr los hitos de desarrollo
- Asumir expectativas menores que las capacidades posibles de un niño
- Ofrecer consejos no solicitados e inadecuados
- Culpar a los padres de la causa de la afección
- Criticar el cuidado que dan los padres
- Comentarios compasivos sobre el niño o sus padres

Evaluación de la familia

Una evaluación familiar está destinada a contribuir a la identificación de los recursos, prioridades y preocupaciones familiares, a fin de desarrollar planes de intervención eficaces y significativos.



Política de Intervención Temprana ❖ Debe darse a la familia la oportunidad de realizar una evaluación familiar como parte de la evaluación multidisciplinaria del niño. La evaluación familiar es voluntaria para las familias. Al realizar una evaluación familiar, el equipo de evaluación debe utilizar personal calificado y con una capacitación adecuada.

Realizar una evaluación familiar requiere habilidad y práctica. Para los profesionales, la tarea es contribuir objetivamente a que los padres articulen las necesidades y metas de su familia. Entre los métodos están las conversaciones informales con la familia y algunas técnicas de entrevista sensibles y centradas, así como cuestionarios y otras herramientas de evaluación para contribuir a que las familias a identifiquen, aclaren y comuniquen sus metas y necesidades.

Si bien algunos padres pueden encontrar útil una evaluación familiar, otros pueden considerarla una intrusión. Es importante que los profesionales reconozcan que algunas familias pueden interpretar la evaluación como un mensaje de que algo "anda mal" en el funcionamiento de su familia.

Se recomienda que las evaluaciones familiares incluyan la observación y/o análisis de algunos factores familiares como:

- Conocimiento y necesidad de información acerca de los trastornos de la motricidad
- Visión del futuro para el niño, a corto y largo plazo
- Composición (hermanos y otros familiares)
- Habilidades de cuidado y participación en las responsabilidades del cuidado
- Valores y cultura
- Factores de estrés y tolerancia al estrés, así como mecanismos y estilos de afrontamiento de la familia
- Sistemas de apoyo y recursos actuales (incluidos los demás familiares y sus actitudes)
- Interacción y estilo de crianza

Es importante reconocer el papel del trasfondo cultural y étnico de la familia. El trasfondo cultural puede afectar:

- Qué persona dentro de la familia toma las principales decisiones con respecto al niño
- Los estilos de interacción dentro de la familia y entre la familia y otras personas
- La integración de la familia nuclear dentro de redes de comunicación más grandes, como los demás familiares y los grupos comunitarios
- El acceso a diferentes tipos de información y facilidad de uso de estos
- La comodidad de la familia para expresar abiertamente sus necesidades

Es importante reconocer que las prioridades, recursos y preocupaciones de la familia pueden cambiar con el tiempo. Algunas familias pueden requerir evaluaciones familiares más frecuentes que otras familias. Se recomienda que la evaluación familiar sea continua según las necesidades individuales de la familia.

CAPÍTULO IV: INTERVENCIÓN

PLANIFICACIÓN E IMPLEMENTACIÓN DE LAS INTERVENCIONES

Es importante identificar a los niños con trastornos de la motricidad e iniciar la intervención apropiada a fin de acelerar el desarrollo global del niño y facilitar mejores resultados funcionales a largo plazo.

No hay un solo enfoque de intervención o estrategia que sea apropiado para todos los niños con trastornos de la motricidad. Los niños que se identifican durante el período neonatal pueden entrar a la intervención a una edad muy temprana. Otros niños pueden no ser identificados durante el período neonatal o pueden tener indicadores tempranos de un posible problema de la motricidad que requiera supervisión y vigilancia del desarrollo antes de determinar la necesidad de intervención.

Cualquiera sea el momento en que se inicie la intervención, es importante que las decisiones con respecto a intervenciones para un niño en particular estén estrechamente vinculadas a las necesidades de ese niño según se determine en el proceso de evaluación. También es importante considerar los recursos, prioridades y preocupaciones de la familia.

Puesto que los niños pequeños que tienen un trastorno de la motricidad suelen tener problemas en diferentes dominios de desarrollo, puede que se involucren con diversos profesionales. Por consiguiente, el trabajo en equipo y la colaboración entre profesionales son componentes importantes de las intervenciones exitosas.



Política de Intervención Temprana ❖ Para los niños derivados al Programa de Intervención Temprana en el Estado de Nueva York, debe crearse un Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) dentro de 45 días de su derivación al Funcionario de intervención temprana (EIO). El IFSP debe incluir una declaración de los resultados mensurables esperados para el niño y su familia, y los servicios que necesitan el niño y su familia.

Los servicios indicados en el IFSP se prestan sin costo para los padres, bajo vigilancia pública del EIO y del Departamento de Salud del Estado, así como del personal calificado que se indica en la regulación estatal (ver Anexo A).

El tipo, intensidad, frecuencia y duración de los servicios de intervención temprana se determinan a través del proceso del IFSP. El padre o madre y el EIO deben indicar su acuerdo con todos los servicios incluidos en el IFSP. Si existen desacuerdos sobre lo que se debe incluir en el IFSP, los padres pueden pedir un proceso legal a través de mediación y/o una audiencia imparcial.

Selección de las intervenciones

Para un niño pequeño con un trastorno de la motricidad pueden considerarse muchos tipos diferentes de enfoques y programas de intervención. Algunos enfoques, como la fisioterapia, terapia ocupacional y terapia del habla-lenguaje, pueden considerarse terapias de desarrollo estándares o tradicionales. Además existen varias técnicas terapéuticas (como la terapia acuática o el paseo a caballo terapéutico) que a veces se denominan “complementarias” o “alternativas”. Estos enfoques varían en gran medida en lo común de su uso, en la inversión de tiempo requerida (intensidad), así como en su costo, disponibilidad y posibles beneficios y perjuicios.

Es probable que los padres encuentren muchas fuentes de información acerca de opciones de intervención, incluso afirmaciones de que cierta intervención producirá una drástica mejora en la afección del niño. Los padres deben entender cómo evaluar esta información y los profesionales deben entender cómo ayudar a los padres a tomar decisiones de intervención.

Al evaluar información acerca de la efectividad de las intervenciones, es importante que profesionales y padres entiendan que:

- Los resultados de estudios no controlados y de informes individuales acerca de la efectividad de algunos métodos de intervención pueden ser engañosos
- La mejor manera de evaluar la efectividad de las intervenciones es confiar en los resultados de los estudios de investigación controlados
- Los resultados pueden variar para cada niño, cualesquiera sean los resultados de un estudio

Puede que algunas intervenciones para niños con problemas motores no hayan establecido su eficacia para mejorar las habilidades motrices pero aun así puedan beneficiar al niño si la intervención ofrece actividad física, interacción social u oportunidades de mejorar el desarrollo global.

Tabla 8: Preguntas que formular al seleccionar intervenciones

- ¿Qué queremos lograr con esta intervención? ¿Es probable que la intervención lo logre?
- ¿Hay alguna consecuencia potencialmente dañina asociada con esta intervención?
- ¿Qué efectos positivos de la intervención esperaríamos ver?
- ¿Ha sido la intervención validada científicamente con estudios de investigación cuidadosamente diseñados en niños pequeños con trastornos de la motricidad?
- ¿Puede esta intervención integrarse en el programa actual del niño?
- ¿Cuánto tiempo se debe invertir? ¿Es esto realista?
- ¿Cuales son los pros y los contras de esta intervención? ¿Qué dicen de ella (tanto a favor como en contra) otros padres y profesionales?
- ¿Qué afirman acerca de esta intervención sus defensores? (Nota: las afirmaciones de mejoras drásticas son probablemente señales de advertencia).
- ¿Conoce el proveedor de la intervención los problemas médicos y de desarrollo asociados con los trastornos de la motricidad?
- ¿Tiene experiencia en el trabajo con niños pequeños con trastornos de la motricidad el proveedor de la intervención?
- ¿Qué piensan sobre la adecuación de la intervención el pediatra del niño y otros profesionales que conocen al niño?

Se recomienda que el uso de cualquier intervención (incluso cualquier programa en el hogar de ejercicios y actividades terapéuticos) para un niño con trastornos de la motricidad se funde en una evaluación de las fortalezas y necesidades específicas del niño y su familia. Al evaluar las fortalezas y necesidades del niño y su familia es importante reconocer que:

- Los niños pequeños con trastornos de la motricidad difieren en lo que se refiere a sus fortalezas y necesidades, así como en sus respuestas a cada método o técnica de intervención

- Los niños tienen diferentes situaciones familiares y algunas familias necesitarán más apoyo que otras

Consideración del estado de salud del niño

Antes de iniciar una intervención para un niño pequeño con deterioro de la motricidad es importante consultar al médico de atención médica primaria del niño para obtener toda la información pertinente acerca del estado de salud del niño y cualquier afección de salud asociada que pueda afectar las actividades motrices, así como para comprobar que no existan contraindicaciones a la intervención.

A lo largo de la intervención es importante supervisar el estado de salud del niño y su tolerancia a las actividades motrices.

Selección de estrategias y objetivos de intervención

Para la mayoría de los niños pequeños con trastornos de la motricidad se recomienda un completo modelo de estrategias de intervención. Este modelo incluye implementar las intervenciones en diversos entornos y prestar servicios de apoyo familiar.

Además es importante que las intervenciones, estrategias, metas y objetivos se desarrollen en conjunto con la participación de los padres, que sean apropiados para la cultura de la familia y que contribuyan a la integración del niño y su familia en la comunidad. Las intervenciones que ayudan a los padres a obtener una mayor comprensión del desarrollo cognitivo, sensorial y motor de su hijo pueden permitirles mejorar las interacciones entre padres e hijo.

Al seleccionar estrategias, metas y objetivos de intervención es importante considerar el estado de salud del niño y sus necesidades y habilidades de desarrollo, así como los posibles riesgos o daños asociados con la intervención. También se recomienda identificar y definir claramente las conductas objetivo para cada niño, con criterios de dominio mensurables y adecuados para el desarrollo.

Es importante trabajar con los padres para encontrar maneras de hacer que los miembros de la familia y otras personas a cargo ayuden al niño a alcanzar las metas de la intervención.

Determinación del entorno de intervención

Al determinar los entornos más apropiados para las intervenciones, es importante considerar:

- De qué manera los entornos naturales del niño respaldan los objetivos de la intervención
- La adecuación del entorno para responder a las necesidades de la familia y del niño
- La respuesta del niño a las intervenciones actuales
- El desarrollo cognitivo, social, de comunicación y motriz del niño (capacidad para seguir instrucciones, sentarse quieto, interactuar con otros niños, etc.)
- El estado de salud del niño y las afecciones de salud asociadas



Política de Intervención Temprana ❖ Los servicios de intervención temprana pueden prestarse en una amplia variedad de entornos en el hogar y en la comunidad. Se pueden prestar servicios al niño por sí solo, al niño y a su padre, madre u otro familiar o persona a cargo, a padres e hijos en grupos y a grupos de niños que cumplan con los requisitos. (En estos grupos también se puede incluir a otros niños con desarrollo típico). También se ofrecen grupos de apoyo a la familia.

Según la Ley de educación para personas con discapacidades y la Ley de salud pública del Estado de Nueva York, los servicios de intervención temprana deben prestarse en entornos naturales en la máxima medida que sea apropiado para las necesidades del niño y su familia. *Entornos naturales* significa entornos que son naturales o normales para los niños de la misma edad que el niño pero sin discapacidades.

Es importante reconocer que los niños cuyo desarrollo los ha preparado para las interacciones entre pares pueden beneficiarse de participar en programas grupales de desarrollo motor.

Determinación de la frecuencia e intensidad de la intervención

Para decidir la frecuencia e intensidad de las intervenciones motrices, es importante considerar la gravedad de la afección del niño y su capacidad para participar en la terapia y tolerarla (lo cual afecta la duración de la sesión). También deben considerarse las necesidades del niño y las metas para fijadas para él, junto con el progreso obtenido hasta ahora. Además se deben considerar los entornos de intervención. También es importante equilibrar la intervención con las rutinas y horarios del niño y su familia.



Política de Intervención Temprana ❖ El tipo, intensidad, frecuencia y duración de los servicios de intervención temprana se determinan a través del proceso del Plan Individualizado de Servicios Familiares. El padre o madre y el Funcionario de intervención temprana deben indicar su acuerdo con todos los servicios incluidos en el IFSP.

Supervisión y modificación continuas de la intervención

Se recomienda vincular cualquier intervención a una evaluación continua. Al evaluar el progreso del niño resulta más útil medir los resultados funcionales y de desarrollo en lugar de algunos resultados físicos aislados, como el alcance del movimiento o los reflejos primitivos.

Se recomienda informar a los padres que los tipos o la frecuencia de la intervención pueden necesitar ajustes según la reevaluación continua del progreso y necesidades del niño. Ajustar la intervención podría significar cambiar su frecuencia, intensidad, enfoque o entorno.

Se recomienda que padres y profesionales consideren modificar una intervención cuando:

- Se han logrado los objetivos designados
- No se observa progreso después de un período de ensayo apropiado
- No se han logrado los objetivos designados después de un período de ensayo apropiado
- Hay un cambio inesperado en la conducta o estado de salud del niño
- Hay un cambio en el entorno de intervención
- Hay un cambio en las prioridades de la familia

También se recomienda realizar una reevaluación periódica profunda del progreso y estado de desarrollo del niño por lo menos una vez cada seis a doce meses. Como parte de esa reevaluación es importante:

- Incluir la información cualitativa pertinente
- Usar los exámenes estandarizados apropiados
- Comparar el progreso individual del niño con los niveles de desarrollo y funcionamiento esperados para su edad

Al evaluar la efectividad de las intervenciones específicas, también es importante considerar lo siguiente:

- Cuando los niños están recibiendo al mismo tiempo múltiples intervenciones, es difícil evaluar la efectividad de una terapia individual
- Es importante evaluar el progreso del niño en todas las áreas de desarrollo (no solamente el desarrollo motriz)
- Algunos niños con parálisis cerebral o retrasos motores aislados mejorarán con el tiempo en cuanto a sus habilidades motrices y funcionamiento global, cualquiera sea la intervención que reciban (o aun cuando no se entregue ninguna intervención)
- Para algunos niños, las manifestaciones de parálisis cerebral se vuelven más severas con el tiempo, mientras que para otros niños dichas manifestaciones mejoran

Las evaluaciones que sugieren que las habilidades motrices y el funcionamiento global de un niño no están progresando como se espera pueden deberse a que:

- Las intervenciones no sean efectivas para ese niño
- Los métodos de evaluación no reflejen adecuadamente el progreso que está haciendo el niño
- La frecuencia o intensidad de las intervenciones no sea suficiente
- Otro factor de salud o desarrollo está interfiriendo

Inclusión de los padres y la familia en la planificación de las intervenciones

Es probable que, para muchas familias, el proceso de evaluación y intervención comience a una edad muy temprana del niño. Por consiguiente, muchas de las intervenciones para los bebés que tienen un trastorno de la motricidad se enfocan en los padres en lugar de hacerlo en el bebé. Entre estas pueden estar la necesidad de los padres de información acerca de los trastornos de la motricidad, información acerca de la continua supervisión/vigilancia del desarrollo o la necesidad de apoyo a la familia. Incluso en las intervenciones que involucran el trabajo directo del profesional con el niño, la capacitación informal o formal de los padres puede ser un componente importante. En consecuencia, muchas recomendaciones de intervenciones específicas para niños pequeños con trastornos de la motricidad incluyen recomendaciones para la participación de los padres.

Importancia de la participación de los padres

Es importante involucrar a los padres en la evaluación de su hijo y en la intervención de este de modo que ellos comprendan:

- Qué esperar con respecto al desarrollo de su hijo
- Las opciones, metas y métodos de la intervención
- Cómo evaluar el progreso
- Cómo usar las oportunidades que ocurren naturalmente para apoyar e integrar los objetivos del tratamiento en cuidado del niño en el hogar
- Cómo defender a su hijo

Un programa de intervención en el hogar llevado a cabo por los padres puede ser parte importante de la intervención global. Debido a la importancia que tiene la participación de los padres, se recomienda que los padres participen en el proceso de planificación de la intervención. Se recomienda decidir caso a caso la magnitud de la participación de los padres. Los factores que deben considerarse son la comodidad de los padres con la intervención, su nivel de interés, disponibilidad y capacidad para participar, así como la disponibilidad de apoyo profesional y de capacitación al planificar la participación de los padres en la intervención.

Consideración del contexto cultural del niño y su familia



Política de Intervención Temprana ❖ Los prestadores de los servicios de intervención temprana son responsables de consultar a los padres a fin de garantizar la eficaz prestación de los servicios y de proporcionar apoyo, educación y orientación a los padres y otras personas a cargo con respecto a la prestación de los servicios de intervención temprana.

Los prestadores y los Funcionarios de intervención temprana (EIO) deben hacer esfuerzos razonables para garantizar que se emplee un enfoque individualizado en la entrega de los servicios a los niños y sus familias, incluidos la consideración y el respeto por la cultura, estilo de vida, etnicidad y otras características de la familia.

La vida de un niño siempre está integrada en un contexto cultural. Al proporcionar intervenciones para niños pequeños con discapacidades del desarrollo es esencial respetar la cultura y el idioma principal de la familia.

También es importante recordar que el contexto cultural de una familia puede afectar:

- El nivel de comodidad que sienten los padres con los profesionales o su percepción de estos
- La confianza de los padres para trabajar con un niño con necesidades especiales
- Los patrones de responsabilidades de cuidado dentro de la familia
- La sensación de comodidad con que el niño está en lugares públicos
- El uso del espacio en el hogar
- El nivel de privacidad deseado dentro de la casa (y por consiguiente la decisión por el hogar en vez de otros entornos posibles para la intervención)
- Las expectativas/deseos respecto a la independencia del niño
- Las preferencias en estilos de alimentos y alimentación
- Los patrones para alimentar y sostener a un niño pequeño
- Las expectativas respecto al apropiado desarrollo motriz y del lenguaje
- Las prácticas de salud de la familia
- El uso de tratamientos y terapias tradicionales o alternativos

Puede ser útil que el profesional consulte a alguien que esté familiarizado con la cultura y el idioma de la familia. Si un intérprete presta su ayuda en el proceso de la intervención, es importante que dicho intérprete se encuentre capacitado para ofrecer interpretaciones cultural y lingüísticamente precisas de las conductas del niño.

Inclusión de los padres en la atención de un niño hospitalizado

Es importante que los profesionales médicos y de la salud que cuidan a un niño durante su estancia en un hospital entiendan que los padres necesitan participar en las decisiones y ser parte integral del cuidado de su hijo.

También es importante que los profesionales médicos y de la salud ayuden a los padres a desarrollar cierto nivel de comodidad y confianza cuando estos participen en el cuidado de su hijo hospitalizado. Esto incluye:

- Dar información y apoyo
- Ofrecer oportunidades para que los padres interactúen con su hijo
- Ayudar a los padres a entender los procedimientos básicos del hospital, como lavarse las manos y usar batas

- Ayudar a los padres a entender los equipos que se usan para atender a su hijo

Trabajo con padres que tienen un hijo en la NICU

Es importante reconocer que los padres tienen diversas respuestas individuales y reacciones emocionales ante el hecho de tener un hijo en la Unidad de cuidados intensivos neonatales (NICU, por sus siglas en inglés), que puede tener graves problemas médicos y potencial para discapacidades. Al trabajar con los padres para planificar las intervenciones para un bebé en la NICU, es importante:

- Aceptar a los padres
- Evitar juzgarlos
- Prestar atención a las opiniones y sentimientos de los padres, y valorarlos
- Reconocer a los padres como observadores valiosos con conocimientos que considerar al planificar el cuidado de su hijo
- Dar oportunidades para que los padres expresen sus preocupaciones y sentimientos
- Informar a los padres sobre el apoyo profesional, como la orientación, y ofrecérselo
- Dar oportunidades para el apoyo de los padres

Papel de los profesionales que trabajan con padres

Se recomienda que los profesionales colaboren con los padres para desarrollar el programa de intervención. Los profesionales deben pedir a los padres sus observaciones acerca del funcionamiento del niño y compartir comentarios e informes de progreso regulares con los padres. Los profesionales deben considerar la percepción cultural del papel de la familia en las intervenciones.

Es importante que los profesionales estén disponibles para responder a las preguntas y necesidades de los padres en forma continua durante el desarrollo del niño.

Información a los padres acerca de las intervenciones

Es importante alentar la participación de los padres en las intervenciones del niño. La participación de los padres puede ser un factor importante para mejorar los resultados del niño.

Se recomienda que los profesionales entreguen a los padres instrucciones/enseñanzas que los ayuden a promover el desarrollo de su hijo.

Los métodos de enseñanza pueden ser: instrucción verbal, material escrito, supervisión, cintas de video, capacitación práctica y participación en las sesiones de terapia del niño.

Es importante informar a los padres de los tipos y la efectividad de las diversas intervenciones, las opciones de intervención que son apropiadas y se encuentran disponibles para su hijo, y los tipos de profesionales que pueden llevar a cabo las intervenciones.

Puede ser útil que los padres conversen con otros padres que han tenido experiencia con las terapias que se están considerando. Para los padres también puede resultar útil observar, si es apropiado, los tipos de terapia que se están considerando antes de decidir que se inicie una intervención en particular.

Al hablar con los padres acerca de las opciones de intervención es importante que el profesional:

- Conozca las opciones, tanto los métodos de intervención estándares como los nuevos o alternativos
- Esté dispuesto a analizar intervenciones alternativas que los padres puedan estar considerando y se asegure de que las conversaciones sobre intervenciones complementarias o alternativas ofrezcan información precisa al tiempo que dejan en claro que analizarlas no equivale a respaldarlas
- Informe a los padres acerca de la posible eficacia y efectos secundarios de las intervenciones que se están considerando

Educación y capacitación de los padres

Es importante alentar, apoyar y facilitar la participación de los padres en las intervenciones del niño. Se recomienda que una educación estructurada de los padres, con inclusión de una apropiada capacitación de estos, forme parte de cualquier programa de intervención. Es importante que todos los programas de capacitación de padres tengan objetivos de instrucción específicos.

Un programa en el hogar llevado a cabo por los padres bajo la dirección de un terapeuta puede ser parte importante de la intervención global.

Al proporcionar capacitación a los padres se recomienda considerar las siguientes técnicas:

- Ayudar a los padres a entender el enfoque del niño hacia el aprendizaje motor
- Enseñar a los padres técnicas terapéuticas específicas enfocadas en las conductas objetivo

- Enseñar a los padres actividades de juego que integren los objetivos de la intervención motriz en la vida diaria del niño
- Proporcionar apoyo y educación a través de grupos de interacción entre los padres y el bebé
- Enseñar a través de modelos, demostraciones, orientación manual y comentarios verbales

Entrega de apoyo a padres y familias

El apoyo a la familia es un concepto amplio que incluye apoyo formal e informal, así como interacciones planificadas y de ocurrencia natural. Los servicios de apoyo a la familia son más eficaces cuando se hacen coincidir con la familia de que se trate. Las familias con una alta necesidad de apoyo tienden a ver el apoyo como positivo, mientras que las familias con una baja necesidad de apoyo tienden a no responder tan positivamente a los servicios de apoyo a la familia. Al dar apoyo a las familias puede ser útil considerar algunas maneras de contribuir a que la familia movilice las redes de apoyo informal, en lugar de depender únicamente de un enfoque formal del apoyo. Si se da apoyo profesional, se recomienda que este apoyo se proporcione en respuesta a la indicación de una necesidad de un tipo específico de información o recurso, y de una manera que refleje las características que se encuentran en las redes de apoyo informales. Al evaluar los efectos de un programa de intervención es importante incluir las medidas relacionadas con la familia tanto como los resultados orientados al niño.



Política de Intervención Temprana ❖ La orientación a la familia individual es un servicio de intervención temprana. Los grupos de apoyo a la familia son un servicio de intervención temprana reembolsable.

Intervenciones motrices

Calificaciones y experiencia de los profesionales que proporcionan las intervenciones

Es esencial que los profesionales que proporcionan y supervisan las intervenciones para niños pequeños con trastornos de la motricidad tengan experiencia en el trabajo con niños pequeños con trastornos de la motricidad, estén capacitados en el método de intervención específico que se emplee y entiendan los problemas de salud y de desarrollo que normalmente se asocian

con los trastornos de la motricidad, así como las implicaciones que tienen estos problemas para las intervenciones específicas. Los profesionales que trabajan con niños pequeños con trastornos de la motricidad deben recibir información pertinente sobre el estado de salud del niño y las afecciones de salud asociadas (como problemas cardíacos o respiratorios). Los profesionales deben entender la importancia de supervisar el estado de salud del niño y su tolerancia a las actividades motrices.

Enfoque general de las intervenciones motrices

El desarrollo motriz es el proceso por el cual los niños aprenden a sentarse, estar de pie, moverse en el espacio o en el lugar y usar sus manos para trabajar, cuidar de sí mismos y jugar. El desarrollo motriz grueso se refiere a la capacidad de mover los grupos de músculos grandes del cuerpo (cuello, tronco y extremidades). El desarrollo motriz fino se refiere a usar las manos y los dedos.

Los principales problemas de la mayoría de los niños con trastornos de la motricidad son la falta de tono postural y el tono muscular atípico.

Las intervenciones que apuntan al desarrollo motriz se concentran tanto en el desarrollo motriz grueso como en el fino, así como en mejorar el control postural y el tono muscular.

Se recomienda ofrecer atención de apoyo al desarrollo (Tabla 9, página 73), un completo enfoque orientado a la familia, a los bebés prematuros que se encuentran en la NICU y a los neonatos con resultados neuromotores anormales.

Tabla 9: Componentes importantes de la atención de apoyo al desarrollo

- Posicionamiento y apoyo apropiados para garantizar la estabilidad fisiológica (mantener el ritmo cardíaco, frecuencia respiratoria, respuestas autonómicas, etc.) durante la alimentación, ubicación y manipulación
 - Coherencia del cuidado, con un equipo multidisciplinario primario trabajando en activa colaboración con la familia
 - Un enfoque de equipo en que el especialista colabora con la enfermera del bebé y con los padres del bebé
 - Enseñar a los padres a sostener y ubicar a su bebé
 - Oportunidades para que los padres:
 - Cuiden a su bebé hospitalizado
 - Se vinculen lo más pronto posible con su bebé, incluido el contacto físico con el bebé y las oportunidades para que padres y madres mantengan contacto físico estrecho con sus bebés.
 - Interactúen con el bebé para conocer las capacidades conductuales y fisiológicas del bebé y cómo responder a las necesidades y claves del bebé
 - Aprendan acerca de la afección de su hijo y tengan acceso a información sobre recursos pertinentes para la afección de su hijo
 - Un entorno hogareño silencioso y personal que sea cómodo
 - Un entorno flexible en que:
 - Las 24 horas del día del bebé puedan estructurarse de acuerdo con sus ciclos de dormir-estar despierto, estados de alerta, necesidades médicas y habilidad en alimentación
 - El cuidado se pueda ajustar a las necesidades individuales del niño, con períodos de descanso y recuperación entre las acciones de cuidado
 - Se pueda proporcionar mayor apoyo durante y entre el cuidado y alrededor del principio y fin del cuidado
 - Se pueda dar apoyo de alimentación individualizado como ayuda para que los padres aprendan a alimentar al bebé
 - Profesionales de desarrollo experimentados y capacitados especialmente
 - Apoyo emocional para la familia que enfrenta un potencial de afecciones médicas graves y continuas y posibles complicaciones mortales
 - Expectativas realistas acerca del desarrollo del bebé, que reflejen la gama de resultados posibles
 - Personal competente en enseñar habilidades y proporcionar el apoyo que la familia necesita para llevar al niño a su casa
-

Consideraciones generales para planificar intervenciones motrices

Se recomienda que las metas de intervención para los niños con trastornos de la motricidad reflejen las habilidades funcionales que los padres crean pertinentes para el niño en el contexto del entorno familiar y físico. Las actividades que promueven la estimulación cognitiva del bebé son un componente importante de cualquier programa de intervención para niños pequeños con trastornos de la motricidad.

Es importante recordar que el trastorno de la motricidad puede afectar la manera en que el niño puede explorar y manipular el entorno, así como el estilo de aprendizaje del niño. Es importante planificar una generalización de las habilidades motrices aprendidas, de modo que el niño pueda aplicar estas habilidades con diferentes personas, en entornos diferentes y en respuesta a diferentes estímulos.

Es importante iniciar la intervención motriz para problemas motores específicos o cuando se retrasan los hitos motrices tempranos, para:

- Ofrecer al niño estrategias alternativas para mantener, mejorar y facilitar la función motriz
- Evitar los patrones de movimiento compensatorios que pueden interferir con el desarrollo motriz posterior
- Evitar el desarrollo de deformidades que pueden derivarse de posturas atípicas persistentes
- Dar educación y apoyo a los padres (por ejemplo, enseñar posicionamiento y manipulación)

Niños desde el nacimiento hasta los 4 meses

Se recomienda que la intervención motriz para niños muy pequeños se concentre en el desarrollo de la conducta de cabeza erguida y del control postural (capacidad de controlar la cabeza y el tronco), lo que incluirá:

- Exploración táctil del cuerpo del bebé con sus propias manos
- Orientación a la línea media
- Coordinación de los movimientos, por ejemplo de mano a cara y cabeza, mano a pecho, mano a pies, mano a mano y pie a pie
- Rodada simétrica

- Cambio gradual del peso como preparación para pasar del desarrollo de las habilidades horizontales (desde el nacimiento hasta los seis meses) al desarrollo de las habilidades verticales (desde los siete hasta los doce meses)
- Juego de mano a pie/rodilla para desarrollar resistencia abdominal
- Juego en posición boca abajo para desarrollar resistencia del cuello, cadera y tronco

Se recomienda que el foco en las intervenciones motrices finas empiece ya a los dos a cuatro meses de edad y que incluya:

- Soporte de peso para inhibir el reflejo de agarre
- Activación de las extremidades superiores en respuesta a un juguete
- Rasguñar y asir las superficies de apoyo
- Manos a boca
- Inspección visual de las manos
- Agarrar objetos cuando se ponen en su mano

Niños desde los cuatro hasta los doce meses

Durante este período es importante continuar las intervenciones motrices relacionadas con el control postural, concentrándose en el desarrollo de las siguientes habilidades motrices gruesas y finas:

- Moverse contra la gravedad para llevar las manos a la línea media y las manos a la boca (motrices finas)
- Suficiente control del tronco y la cabeza para una correcta alineación al sentarse (motrices gruesas)
- Control postural del enderezamiento de la cabeza y parte superior del tronco y soporte de peso en las extremidades superiores en posición prona boca abajo (boca abajo) (motrices gruesas)
- Control postural, estabilidad escapular y resistencia de las extremidades superiores para el control motriz fino
- Pasar de la posición boca abajo a la posición sentada, de estar sentado a estar sobre sus manos y rodillas y de estar sentado a estar de pie (motrices gruesas)
- Variedades de la posición sentada (con los pies tocándose, con las piernas estiradas, de lado, etc.) (motrices gruesas)

- Suficiente resistencia de las piernas para sostener la posición de pie (motrices gruesas)
- Movimientos y movilidad de transición (rodar, prono-pivote, gatear sobre la barriga, asumir y abandonar la posición sentada, etc.) para la exploración del entorno (motrices gruesas)
- Control postural correcto para soportar peso (motrices gruesas y finas)

Si las anomalías del tono muscular pasivo son causadas por debilidad, pueden ser apropiados los ejercicios de fortalecimiento después de los cuatro meses de edad. Si se mantiene un trasfondo de tono muscular normal, pueden usarse actividades de resistencia. Entre estas pueden estar el juego con juguetes apropiados para el desarrollo de diversos pesos; recoger objetos pequeños; levantar, transportar y empujar juguetes; y la resistencia manual suave y gradual.

Se recomienda que las intervenciones motrices gruesas y finas más específicas comiencen cuando el niño haya alcanzado el nivel motor de desarrollo de aproximadamente seis meses. Los componentes importantes son:

- Desarrollo de la resistencia de piernas y del movimiento suficiente para las transiciones, soporte de peso y desarrollo de habilidades de caminata (motrices gruesas)
- Desarrollo del movimiento pelviano suficiente para permitir las transiciones (como tirar para ponerse de pie) y la locomoción (como gatear y caminar a velocidad constante mientras se sostiene de los muebles) (motrices gruesas)
- Capacidad para cambiar fácilmente el peso en diferentes posiciones (motrices gruesas)
- Estabilidad de los hombros en posición boca abajo y al estirar las manos para alcanzar objetos (motrices finas)
- Desarrollo de los músculos de la mano, especialmente los arcos de las manos (motrices finas)
- Agarre digital (motrices finas)
- Transferencia de objetos de una mano a otra (motrices finas)
- Uso aislado del dedo índice (motrices finas)

Niños desde los doce hasta los veinticuatro meses

Los componentes importantes de la intervención para niños con trastornos de la motricidad de 12 a 24 meses son:

- Desarrollo y refinamiento de la caminata sin apoyo (motrices gruesas)
- Subir y bajar de los muebles (motrices gruesas)
- Gatear subiendo y bajando escaleras (motrices gruesas)
- Patrones de prensión y manipulación en la mano (motrices finas)
- Coordinación bilateral (motrices finas)
- Soltar objetos, como al colocar bloques en un recipiente (motrices finas)
- Coordinación ojo-mano, como al colocar piezas en un tablero (motrices finas)
- Refinamiento de los patrones de agarre, resistencia del asimiento y control digital, como al poner bloques en un recipiente; uso de cuchara, lápiz y taza (motrices finas)
- Rotación de los antebrazos (motrices finas)

Niños mayores de 24 meses

Los componentes importantes de la intervención para niños con un desarrollo de por lo menos 24 meses son:

- Caminata rápida/principio de carrera (motrices gruesas)
- Comenzar a subir y bajar escaleras con apoyo (motrices gruesas)
- Tratar de pararse en un pie (motrices gruesas)
- Tratar de saltar (motrices gruesas)
- Impulsar un vehículo de juguete (motrices gruesas)
- Empezar a usar un campo de juego de nivel preescolar (motrices gruesas)
- Uso de instrumentos de escritura y tijeras (motrices finas)
- Uso de utensilios para las actividades de la vida cotidiana (motrices finas)
- Manipulación de bloques, cuentas y rompecabezas; dar vuelta a perillas y tapas (motrices finas)
- Las técnicas de modificación de conductas pueden ser beneficiosas si se usan con otras técnicas de intervención con el fin de mejorar algunas habilidades motrices específicas

Advertencias para la intervención

No se recomienda el uso de andadores, “exersaucers”, “jolly jumpers” ni equipos similares para niños con trastornos de la motricidad. Algunos de estos

equipos están asociados con lesiones en niños pequeños. Para los niños pequeños con trastornos de la motricidad, estos elementos también pueden alentar algunos patrones de movimiento estereotípicos que tienden a retrasar el desarrollo de las habilidades motrices típicas.

Los chalecos con pesos o pesas se deben usar con precaución y bajo estrecha vigilancia de un profesional con experiencia (por ejemplo un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional), para evitar el desarrollo de posturas dañinas. Además, los niños con trastornos de la motricidad pueden carecer de estabilidad en el tronco, brazos o piernas para mantener una buena alineación cuando se agrega presión complementaria (peso).

ENFOQUES Y TÉCNICAS DE TERAPIA MOTRIZ

El término “terapia motriz”, según se usa en estas normas, incluye varios enfoques y técnicas utilizados comúnmente dentro de un programa de terapia física u ocupacional. Para los niños con trastornos de la motricidad, la fisioterapia y/o terapia ocupacional son normalmente un componente importante del plan de intervención de un niño. Las recomendaciones de esta sección se concentran en algunos enfoques o técnicas específicos. Las intervenciones con terapia física y ocupacional incluyen normalmente una combinación integrada de técnicas y enfoques según las necesidades del niño. Las intervenciones tratadas son: ejercicios terapéuticos; intervenciones neuromotoras y sensorimotoras; estimulación eléctrica neuromuscular y estimulación vibratoria; terapias manuales; e intervenciones con ejercicios especializados.

Ejercicios terapéuticos

Un componente central de las intervenciones con terapias motrices (especialmente la fisioterapia y terapia ocupacional) suele ser un programa de ejercicios terapéuticos.

Los ejercicios terapéuticos incluyen aquellos enfoques destinados a mejorar la flexibilidad (gama de movimientos de las articulaciones/músculos), fuerza, integridad y resistencia cardiorrespiratoria, coordinación y equilibrio, postura y alineación corporal y movilidad funcional general. Los programas de ejercicios terapéuticos pueden ser pasivos o activos (ver Tabla 10), diseñados para abordar los grupos de músculos grandes y la función motriz gruesa, o muy concentrados en movimientos específicos y la función motriz fina.

Tabla 10: Definiciones de ejercicios básicos

Ejercicio pasivo: Una parte del cuerpo de la persona es movida, comúnmente por otra persona, sin ninguna participación activa ni contracciones musculares. Esto se usa por lo general para mantener o aumentar la flexibilidad (gama de movimiento) de las articulaciones y músculos y para evitar contracturas y/o deformidades.

Ejercicio activo-asistivo: Una persona ejerce cierto esfuerzo activo contráctil de los músculos que se usan para realizar el movimiento, pero con asistencia de una fuente externa.

Ejercicio activo: Una persona realiza todo el movimiento sin ninguna asistencia externa.

Ejercicio resistivo: Se agrega una fuerza externa (por ejemplo pesas) al ejercicio activo para ofrecer resistencia al movimiento. Este tipo de ejercicio se usa generalmente para aumentar la fuerza de los músculos, pero también puede usarse para aumentar la resistencia, el contorno/composición corporal, la velocidad y/o la salud cardiorrespiratoria general.

Es importante entender que no es posible prescribir un solo enfoque o técnica específico para todos los niños con trastornos de la motricidad.

Se recomienda que, a medida que avancen el desarrollo y la independencia del niño, se ajuste a las necesidades del niño un continuo de estrategias de intervención integradas que incorporen las técnicas de ejercicios terapéuticos apropiadas.

Intervenciones neuromotoras y sensorimotoras

Las terapias neuromotoras y sensorimotoras se usan a menudo como parte de las intervenciones con terapias físicas y ocupacionales para niños con trastornos de la motricidad. Los enfoques específicos de uso más común son el tratamiento de neurodesarrollo (NDT) y la terapia de integración sensorial (SI).

Es importante comprender que las evidencias procedentes de investigaciones que cumplen los criterios de estas normas no demostraron suficientemente la efectividad de las intervenciones basadas en NDT o en SI para mejorar el desarrollo o la función motrices en niños pequeños con trastornos de la motricidad. Sin embargo, como para cualquier niño, la facilitación de actividades sensoriales variadas, así como la alineación y control de la postura, pueden ser beneficiosos para el desarrollo global.

Es importante que los profesionales que utilizan los principios y técnicas del NDT y la SI tengan la apropiada capacitación, certificación y experiencia en el uso de estos enfoques con niños pequeños.

Tratamiento de neurodesarrollo (NDT)

El tratamiento de neurodesarrollo (NDT) es en la actualidad un enfoque terapéutico ampliamente usado en los Estados Unidos para niños con problemas neuromotores. La meta declarada en el tratamiento de neurodesarrollo (NDT) es mejorar la eficiencia y calidad del movimiento funcional en personas con problemas neuromotores. Un foco primario del NDT es facilitar la optimización de la alineación postural y del control postural.

Cuando se utilicen las técnicas del NDT, es importante que ellas respalden el logro de las metas específicas de la intervención. El uso del NDT con un foco exclusivo en las reacciones de enderezamiento y equilibrio (en lugar de todo el espectro del NDT) no es tan beneficioso como usar el NDT para respaldar el desarrollo de una gama más amplia de habilidades y capacidades.

Puede ser beneficioso combinar la intervención con NDT con una programación conductual. Específicamente, la combinación de estos enfoques puede ser eficaz para los componentes de enseñanza de movimientos que se incorporan en habilidades funcionales o para enseñar posturas apropiadas. También puede ser útil combinar el NDT y las sesiones de juego no específico estructuradas como un componente del enfoque de intervención para los niños pequeños con trastornos de la motricidad.

Para los bebés prematuros con resultados anormales en el examen neuromotor, el NDT puede contribuir a lograr mejoras a corto plazo en los movimientos contrarios a la gravedad durante el período neonatal. No existe suficiente evidencia para determinar si todos los bebés prematuros en la unidad de cuidados intensivos neonatales (NICU, por sus siglas en inglés) pueden beneficiarse del NDT a corto plazo.

Al proporcionar una intervención motriz como el NDT a los neonatos hospitalizados, es muy importante hacerlo en el contexto de un programa de cuidado de apoyo al desarrollo, teniendo en consideración las necesidades médicas especiales y el estado de salud del niño.

Para los niños con espasticidad de la muñeca y mano, el enyesado de las extremidades superiores en conjunto con el tratamiento NDT puede ser más eficaz que el NDT por sí solo para mejorar la calidad del movimiento y aumentar la gama de movimiento y el funcionamiento de las manos.

Terapia de integración sensorial (SI)

La terapia de integración sensorial se basa en un enfoque que puede contribuir a que los niños pequeños con trastornos de la motricidad integren el estímulo sensorial con el movimiento corporal activo para producir respuestas adaptativas cada vez más complejas. Una estimulación sensorial apropiada puede incluir vista, sonido, tacto, movimiento o equilibrio. Como en el caso del NDT, es importante que, al usar las técnicas de la SI, ellas respalden el logro de las metas específicas de la intervención.

Terapia de movimiento rotatorio (estimulación vestibular)

Es importante reconocer que el uso de la terapia de movimiento rotatorio (estimulación vestibular, que a veces se usa como un componente de los enfoques de integración sensorial, no demostró su efectividad para mejorar las habilidades motrices en niños pequeños con trastornos de la motricidad.

Estimulación eléctrica neuromuscular y estimulación vibratoria

Estimulación eléctrica neuromuscular

La estimulación eléctrica neuromuscular es la estimulación de un músculo con corriente eléctrica o impulsos eléctricos con el propósito de fortalecer el músculo y evitar la atrofia (pérdida de masa) de los músculos que no se usan.

La estimulación eléctrica neuromotora (NMES) se usa para fortalecer los músculos y evitar la atrofia (pérdida de masa) del músculo debido al desuso, estimulando el músculo con corriente eléctrica para causar su contracción.

La estimulación eléctrica de umbral (ES de umbral) utiliza estimulación eléctrica transcutánea de baja intensidad para lograr que el músculo se contraiga. Esto se realiza durante las actividades funcionales para optimizar el aprendizaje motor, el fortalecimiento de los músculos y la conciencia sensorial. La ES de umbral también se usa durante el sueño, sin estimular la contracción muscular, para estimular el crecimiento y la reparación del tejido muscular gracias a una mayor actividad circulatoria y metabólica.

Ninguna evidencia científica que cumpliera los criterios para estas normas demostró la efectividad de la NMES para mejorar el desarrollo o la función motriz en niños pequeños con trastornos de la motricidad. Sin embargo se puede prescribir la NMES para niños que podrían obtener beneficios de:

- Mayor conciencia sensorimotora del área estimulada
- Cambios en la alineación postural o de las partes del cuerpo

- Mejora en las reacciones de equilibrio
- Mayor equilibrio/estabilidad
- Mejora en el traslado del peso
- Cambios en el patrón de caminata
- Mayor simetría

La estimulación eléctrica debe ser prescrita por un médico y solamente puede ser aplicada por practicantes capacitados con títulos en medicina, fisioterapia o terapia ocupacional. Esta modalidad debe usarse solamente para complementar otros enfoques de terapia motriz.

Cuando se prescribe estimulación eléctrica para un niño pequeño con trastornos de la motricidad, es importante que ésta siempre se mantenga dentro del nivel de tolerancia del niño. El nivel de tolerancia del niño debe ser atentamente supervisado. Es importante que los parámetros (tiempo de rampa, pulsaciones y amplitud) se administren de acuerdo con un protocolo prescrito y con un período de aclimatación gradual a la estimulación eléctrica.

Se recomienda que todos los profesionales autorizados para administrar estimulación eléctrica que trabajen con niños pequeños sean capacitados específicamente para este procedimiento.

Se recomienda que los profesionales demuestren los efectos de la estimulación eléctrica en sí mismos y que luego permitan a los familiares experimentar la sensación de estimulación eléctrica, a fin de aliviar sus preocupaciones acerca del procedimiento.

Puede ser útil usar la estimulación eléctrica en conjunto con otros enfoques como el entablillado dinámico y el entablillado nocturno.

Estimulación vibratoria terapéutica

La estimulación vibratoria terapéutica o vibración muscular es una técnica que se usa para facilitar la contracción del músculo que se está haciendo vibrar y para normalizar la piel extremadamente sensible que puede estar interfiriendo con la actividad motor-oral. Puede ser un complemento útil para otros enfoques de intervención con el fin de contribuir a activar los músculos débiles.

La terapia vibratoria se administra con un vibrador portátil diseñado para este propósito. Se toman como objetivo ciertos músculos a fin de lograr resultados específicos. Por ejemplo, desarrollar una mejor conducta de cabeza erguida para facilitar los movimientos de orientación visual y auditiva y el estiramiento de manos hacia objetos con guía visual.

Es importante que la estimulación vibratoria sea aplicada únicamente por profesionales autorizados, de acuerdo a protocolos específicos para niños pequeños y solamente con vibradores aprobados por la FDA para este método. Además, en los niños que reciben estimulación vibratoria debe supervisarse atentamente la aparición de posibles reacciones conductuales, fisiológicas o neurológicas adversas.

Terapias manuales

El término “terapias manuales” según se usa en estas normas incluye diversas técnicas como masaje o manipulación de tejidos blandos y articulaciones, que generalmente involucran el trabajo “manual” del practicante con el niño.

Masaje infantil

El masaje es la manipulación de los tejidos blandos para fines terapéuticos. Para el masaje infantil se usan varias técnicas, como el fajado, caricias deslizantes, fricción suave, simple ubicación sostenida y contacto de piel a piel (cuidado tipo canguro).

No se encontraron evidencias que indicaran que la terapia con masaje cambia la función motriz. Actualmente, los investigadores están estudiando algunas reacciones bioquímicas resultantes del masaje que puede ofrecer otros beneficios como la descarga de la hormona del crecimiento, serotonina, norepinefrina y endorfinas; una disminución en el cortisol (hormona del estrés); y cambios en el electroencefalograma (EEG).

Si se utiliza aceite para masajes puede ser apropiado un aceite de nueces o frutas prensadas en frío sin conservantes, a menos que el niño sea alérgico a ellos. Antes de usar aceite para masajes en un bebé o niño pequeño es importante saber si el niño tiene alergias y detectar cualquier posible reacción alérgica. Los aceites que contienen productos del petróleo (como el aceite mineral) no son adecuados para niños pequeños debido al riesgo de ingestión.

Es importante reconocer que los beneficios del masaje infantil para niños con trastornos de la motricidad no se han demostrado en la literatura científica.

La terapia con masaje puede ser útil en algunos bebés para calmar al niño, facilitar la relajación muscular o estimular un aumento de peso. También puede contribuir a promover la interacción entre padres e hijo y desarrollar la confianza de los padres respecto a cuidar al niño.

Es importante reconocer que la respuesta al masaje infantil variará de un niño a otro. Para muchos bebés el uso de caricias suaves puede ser aversivo. Aun con un mismo niño, la respuesta puede variar entre un masaje y el siguiente.

Para los niños que parecen beneficiarse de la terapia con masaje infantil, se recomienda que los padres y otras personas a cargo aprendan las técnicas de masaje apropiadas de un profesional calificado.

Tratamiento de relajación miofascial

La fascia es un tejido delgado y fibroso que rodea al cuerpo por debajo de la piel, encierra músculos y órganos y separa los grupos de músculos. El tratamiento de relajación miofascial (MFR) es un enfoque de terapia manual basado en la premisa de que el sistema fascial es continuo a lo largo del cuerpo y que, cuando se daña, este sistema puede constreñirse, contribuyendo a una movilidad menor. El tratamiento de relajación miofascial incluye estiramiento, técnicas semejantes al masaje y manipulación de tejidos blandos, con el fin de liberar las constricciones miofasciales.

Es importante reconocer que los beneficios del tratamiento de relajación miofascial para niños con trastornos de la motricidad no se han demostrado en la literatura científica.

Terapia craneosacral

La terapia craneosacral (cráneo: cabeza; sacral: cóccix) es un enfoque de terapia manual basado en un modelo teórico para evaluar y tratar los trastornos dentro del sistema craneosacral. Este sistema incluye diversas estructuras y fluidos que se encuentran entre el cerebro y la base de la columna vertebral. Las técnicas de la terapia craneosacral son comúnmente de naturaleza indirecta (como técnicas de tipo masaje aplicadas a la cabeza).

Es importante reconocer que los beneficios de la terapia craneosacral para niños pequeños con trastornos de la motricidad o en riesgo de sufrirlos no se han demostrado en la literatura científica. Las contraindicaciones absolutas para la terapia craneosacral son la hemorragia intracraneal aguda, el aneurisma intracraneal, una reciente fractura del cráneo y la herniación del tallo cerebral.

Si se están considerando el tratamiento de relajación miofascial o la terapia craneosacral, es importante que esto se haga dentro del contexto del plan de tratamiento de fisioterapia o terapia ocupacional global para el niño. Es importante que el terapeuta conozca muy bien y tenga experiencia en el uso de estas técnicas con niños pequeños. Es importante evaluar el estado de salud global y cualquier contraindicación.

Terapia de movilización articular (incluida la manipulación de la columna vertebral)

La movilización articular es cualquier técnica de movimiento pasivo que utilice movimientos repetitivos u oscilatorios de las articulaciones. El objetivo de la movilización articular es restaurar las estructuras que hay dentro de una articulación a su posición normal o indolora para permitir una gama de movimientos completa. Se usa cuando hay un trastorno mecánico de las articulaciones.

Puesto que en la literatura científica no se han demostrado beneficios importantes para niños pequeños que se deriven de la movilización articular, y puesto que existen importantes contraindicaciones y riesgos (como una posible lesión de las láminas epifisarias y articulaciones o lesión de la médula espinal), no se recomienda la movilización articular (incluida la manipulación espinal) para niños menores de tres años.

Las contraindicaciones absolutas para la movilización articular son: infección bacteriana, neoplasma, fractura reciente, malignidad de la columna vertebral, fusión o anquilosis de las articulaciones, hipermovilidad de la articulación, y los signos o síntomas de compromiso de la médula espinal.

Intervenciones con ejercicios especializados

Paseo a caballo terapéutico (equinoterapia)

El paseo a caballo terapéutico (equinoterapia) se usa a veces como intervención para niños con trastornos de la motricidad, aunque generalmente no se usa en niños menores de tres años. Los principales objetivos del paseo a caballo terapéutico son la movilización de las articulaciones de la pelvis, columna vertebral lumbar y cadera; la activación de la musculatura de cabeza y tronco; el desarrollo del control postural de cabeza y tronco; y el desarrollo de reacciones de equilibrio en el tronco.

El terapeuta coloca al niño en diversas posiciones en el caballo (boca abajo, acostado de lado, sentado de lado o sentado). Se usa una almohadilla suave en lugar de silla de montar para que el niño pueda experimentar el calor y el movimiento del caballo.

No se ha demostrado en estudios científicos controlados que el paseo a caballo terapéutico sea eficaz para mejorar el desarrollo motriz en niños pequeños con trastornos de la motricidad. Esta intervención puede ofrecer otros beneficios como actividad física, movilidad más independiente, interacción social y desarrollo de confianza.

La edad del niño es una consideración importante al determinar la adecuación de la equinoterapia. Dado que los beneficios del paseo a caballo terapéutico para mejorar los resultados motores no han sido demostrados y debido al posible riesgo de lesiones, especialmente en niños menores de tres años, esta intervención no debe considerarse generalmente apropiada para niños pequeños con trastornos de la motricidad.

Terapia acuática

La terapia acuática es un programa de natación y ejercicios acuáticos que usa los principios del tratamiento neuromotor en combinación con técnicas de ejercicios subacuáticos. El agua se usa para ayudar al movimiento y control del niño. Sus defensores creen que el ejercicio acuático mejora la función respiratoria.

No se encontró ninguna evidencia que cumpliera los criterios de estas normas para demostrar la efectividad de la terapia acuática para mejorar resultados motores específicos en niños pequeños. Sin embargo, igual que en el caso de la equinoterapia puede haber otros beneficios no motores. La terapia acuática se usa como un componente de un programa de fisioterapia, o junto con éste, bajo la dirección de un instructor experimentado en el trabajo con niños con discapacidades.



Política de Intervención Temprana ❖ Para las intervenciones como la terapia acuática y equinoterapia, el Programa de Intervención Temprana (EIP) puede reembolsar el costo de la visita de una persona calificada, como un fisioterapeuta, según se dispone en el Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP), pero el EIP no reembolsa otros gastos del programa como los cobros por la piscina o el caballo. El personal calificado se enumera en el Anexo A.

DISPOSITIVOS DE TECNOLOGÍA ASISTIVA Y ADAPTATIVA

La Ley de educación de individuos con discapacidades (IDEA) define la tecnología asistiva como cualquier artículo, equipo o sistema que se usa para aumentar, mantener o mejorar el desempeño o las capacidades funcionales de una persona con discapacidades. La tecnología asistiva también se conoce como equipos adaptativos o dispositivos asistivos. La meta de cualquier dispositivo asistivo es permitir que la persona realice tareas a un nivel de eficiencia más alto de lo que sería posible sin el dispositivo.

Para los niños con trastornos de la motricidad, los dispositivos de tecnología asistiva pueden ayudar al niño a realizar muchas actividades de la vida diaria en forma independiente. Estos dispositivos pueden ser de baja tecnología (como un tablero para imágenes o una silla de ruedas) o de alta tecnología (como un dispositivo de comunicación aumentativa). Por lo general los dispositivos de alta tecnología son más complejos y tienen componentes electrónicos.

Los dispositivos asistivos pueden estar disponibles en el comercio o ser hechos a la medida por un terapeuta, artesano especializado o ingeniero en rehabilitación.

Entre los dispositivos que pueden ser beneficiosos para los niños con trastornos de la motricidad están:

- Asientos adaptados de posición y especiales, como los cochecitos adaptados o andadores frontales inclinados hacia adelante, para niños que carecen de estabilidad postural y tienen un tono muscular atípico
- Dispositivos de movilidad, como las sillas de ruedas manuales o eléctricas, que permiten la exploración independiente del entorno
- Dispositivos de comunicación aumentativa, como los tableros de imágenes (para comunicación con dibujos o fotos), que ayudan al niño a comunicarse cuando el habla es tardía o difícil
- Métodos de acceso alternativos para aprender o lograr una nueva habilidad, como los juguetes con interruptor o joysticks

Se recomienda considerar la necesidad de tecnología asistiva para todos los niños con trastornos de la motricidad. La necesidad de tecnología asistiva debe reevaluarse en forma constante. Los dispositivos de tecnología asistiva se recomiendan cuando se reconoce que dicho dispositivo tiene posibles beneficios para el niño como:

- Mayor capacidad para interactuar activamente con otros niños
- Mayor autoestima y sensación de control sobre el entorno

- Mayor independencia y menor potencial para la “indefensión aprendida”
- Contribuye al desarrollo de las capacidades de comunicación, movilidad y cuidado de sí mismo
- Menor gasto de energía al realizar tareas
- Mayor comodidad física (por ejemplo, se minimizan las úlceras por presión y las deformidades musculoesqueléticas)



Política de Intervención Temprana ❖ El Programa de Intervención Temprana puede proporcionar dispositivos de tecnología asistiva a los niños que cumplan los requisitos cuando dichos dispositivos sean necesarios para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de un bebé o niño pequeño en una o más de las siguientes áreas de desarrollo: cognitiva, física, de comunicación, social/emocional o adaptativa (10 NYCRR–Sección 69-4.1(k)(2)(i)). Puede solicitarse al Departamento de Salud un documento de orientación sobre dispositivos de tecnología asistiva.

Es esencial que los profesionales que recetan tecnologías asistivas:

- Estén familiarizados con las tecnologías asistivas en general y con el dispositivo particular que se está recomendando
- Sean sensibles a la disposición de los padres hacia la tecnología asistiva y a su respuesta emocional ante ella
- Ayuden a los padres a tomar la mejor decisión para su hijo, educándolos acerca de los dispositivos que se consideran para el niño
- Ayuden a los padres a entender que estos dispositivos pueden ser temporales

Al tomar decisiones acerca de la tecnología asistiva apropiada, es importante incluir al médico como parte del equipo.

Puesto que algunos dispositivos asistivos son muy costosos, puede ser apropiado explorar opciones de dispositivos menos costosos que cumplirían el mismo propósito.

Los profesionales también deben educar a las familias para asegurar que el uso de la tecnología asistiva seleccionada sea práctico para la familia, que se use como se prescribió, que no se abandone si hay problemas para usar o ajustar el dispositivo, y que se cuide y mantenga correctamente. Los dispositivos de tecnología asistiva no proporcionan ningún beneficio si no se usan.

Es importante comprender que la recomendación de usar un dispositivo asistivo no necesariamente significa que el niño no logrará nunca cierta habilidad de desarrollo. El uso de la tecnología asistiva no impide que el niño desarrolle las habilidades. De hecho, a menudo da la oportunidad de aprender nuevas habilidades. Pero también es importante comprender que si bien la tecnología asistiva puede mejorar algunos aspectos de las capacidades funcionales del niño, no “arreglará” ni “curará” el trastorno de la motricidad subyacente.

Selección de dispositivos asistivos



Política de Intervención Temprana ❖ Cuando se incluye un dispositivo en un Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP), es responsabilidad del funcionario de intervención temprana garantizar que el dispositivo se entregue lo más pronto posible después de la reunión inicial del IFSP (o cualquier enmienda posterior al IFSP) y dentro de un plazo especificado en el IFSP. Debe accederse al artículo mediante alquiler, arriendo con opción de compra o compra, de la manera más expedita, eficaz y rentable posible. Todos los dispositivos de tecnología asistiva incluidos en la lista de Equipos médicos duraderos (DME) de Medicaid requieren una orden escrita firmada por un médico o enfermero practicante para los niños que cumplen los requisitos del Programa de Intervención Temprana, ya sea que ellos cumplan o no los requisitos del programa Medicaid.

Al seleccionar dispositivos asistivos es importante identificar las opciones que promueven el más alto nivel de independencia. En general, las opciones de baja tecnología aceptables que están disponibles suelen permitir que el niño desarrolle funcionalidad más independiente.

Los factores que se deben considerar al seleccionar los dispositivos asistivos son:

- Las capacidades cognitivas del niño
- Las condiciones de visión y audición del niño, así como otras capacidades sensoriales y perceptuales
- El crecimiento y desarrollo esperados del niño
- Algunas consideraciones de salud como los problemas gastrointestinales y de las vías respiratorias
- El efecto en la familia, como el beneficio en comparación con el costo y el tiempo invertido
- La facilidad de uso y la necesidad de capacitar a los padres

- El contexto cultural y ambiental de la familia

Si es posible, debe darse oportunidad a la familia de ver y probar el dispositivo, así como de tener un período de prueba usando la tecnología asistiva. Es importante reconocer que algunos dispositivos pueden ser muy costosos y puede ser apropiado explorar opciones de dispositivos de tecnologías menores y/o menos costosas que cumplirían el mismo propósito.

Es importante reconocer que algunos dispositivos asistivos son más apropiados para niños de mayor edad o que se encuentren en un nivel de desarrollo más alto (por ejemplo, los sistemas de producción de voz computarizados).

Dispositivos de posicionamiento adaptativos

Se recomienda considerar los dispositivos de posicionamiento adaptativos, como los dispositivos de posición sentada adaptativa y de posición erguida adaptativa, para aquellos niños que carecen de estabilidad postural o tienen un tono muscular atípico que afecta el control y la alineación postural. El posicionamiento adaptativo también debe considerarse a cualquier edad cuando ya no es posible mantener al niño de manera segura o correcta en los equipos disponibles en el comercio como bañeras, transportes o cochecitos.

Si bien no hay evidencia de que estos dispositivos mejoren el funcionamiento fisiológico (respiratorio, gastrointestinal, de densidad ósea, etc.) en los niños pequeños, estos dispositivos pueden contribuir a:

- Aumentar la seguridad, eficiencia y facilidad del cuidado
- Promover una participación activa del niño en las actividades diarias

Dispositivos de movilidad

Se recomienda considerar los dispositivos de movilidad para niños con trastornos de la motricidad cuando está claro que no es posible el movimiento independiente apropiado para la edad.

Si se está considerando un dispositivo de movilidad como una silla de ruedas, es importante evaluar si las características del entorno doméstico (como la presencia de escaleras y el tamaño de puertas y pasillos) pueden dar cabida a los dispositivos, así como las opciones disponibles para transportar la silla de ruedas.

Si el niño va a usar la silla de ruedas en forma independiente, es importante comprobar que el niño tenga las siguientes habilidades:

- Función cognitiva y conducta adecuadas para operarla con seguridad

- Habilidades motrices adecuadas para operar el equipo o acceder a sus controles
- Adecuada conciencia de las relaciones espaciales

En general, las sillas de ruedas eléctricas son raramente necesarias o apropiadas en niños menores de tres años.



Política de Intervención Temprana ❖ Los coordinadores de servicios deben ayudar a los padres a explorar las adaptaciones ambientales si es necesario. Sin embargo, los costos de dichas adaptaciones no son reembolsados por el Programa de Intervención Temprana.

Comunicación aumentativa

Los dispositivos de comunicación aumentativa deben ser considerados para aquellos niños con una edad de desarrollo de 12 a 18 meses pero que todavía no han desarrollado el habla. Es importante que padres y profesionales reconozcan que el uso de dispositivos aumentativos no impide el desarrollo del lenguaje oral. Es importante que cualquier sistema de comunicación que se enseñe tenga un valor práctico/funcional y cultural para la familia y el niño. Cuando se use un sistema de comunicación, la familia/personas a cargo y los profesionales que trabajan con el niño deben estar familiarizados con los principios y técnicas que alentarán al niño a usar el sistema.

Al escoger un sistema de comunicación aumentativa es importante considerar las capacidades de visión, auditivas y cognitivas del niño. Las intervenciones de comunicación aumentativa deben enfocarse en la capacitación con un sistema que:

- Sea fácil de usar
- Permita al niño hacerse entender por diversos interlocutores
- Ofrezca motivación para usar el sistema en respuesta a las claves naturales en contextos cotidianos
- Se pueda modificar a medida que se desarrollen las capacidades de lenguaje del niño

Es importante concentrarse en las habilidades de comunicación del niño, más que en la habilidad del niño para usar el sistema. Las estrategias de comunicación aumentativas para bebés y niños pequeños siempre deben incluir estrategias para respaldar el desarrollo del habla natural.

Ortótica (incluso entablillado y enyesado)

Los dispositivos ortóticos (como los entablillados y enyesados) son dispositivos externos personalizados que dan apoyo a las articulaciones a fin de mejorar la función o de minimizar las deformidades de las extremidades superiores o inferiores, o del tronco. Estos dispositivos pueden prescribirse a corto plazo a fin de contribuir a la corrección o mejora de un problema específico, o bien para apoyo a largo plazo, dependiendo de las necesidades del niño. Para apoyar las extremidades superiores o inferiores se puede usar la ortótica, el entablillado y el enyesado.

La ortótica debe ser prescrita por un médico, normalmente en consulta con un fisioterapeuta, y debe ser hecha y colocada en el niño por una persona especialmente capacitada para hacerlo (un ortotista). Los entablillados son colocados generalmente por un terapeuta ocupacional o fisioterapeuta. A medida que el niño crece y se desarrolla, el dispositivo ortótico, entablillado o enyesado debe ajustarse para garantizar un calce correcto y la comodidad del niño.

Para los niños con deterioros de la motricidad, los dispositivos ortóticos pueden contribuir a:

- Reducir la limitación funcional
- Evitar problemas secundarios
- Facilitar la funcionalidad
- Minimizar la contractura y la deformidad
- Garantizar una óptima alineación de las articulaciones
- Asegurar una restricción selectiva del movimiento
- Proteger los músculos débiles
- Controlar el tono atípico y las desviaciones relacionadas con el tono
- Proteger los tejidos después de la cirugía

Hay varios tipos de dispositivos ortóticos. Al determinar el tipo específico apropiado, es importante considerar el nivel de funcionamiento y las necesidades específicas del niño. Muchos dispositivos ortóticos y especialmente la ortosis de las extremidades superiores (ULO), están diseñados para un uso intermitente. Esto permite al niño desarrollar un control muscular activo cuando no está usando el dispositivo.

Cuando se usa un dispositivo ortótico, es importante que calce correctamente y que mejore el funcionamiento del niño. Los padres deben comprender que pueden ser necesarias varias visitas hasta lograr un calce apropiado.

También es importante educar a los padres acerca de cómo colocar la ortosis, quitarla y limpiarla; la ropa apropiada que se debe usar debajo y/o encima de ella; el tiempo de uso que se recomienda; y cómo reconocer los signos de incomodidad o de calce deficiente.

Al usar un dispositivo ortótico es importante que la prescripción inicial y supervisión continua sean hechas por un médico experimentado y capacitado en problemas musculoesqueléticos y aplicación de ortótica en el desarrollo (como los médicos capacitados en medicina física y rehabilitación).

Enyesado

Para los niños con espasticidad de la mano y muñeca, el enyesado de las extremidades superiores como complemento de la intervención puede maximizar el resultado si se usa el yeso durante cuatro horas diarias (un promedio de 20 horas a la semana). Es importante reconocer que usar el yeso durante períodos extremadamente largos (por ejemplo, todo el día o toda la noche) puede ser perjudicial para el niño. Un enyesado prolongado puede partir la piel, reducir la estimulación sensorial a la mano y reducir la función y la movilidad durante el tiempo que se use.

INTERVENCIONES DE ALIMENTACIÓN Y DEGLUCIÓN ORAL-MOTORAS

La alimentación oral exitosa depende de muchos factores, como la estructura anatómica, la salud y el desarrollo del niño. Las anomalías de cualquiera de estos factores pueden producir problemas de alimentación y deglución. Para un bebé o niño pequeño con un problema de alimentación y deglución relacionado con trastornos de la motricidad, puede diseñarse e implementarse un programa de alimentación terapéutica. Esta sección revisa algunas intervenciones para promover una alimentación:

- *Segura*, con un mínimo riesgo de aspiración (entrada de alimentos, líquidos o saliva a la tráquea)
- *Funcional*, que proporcione una ingesta calórica y nutritiva suficiente dentro de un período razonable

- *Placentera*, que mejore los aspectos de comprensión y comunicación que tienen las comidas tanto para el niño como para su familia

Algunos tipos comunes de técnicas usadas para promover una alimentación segura, funcional y placentera son:

- Métodos preparatorios antes de las sesiones de alimentación (como las técnicas para poner alerta o tranquilizar, manipular o posicionar)
- Estrategias de facilitación (como cambiar las características de los alimentos o usar aparatos prostéticos u ortodónticos)
- Métodos conductuales (como la tolerancia ante las situaciones de comida, alteraciones de los entornos sensoriales o avance de las conductas de comida a un nivel más maduro)

Es importante recordar que alimentarse/comer es una conducta aprendida. Es importante estimular el desarrollo de los patrones y habilidades de alimentación/comida a través de la presentación y exposición a diversos alimentos y de experiencias de comida apropiadamente graduadas.

Debido al riesgo alto de aspiración y otras complicaciones en los bebés y niños pequeños que tienen problemas de alimentación o deglución relacionados con trastornos de la motricidad, se recomienda enérgicamente que los profesionales que trabajan con estos niños posean un adecuado conocimiento, capacitación y experiencia específicos de estas afecciones.

Para un niño que no ha tenido una alimentación exitosa constante, es importante que los médicos especialistas correspondientes evalúen al niño antes de intentar su alimentación oral. Es importante controlar los trastornos gastrointestinales, como el reflujo gastroesofágico, a fin de establecer un programa de alimentación oral y oral-motora.

Para la alimentación oral es importante establecer que los bebés y niños pequeños:

- Tienen estabilidad cardiopulmonar
- Están alerta y tranquilos
- Demuestran apetito o un interés observable por comer
- Están en posición correcta para una deglución funcional y segura

La deglución anormal (disfagia) puede involucrar una o más de las cuatro fases de la deglución. Se aplican diferentes consideraciones, dependiendo de la fase del problema de alimentación o deglución. Si se indica, puede ser necesario el

control médico o quirúrgico (como exámenes de diagnóstico, alimentación por sonda, medicamentos antirreflujo o reparación de anomalías anatómicas).

Un programa de control de la alimentación también debe proporcionar apoyos de salud, de desarrollo y psicosociales. Por consiguiente, se recomienda que las intervenciones de alimentación y oral-motoras involucren a expertos de diferentes disciplinas médicas y conductuales.

Dado que es poco habitual que el problema de alimentación o deglución de un bebé o niño pequeño se resuelva con una sola técnica o enfoque, se recomienda combinar los métodos de intervención de alimentación y oral-motora.

Alimentación por sonda (no oral)

Es importante recordar que la alimentación oral no es una meta alcanzable para todos los niños. Se recomienda considerar la alimentación no oral o con sonda para::

- Los bebés con disfagia (deglución anormal) severa en riesgo o con antecedentes de aspiración, enfermedades pulmonares agudas y crónicas, obstrucción de las vías respiratorias y desnutrición
- Los niños con problemas de alimentación y deglución graves o persistentes
- Los niños que crónicamente son incapaces de satisfacer sus necesidades nutritivas en forma exclusiva mediante la alimentación oral

Es importante que las alimentaciones con sonda no hagan abandonar las intervenciones oral-motoras. Para los niños que no pueden recibir alimentación oral se recomienda considerar un completo programa oral-motor que incluya estimulación oral.

Transición de la alimentación con sonda a la alimentación oral

Para algunos niños con trastornos de la motricidad, con el tiempo se puede mejorar la función oral-motora y la deglución y puede reanudarse la alimentación oral. Antes de iniciar o reanudar la alimentación oral se deben evaluar las habilidades oral-motoras y de deglución necesarias en los niños. Los niños que pueden comer con seguridad podrían continuar la alimentación oral mientras además se nutren mediante alimentación con sonda.

En la transición de la alimentación con sonda a la alimentación oral se recomienda incluir los siguientes pasos preliminares:

- Establecer la ingesta nutritiva adecuada para el crecimiento y desarrollo
- Establecer un horario para estimular el apetito

CAPÍTULO IV: INTERVENCIÓN

- Alentar las experiencias oral-táctiles agradables, la exploración oral y la vocalización
- Desarrollar las habilidades oral-motoras
- Asociar la estimulación oral-motora con la satisfacción de hambre (por ejemplo, chupado no nutritivo mientras se administra la alimentación por sonda)
- Alentar aquella alimentación oral que sea segura, de haberla

Control de las comidas una vez que los niños empiezan a alimentarse con cuchara

Una vez que los niños empiezan a alimentarse con cuchara, se recomienda usar las siguientes técnicas de control:

- Promover una alimentación agradable sin tensiones respiratorias, gastrointestinales ni emocionales y sin forzar la alimentación
- Alentar la alimentación del niño por sí mismo
- Servir porciones pequeñas, con los alimentos sólidos primero, dejando los líquidos para el final
- No dejar que las comidas duren más de 30 minutos
- Si el niño juega y no come, retirar los alimentos después de 10 a 15 minutos
- Limpiar la boca del niño y recoger solamente después de terminada la comida
- Evitar el uso excesivo de alimentos como recompensas o premios

ENFOQUES PARA EL CONTROL DE LA ESPASTICIDAD



Política de Intervención Temprana ❖ Las inyecciones intramusculares, enyesados inhibitorios, rizotomías, medicamentos orales e infusiones intratecales se consideran tratamientos médicos y no son servicios de intervención temprana. Por consiguiente, el Programa de Intervención Temprana no reembolsa dichos tratamientos. Cuando un niño participante en el EIP además controla su espasticidad a través de un proveedor de atención médica, es importante informar a los prestadores de servicios del EIP acerca de dicho tratamiento; además, el IFSP debe abordar la coordinación de las

intervenciones médicas con los servicios de intervención temprana que se entregan al niño.

La parálisis cerebral es una afección estática (no progresiva) que afecta las neuronas motoras superiores.

Generalmente cuando ocurre un movimiento, hay equilibrio entre la excitación de los músculos y las influencias inhibitorias que controlan los músculos. En la parálisis cerebral, las neuronas motoras superiores dañadas no pueden inhibir correctamente los músculos. Como resultado, los músculos no se relajan totalmente y el tono aumenta. La hipertonía (tono alto) quiere decir que los músculos permanecen anormalmente duros. La espasticidad ocurre cuando aumenta la resistencia al movimiento pasivo.

La continua dureza o espasticidad de los músculos, que se encuentra en muchos niños con parálisis cerebral, puede disminuir la función muscular y a la larga producir contracturas (acortamiento de los músculos). Con el tiempo se pueden desarrollar problemas con los huesos y articulaciones, que limitarán aun más el movimiento del niño.

Enfoque general del control de la espasticidad

Se recomienda que los niños con una espasticidad significativa que interfiera con su funcionamiento sean evaluados por un equipo de espasticidad integral y multidisciplinario.

Es importante tener metas y objetivos razonables no solo respecto al control de la espasticidad sino también a su disminución. Por ejemplo, dichas metas y objetivos pueden ser:

- Evitar las contracturas
- Mejorar el funcionamiento
- Controlar el dolor
- Aumentar la facilidad en las actividades de cuidado diarias (vestirse, bañarse, usar el inodoro, etc.)

El control de la espasticidad puede incluir diversas intervenciones, como inyecciones intramusculares, enyesado inhibitorio, rizotomía, medicamentos orales e infusiones intratecales. Estas intervenciones se pueden usar en combinación o de a una. Con todo control de la espasticidad es importante supervisar a los niños con métodos sistemáticos para medir la espasticidad,

funcionamiento motor, análisis del modo de andar, y con métodos cualitativos para medir el funcionamiento. Es importante asegurar que durante el tratamiento se proporcione la terapia apropiada.

Un control demasiado drástico de la espasticidad puede a veces afectar negativamente la funcionalidad. La espasticidad puede estar dando “fuerza” a la funcionalidad. Si se reduce la espasticidad, puede que el músculo no sea capaz de dar fuerza suficiente para resistir la gravedad, haciendo más evidente la debilidad del músculo y más difícil la función.

Medicamentos orales para controlar la espasticidad

Hay muchos medicamentos orales que se pueden usar para reducir la espasticidad generalizada. Algunos de los más comunes son diazepam (Valium), baclofeno (Lioresal), tizanadina y gabitril. Todos estos medicamentos tienen un efecto tranquilizante sobre el sistema nervioso central, con la sedación como posible efecto secundario. Sin embargo, a causa de la posible toxicidad de estos medicamentos y a su estrecha ventana terapéutica, la mayoría de los médicos no receta generalmente estos medicamentos para niños menores de tres años.

Debido a los posibles efectos secundarios, es muy importante que el médico supervise el uso de los medicamentos antiespásticos que se prescriban para niños pequeños con trastornos de la motricidad. Además es importante que los padres de un niño a quien se administran medicamentos antiespásticos conozcan los posibles efectos secundarios y sepan reconocerlos.



Política de Intervención Temprana ❖ El Programa de Intervención Temprana (EIP) en el Estado de Nueva York no paga los productos farmacéuticos/medicamentos. Los medicamentos orales para controlar la espasticidad solamente pueden administrarse bajo el cuidado y prescripción de un médico tratante.

Inyecciones localizadas para la espasticidad focal

Históricamente, muchos productos y agentes químicos han sido usados como inyecciones localizadas para tratar la espasticidad en una extremidad o articulación particular.

Recientemente, la toxina botulínica, aunque no está oficialmente aprobada para la espasticidad, se ha convertido en la inyección intramuscular preferida para soltar una extremidad o articulación particular.

El medicamento se administra mediante inyecciones intramusculares. El procedimiento puede producir dolor o miedo a un niño pequeño, por lo que suele administrarse un sedante o anestésico antes de las inyecciones.

La duración habitual del efecto es de tres a seis meses en las extremidades superiores y de seis a ocho meses en las inferiores. Para mejorar los resultados, junto con la inyección puede aplicarse un enyesado serial.

Las desventajas de las inyecciones de toxina botulínica son la duración relativamente corta de su efectividad y la posibilidad de que se formen anticuerpos. Además, no está claro el efecto a largo plazo en el músculo y la unión neuromuscular. Entre los posibles efectos secundarios están: debilidad local, malestar tipo resfriado, disfasia (problemas para hablar) y disfagia (dificultad para tragar).

Entre las ventajas del tratamiento con toxina botulínica están su facilidad de administración, la ausencia de efectos acumulativos conocidos y la oportunidad que da a los profesionales de examinar la función potencial del niño mientras el niño está experimentando una menor espasticidad. Este medicamento también puede ser útil para predecir los efectos de algunos tratamientos más permanentes de la espasticidad, como la rizotomía selectiva de la raíz dorsal.

Es importante reconocer que las toxinas botulínicas no están aprobadas por la FDA para la espasticidad o para niños menores de 12 años. Sin embargo, tal como otros medicamentos administrados a niños, las inyecciones de toxina

botulínica se usan frecuentemente “fuera de lo indicado en la etiqueta” con niños pequeños a discreción del médico tratante.

Si la espasticidad está causando importantes problemas funcionales con la movilidad o contracturas dinámicas, es apropiado considerar las inyecciones de toxina botulínica para reducir la espasticidad en niños pequeños con parálisis cerebral. Los niños con una espasticidad muscular específica, localizada y funcionalmente significativa, como se observa en la hemiplejía o la diplejía espástica, son candidatos más apropiados que aquellos con una espasticidad más generalizada.

Es importante combinar el uso de las inyecciones de toxina botulínica con un plan de fisioterapia y/o terapia ocupacional destinado a maximizar la efectividad de las inyecciones.

Baclofeno intratecal

El baclofeno es uno de varios medicamentos antiespásticos que afectan ciertos receptores de la médula espinal al inhibir la descarga de neurotransmisores excitatorios. El baclofeno se administra ya sea por vía oral (por la boca) o con una pequeña bomba que se implanta quirúrgicamente para administrar baclofeno al canal medular (baclofeno intratecal o ITB).

El ITB es más eficaz que el el baclofeno oral. Sin embargo, el ITB tiene limitaciones para su uso en niños pequeños debido al tamaño de la bomba implantable. El ITB se puede usar después del año de edad, pero generalmente no se usa hasta después de los seis años. Está aprobado por la FDA para niños de cuatro años y mayores.

El ITB se usa para la espasticidad moderada o grave y para la distonía. Aunque el ITB puede mejorar varias funciones, es muy difícil predecir las áreas de mejora. No todos los pacientes que son candidatos para el ITB responderán a este tratamiento o podrán usarlo. Pueden mejorar las actividades funcionales. Normalmente mejora la capacidad para caminar, pero este tratamiento no hace que los niños que no caminan comiencen a caminar. El ITB puede disminuir las contracturas y reducir la necesidad de cirugía.

Los efectos secundarios comunes del baclofeno oral o intratecal son adormecimiento, babeo e hipotonía. Algunas complicaciones del baclofeno intratecal pueden ser: pérdida de líquido cefalorraquídeo, meningitis, convulsiones, problemas con el catéter o bomba, e infección por el catéter. Si ocurre una infección, habitualmente es necesario retirar la bomba.

Las metas apropiadas para ITB son: mejorar la función, evitar las contracturas, mejorar la posición sentada, aumentar la facilidad del cuidado general y, ocasionalmente, aliviar el dolor.

Se recomienda considerar el uso de baclofeno si la espasticidad o distonia están causando suficientes dificultades funcionales, deformidades o dolor para justificar el uso de un medicamento sistémico. Se recomienda además considerar el ITB para aquellos niños cuya respuesta es inadecuada o que tienen excesivos efectos secundarios sistémicos con la formulación oral.

Igual que con la mayoría de los medicamentos, existe la posibilidad de efectos secundarios. Cuando se recomiende baclofeno oral o intratecal para un niño pequeño con espasticidad, es importante que:

- El médico que recomienda estos medicamentos esté familiarizado con el tratamiento de la espasticidad, así como con el medicamento
- Las indicaciones específicas para el uso del medicamento justifiquen los posibles riesgos
- El médico supervise al niño en busca de complicaciones y enseñe a los padres cómo reconocer los posibles efectos secundarios

Es importante combinar este tratamiento con programas de fisioterapia y/o terapia ocupacional.

Rizotomía selectiva de la raíz dorsal (SDR)

La rizotomía selectiva de la raíz dorsal es un procedimiento neuroquirúrgico en que se cortan algunas raicillas posteriores que salen de la médula espinal. Las metas de la rizotomía son reducir o eliminar la espasticidad y mejorar la gama de movimiento y la función. La rizotomía no es apropiada para niños con tono muscular bajo o fluctuante.

El candidato ideal para la rizotomía selectiva de la raíz dorsal es un niño mayor de tres años con antecedentes de premadurez y diplejia espástica; razonable equilibrio, fuerza y control motriz; ausencia de distonia o ataxia; y capacidad para cooperar con la rehabilitación posoperatoria. La espasticidad debe ser lo bastante importante para estar provocando dificultades con la función.

Para evaluar a un niño para la rizotomía selectiva de la raíz dorsal, el entorno más apropiado es una clínica de espasticidad multidisciplinaria. Antes de la cirugía se requieren varias visitas. Por lo general se evalúa a los niños antes de los tres años y la cirugía se realiza entre los cuatro y seis años, cuando la madurez de la caminata está establecida y el niño puede responder a un programa de rehabilitación posoperatoria.

Las posibles complicaciones posoperatorias son: pérdida de líquido cefalorraquídeo, infección de la vejiga, absceso epidural, trastorno del intestino y la vejiga, escoliosis, dolor de espalda, subluxación de la cadera y debilidad transitoria o permanente. Aproximadamente dos tercios de los niños en quienes se practica una rizotomía requerirán, por lo general, cirugía ortopédica uno o dos años después.

Al considerar la rizotomía, es importante que los padres comprendan que si bien puede haber importantes beneficios a corto plazo para muchos niños, se desconocen los resultados y complicaciones a largo plazo.

Al considerar si un niño es un candidato apropiado para este procedimiento, tiene extrema importancia la selección del paciente. El niño debe tener una espasticidad significativa que perjudique su funcionamiento. Las contraindicaciones son la distonía, rigidez y ataxia. Los niños que no cumplen los criterios de selección pueden ser candidatos para otros tratamientos/intervenciones. En algunos niños puede ser indeseable una completa eliminación de la espasticidad, porque de la espasticidad depende parte de su fuerza y función. Para estos niños el baclofeno intratecal puede ser una opción más apropiada.



Política de Intervención Temprana ❖ El Programa de Intervención Temprana en el Estado de Nueva York no paga las intervenciones quirúrgicas. Además, este procedimiento neuroquirúrgico generalmente no se realiza en niños menores de tres años. Las normas incluyen información sobre este procedimiento para responder al interés y necesidad de información de los padres y proveedores de atención médica.

CONTROL ORTOPÉDICO Y CONTROL QUIRÚRGICO

El control ortopédico (quirúrgico y no quirúrgico) en bebés y niños pequeños está bien establecido para ciertas afecciones del sistema motor. Esta sección se concentra en los niños pequeños que tienen parálisis cerebral (ver información sobre las clasificaciones de la parálisis cerebral en el Anexo C). Todos los niños con parálisis cerebral deben ser evaluados por un cirujano ortopédico.

Muchas de las recomendaciones también pueden aplicarse a niños con otros trastornos motores del desarrollo.

Consideración de una intervención quirúrgica

La selección del paciente y la oportunidad de la cirugía son esenciales. La cirugía ortopédica raramente es de emergencia. Al tomar una decisión acerca de la cirugía ortopédica, las principales consideraciones son las metas del niño y su familia, la edad y madurez del niño, la seguridad del procedimiento y riesgos para el niño, el potencial para aumentar el funcionamiento, el tiempo de recuperación y la necesidad de fisioterapia y dispositivos asistivos posoperatorios.

Al considerar la cirugía son importantes la edad del niño y el tipo de parálisis cerebral. Para los niños menores de cuatro años y, particularmente, para los niños con parálisis cerebral de compromiso total, es muy eficaz el alargamiento del músculo junto a la cadera para evitar la subluxación o dislocación. Para los niños mayores de cuatro años con diplegia espástica, el tratamiento quirúrgico puede ayudar a las metas funcionales específicas (como una mejor caminata). Los niños mayores de cuatro años con hemiplejía pueden beneficiarse de los procedimientos de tejidos blandos para mejorar la caminata, apariencia de las manos o función. Se recomienda posponer el tratamiento quirúrgico para deformidades de la columna vertebral hasta que el niño tenga por lo menos 10 años (pero antes de que se convierta en adulto).

Algunos procedimientos quirúrgicos ortopédicos comunes para niños con trastornos de la motricidad son:

- Alargamiento y liberación de tendones
- Transferencia de tendones
- Osteotomía (corte del hueso)
- Artrodesis (fusión de dos o más huesos)
- Neurectomía (corte del nervio)

Siempre que sea posible, es importante agrupar los procedimientos quirúrgicos para que se puedan realizar al mismo tiempo.

Aunque la mayoría de los niños muy pequeños con parálisis cerebral no requieren cirugía (normalmente no se considera hasta la edad de 4 a 6 años), la cirugía puede ser útil para mejorar la función y prevenir o tratar las deformidades de huesos y articulaciones en algunos niños, cuando se practica en el momento correcto.

Es importante recordar que aunque el tratamiento quirúrgico puede ayudar a la función del niño, el niño seguirá teniendo parálisis cerebral. Si bien la cirugía

ortopédica puede ser apropiada para responder a muchos problemas secundarios de la parálisis cerebral (como las contracturas, deformidad e inestabilidad de las articulaciones), no corrige los problemas subyacentes de espasticidad, equilibrio y control motriz selectivo.

Tiene suma importancia hacer un diagnóstico preciso y específico siempre que sea posible, particularmente si el tratamiento involucra cirugía.



Política de Intervención Temprana ❖ El EIP no paga las intervenciones quirúrgicas. Generalmente, las intervenciones quirúrgicas no se consideran hasta los 4 a 6 años de edad. Sin embargo, bajo ciertas circunstancias se recomiendan exámenes médicos para determinar la necesidad de intervenciones quirúrgicas ya a los 18 meses. Las normas incluyen información sobre los procedimientos quirúrgicos para responder al interés y necesidad de información de los padres y proveedores de atención médica.

Es importante reconocer que aunque caminar es una meta razonable para muchos niños con parálisis cerebral, puede no serlo para algunos niños y sus familias. Para algunos niños, la capacidad de moverse por sí mismos puede ser una meta más realista que caminar.

La primera meta de la cirugía ortopédica es prevenir la deformidad. Otra meta ortopédica importante para el niño pequeño es evitar el desarrollo de contracturas que podrían llevar más tarde a deformidades, dislocaciones y artritis. Una vez que aparecen las contracturas, el tratamiento es por lo general quirúrgico.

Para algunos niños, el control ortopédico puede incluir el uso de aparatos ortopédicos. Algunas consideraciones importantes son:

- El uso de aparatos ortopédicos mejora la función del niño
- Por lo común, los aparatos ortopédicos no son apropiados para las deformidades fijas (antes de que se pueda aplicar un aparato ortopédico a un niño con una contractura fija pueden requerirse enyesados seriales, inyecciones o cirugía)
- Una meta razonable es que el paciente esté libre de aparatos ortopédicos cuando se convierta en adulto

Parálisis cerebral de compromiso total

La parálisis cerebral de compromiso total implica el compromiso de todas las extremidades (cuadruplejía), columna vertebral, faringe oral y cuello. Puede que

a los dos años estos niños todavía no consiguen sentarse en forma independiente. Si un niño es incapaz de sentarse a los cuatro años, es improbable que camine. Solo alrededor de un 10 por ciento de los niños con parálisis cerebral de compromiso total caminará algún día. La meta ortopédica más importante es una correcta posición sentada y movilidad.

Las caderas de los niños con parálisis cerebral de compromiso total están en riesgo de subluxación, y la deformidad de las caderas puede convertirse rápidamente en una dislocación. Por consiguiente se recomienda una derivación a atención ortopédica ya a los 18 meses de edad, o antes si se sospechan problemas con las caderas.

Después de los 18 meses y hasta los dos años de edad, se recomienda considerar supervisar con radiografías qué niños pueden necesitar un tratamiento más extenso.

Es importante reconocer que las deformidades de la columna vertebral son comunes en los niños que no caminan, comenzando a menudo a los tres años de edad. Aunque no evitan las deformidades de la columna vertebral, pueden usarse aparatos ortopédicos blandos o semiblandos para permitir una mejor posición sentada y posicionamiento.

Hemiplejia

Es muy común que en los niños pequeños con retrasos para caminar se descubra una hemiplejia no reconocida como causa del retraso. Se recomienda que un médico ortopédico examine a los niños que aún no caminan a los 18 meses, dado que la parálisis cerebral de tipo hemipléjico y la dislocación congénita de la cadera son causas comunes de un retraso en la caminata.

Dependiendo del grado de compromiso de la motricidad, solamente la mitad de los niños con parálisis cerebral de tipo hemipléjico camina a los 18 meses. La mayoría de los niños con parálisis cerebral de tipo hemipléjico caminará en el futuro, pero todos tendrán cierta dificultad para caminar, porque al menos una de las extremidades inferiores está comprometida.

Es importante considerar una ortosis de tobillo y pie (AFO) para los niños con hemiplejia cuando comienzan a caminar, particularmente si caminan en puntas de pies o con hiperextensión de la rodilla. A medida que el niño se vuelve más móvil, puede ser útil un aparato ortopédico con bisagras.

Los niños con hemiplejia generalmente responden muy bien al tratamiento quirúrgico. La cirugía tiene mejores resultados cuando se practica después de los cuatro años de edad, y en la mayoría de los casos involucra alargar ciertos

músculos en piernas y caderas. Algunos niños pueden beneficiarse también de la cirugía de las extremidades superiores, por lo general entre los 6 y 12 años.



Política de Intervención Temprana ❖ Los exámenes médicos, como las radiografías, no se consideran evaluaciones o servicios de intervención temprana según el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York.

Diplejia espástica

En los niños con diplejia espástica hay por lo general un mayor compromiso de las piernas que de los brazos. Aquellos que pueden sentarse en forma independiente a los dos años, probablemente podrán caminar. La capacidad de caminar a velocidad constante mientras se sostiene de los muebles implica un buen potencial para caminar. La mayoría de los niños con diplejia espástica ya caminan a los cuatro años.

La cirugía puede contribuir a mejorar la caminata en algunos niños con diplejia espástica. Si se está considerando la cirugía es importante concentrarse en metas funcionales, como la caminata. Las metas de la caminata generalmente son una mayor estabilidad y seguridad, una razonable longitud y velocidad del paso, y la conservación de la energía.

Se recomienda posponer la cirugía aproximadamente hasta los cuatro años, cuando la madurez de la caminata está más desarrollada y el niño puede cooperar con un tratamiento de rehabilitación posoperatoria. Es común corregir todas las deformidades y durezas durante el mismo procedimiento. La cirugía de los tendones antes de los cuatro años tiene alto riesgo de recurrencia.

Si la meta de cirugía es mejorar la caminata, es importante que el niño demuestre interés por caminar antes de hacer planes para una cirugía. Es importante reconocer que generalmente la cirugía no dará la capacidad de caminar a un niño que no camina.

Cuidado y rehabilitación posoperatorios

Antes de practicar la cirugía, es crucial establecer un plan posoperatorio. Los padres pueden necesitar instrucciones específicas y demostraciones de diversos aspectos del cuidado posoperatorio. La familia también debe conocer la inversión de tiempo y esfuerzo que probablemente será necesaria para la rehabilitación posquirúrgica. Por ejemplo, si un procedimiento quirúrgico

involucra varios músculos y huesos, la rehabilitación posoperatoria puede tardar hasta dos años.

Es importante hacer planes para un rápido retorno a la funcionalidad anterior después de la cirugía. Puede ser útil comenzar el entrenamiento del modo de andar y la evaluación de equipos adaptativos posoperatorios antes de realizar la cirugía. También es importante tener en cuenta que la ortótica puede calzar de diferente manera y puede ser necesario rehacerla después de la cirugía.

INTERVENCIONES PARA LAS AFECCIONES DE SALUD ASOCIADAS

Las intervenciones de salud específicas para cualquier niño pequeño con un trastorno de la motricidad dependerán de las necesidades de salud específicas de ese niño. Existen algunas afecciones médicas que ocurren más comúnmente en niños con trastornos de la motricidad (en particular en los niños con parálisis cerebral) que en los niños con desarrollo típico. Algunas de estas afecciones se enumeran en la Tabla 7 (página 51). Se consideró fuera del alcance de esta normas evaluar la eficacia de las intervenciones para estas afecciones médicas.

En general, se recomienda que todos los niños con trastornos de la motricidad reciban atención médica infantil preventiva regular. Se recomienda que el médico de atención primaria del niño sea responsable por la atención médica general del niño y lo derive a otros profesionales de salud según sea necesario. Los profesionales que participan en la planificación e implementación de intervenciones para un niño que tiene un trastorno de la motricidad deben conocer:

- La salud global del niño, incluidas sus condiciones de visión, audición y nutrición
- Toda intervención de salud, régimen prescrito o adaptación ambiental que pueda afectar la capacidad del niño para participar en un programa de intervención

Es importante que los profesionales tengan presente que los niños pequeños con trastornos de la motricidad suelen tener problemas de la visión que pueden afectar su capacidad para participar en las intervenciones. Además, los trastornos convulsivos asociados con algunos tipos de parálisis cerebral (como la hemiplejía y cuadriplejía) suelen requerir medicamentos anticonvulsivos que pueden afectar el estado de alerta, el estado mental y la participación en los programas de intervención. Los padres y profesionales que trabajan con niños con trastornos de la motricidad deben reconocer las conductas sugestivas de convulsiones y saber qué hacer si el niño las sufre.

OTROS ENFOQUES DE INTERVENCIÓN

Esta sección aborda varios otros enfoques de intervención que a veces se consideran para niños pequeños con trastornos de la motricidad. Estos son:

- Educación conductiva
- Terapia con oxígeno hiperbárico
- Traje Adeli
- Formación de patrones (Doman-Delacato)
- Método Feldenkrais®
- Tscharnuter Akademie para la Organización del Movimiento (TAMO)

Se incluyen estos enfoques porque son intervenciones de las cuales padres y proveedores pueden tener noticias por parte de otras personas. Generalmente no se consideran terapias estándares o tradicionales. Sin embargo, algunas personas pueden considerarlas enfoques “complementarios” o “alternativos”.

Estas intervenciones suelen tener un grupo de partidarios que creen firmemente en los beneficios del enfoque, aunque no se encontrara ninguna evidencia científica para respaldar su uso en mejorar los resultados motores en niños pequeños con trastornos de la motricidad. Al considerar estas intervenciones es particularmente importante usar un proceso sistemático de toma de decisiones (ver Tabla 8, página 62).

Educación conductiva

La educación conductiva es un enfoque educativo que se centra principalmente en la función motriz. El enfoque se desarrolló en Hungría y se basa en la teoría de que los patrones motores anormales pueden transformarse en patrones motores funcionales mediante un “entrenamiento” intensivo que desarrolle rutas neurales alternativas.

Un “conductor” capacitado en educación conductiva trabaja con el niño a lo largo del día para facilitar las tareas diarias del niño (como sentarse y caminar). Estas tareas se desglosan en componentes más simples. Estos componentes se incorporan en una rima que el niño repite para automotivarse y anticipar las tareas. En los EE. UU., muchos programas de educación conductiva usan solamente ciertos principios de este método. Es posible que esto comprometa la intervención.

No se encontró evidencia adecuada para demostrar la efectividad de la educación conductiva como intervención para los niños pequeños con trastornos

de la motricidad. Si se inscribe a un niño en un programa de educación conductiva, es importante supervisar de cerca su desempeño motor y el desarrollo porque puede haber cierto riesgo de desarrollar patrones motores patológicos persistentes al usar este enfoque. El enfoque de educación conductiva puede requerir una significativa inversión de tiempo y también puede ser costoso e incompatible con otras terapias.

Terapia con oxígeno hiperbárico (HBOT)



Política de Intervención Temprana ❖ La terapia con oxígeno hiperbárico es un tratamiento médico y no es un servicio reembolsable según el EIP.

La terapia con oxígeno hiperbárico emplea una cámara a presión para aumentar la cantidad de oxígeno que recibe una persona, entregando a los tejidos 15 veces más oxígeno disuelto físicamente que el aire respirable en una habitación. Se ha informado el uso de HBOT en el tratamiento de muchas afecciones, entre ellas la parálisis cerebral.

No se encontró evidencia para respaldar el uso de HBOT para niños pequeños con trastornos de la motricidad.

Traje Adeli

Este método se basa en una investigación realizada en los años 70 respecto a los cambios neurológicos y morfológicos y la mayor adaptación a las fuerzas de gravedad que se observaron en los astronautas después de volver del espacio en un prolongado ambiente sin gravedad (ingrávido). El traje Adeli es una modificación de un traje diseñado originalmente para su uso por parte de los cosmonautas soviéticos en el espacio. Está patentado por una organización polaco-rusa. El traje consiste en una chaqueta y un par de pantalones.

La chaqueta y los pantalones del traje Adeli tienen anillos colocados estratégicamente de modo que se pueden instalar cables tensores elásticos a través de las articulaciones. Al usar el traje se pueden ejercitar los grupos de músculos que se escoja. El traje se usa como parte de un programa de fisioterapia intensiva de 5 a 7 horas diarias, 5 ó 6 días a la semana. Los defensores del traje Adeli consideran que el uso del traje puede permitir el ejercicio controlado de ciertos grupos de músculos y aumentar la coordinación.

No se encontró evidencia para respaldar el uso de los trajes Adeli para niños pequeños con trastornos de la motricidad.

Nota: los trajes de Adeli no se consideran dispositivos de tecnología asistiva y no son reembolsables según el Programa de Intervención Temprana.

Formación de patrones (Doman-Delacato)

El tratamiento Doman-Delacato de formación de patrones comenzó como un enfoque de tratamiento para niños con lesiones cerebrales en 1956. El uso del tratamiento se ha ampliado hasta incluir a niños con otras discapacidades del desarrollo. Se basa en la teoría de que la mayoría de los retrasos mentales, problemas de aprendizaje y trastornos conductuales son causados por un daño cerebral o una deficiente organización neurológica, y estos problemas radican en un continuo único de daño cerebral. Los actuales conocimientos no respaldan esta teoría.

No se encontró evidencia de investigación que demostrara que la formación de patrones es un enfoque eficaz para los niños pequeños con trastornos de la motricidad.

Entre las limitaciones y advertencias con respecto a este enfoque están las afirmaciones no comprobadas de que el enfoque ha curado a varias personas (esto no ha sido comprobado) y de que el uso del Perfil de Desarrollo Doman-Delacato puede proporcionar un diagnóstico rápido y concluyente.

El régimen es exigente e inflexible, restringiendo a menudo las actividades que puede realizar el niño (como caminar o escuchar música). Por consiguiente, otros aspectos del desarrollo del niño pueden resultar negativamente afectados. El costo de esta intervención es alto y no está cubierto por el seguro ni otras fuentes de financiamiento.

La Academia Estadounidense de Pediatría ha evaluado este tratamiento y no ha encontrado ninguna evidencia que respalde su uso. Es importante reconocer que las exigencias sobre las familias que utilizan este enfoque son tan grandes que en algunos casos puede haber daños indirectos asociados con su uso.

Método Feldenkrais®

El Método Feldenkrais® se basa en la capacidad de una persona para acceder a los procesos innatos de su propio sistema nervioso a fin de cambiar y refinar el funcionamiento. Se lo describe como una fusión de desarrollo motriz, biomecánica, psicología y artes marciales.

El Método Feldenkrais® da énfasis a mejorar la postura, flexibilidad, coordinación y autoimagen, junto con aliviar la tensión muscular y el dolor.

No se encontró evidencia para respaldar el uso del Método Feldenkrais® para niños pequeños con trastornos de la motricidad.

Tscharnuter Akademie para la Organización de Movimiento (TAMO)

Los principios del tratamiento TAMO se basan en el supuesto de que el control motor no se logra solamente a través de la influencia del cerebro, sino a través de la interacción de fuerzas internas (sistema muscular, nervioso, etc.) y fuerzas externas (gravedad, fuerza opuesta de la superficie de apoyo, etc.). Un terapeuta ayuda al niño a generar su propia respuesta a las fuerzas de gravedad en relación con una superficie de apoyo y una actividad de juego.

No se encontró evidencia para respaldar el uso de la terapia TAMO para niños pequeños con trastornos de la motricidad.

ANEXO A:

**INFORMACIÓN
SOBRE EL
PROGRAMA DE
INTERVENCIÓN
TEMPRANA**

Estado de Nueva York

A-1: DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

El Programa de Intervención Temprana es un programa para todo el estado que proporciona muchos tipos de servicios de intervención temprana diferentes a bebés y niños pequeños con discapacidades y sus familias. En el Estado de Nueva York, el Departamento de Salud es la principal agencia estatal responsable por el Programa de Intervención Temprana.

Los servicios de Intervención Temprana pueden ayudar a que las familias:

- Aprendan las mejores maneras de cuidar a su niño
- Apoyen y promuevan el desarrollo de su niño
- Incluyan a su niño en la vida familiar y comunitaria

Los servicios de Intervención Temprana pueden prestarse en cualquier parte en la comunidad, como:

- El hogar del niño
- Una guardería infantil o guardería en el hogar
- Centros recreativos, grupos de juego, patios de recreo, bibliotecas o cualquier lugar al que padres e hijos acuden en busca de diversión y apoyo
- Programas y centros para la primera infancia

Los padres contribuyen a decidir:

- Cuáles son los servicios de intervención temprana apropiados para su hijo y su familia
- Los resultados de la intervención temprana que son importantes para su hijo y su familia
- Cuándo y dónde recibirán el niño y su familia los servicios de intervención temprana
- Quién prestará los servicios al niño y a su familia

Personal de intervención temprana (EIO)

En el Estado de Nueva York, la ley de salud pública exige que todos los condados y la Ciudad de Nueva York designen a un funcionario público como su Funcionario de intervención temprana.

El EIO es la persona responsable en el condado de:

- Encontrar niños que califiquen
- Comprobar que los niños que cumplen con los requisitos reciban una evaluación multidisciplinaria
- Designar un coordinador de servicios iniciales para ayudar a las familias con la evaluación multidisciplinaria y el Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) de su hijo
- Comprobar que los niños y sus familias reciban los servicios de intervención temprana incluidos en sus IFSP
- Proteger los derechos del niño y de su familia según el Programa

El EIO es el “punto único de entrada” al Programa para los niños. Esto significa que todos los niños menores de tres años que pueden necesitar servicios de intervención temprana deben ser derivados al EIO. En la práctica, el Personal de intervención temprana tiene personal asignado para recibir derivaciones de niños.

Los padres suelen ser los primeros en observar un problema. Los padres pueden derivar a sus propios hijos al Funcionario de intervención temprana. (Ver Paso 1 de los Pasos de intervención temprana, página A-120). A veces, otra persona será la primera en plantear una preocupación acerca del desarrollo de un niño. La ley de salud pública del Estado de Nueva York exige a ciertos profesionales (fuentes de derivación primarias) que deriven a los bebés y niños pequeños al Funcionario de intervención temprana si se sospecha un problema con el desarrollo. Sin embargo, ningún profesional puede derivar a un niño al EIO si el padre o madre del niño no está de acuerdo con la derivación.

Coordinadores de servicios

En el Estado de Nueva York hay dos tipos de coordinadores de servicios: un coordinador de servicios iniciales y un coordinador de servicios continuos. El coordinador de servicios iniciales es designado por el Funcionario de intervención temprana. El coordinador de servicios iniciales ayuda en todos los pasos necesarios para obtener los servicios, desde la evaluación multidisciplinaria del niño al primer Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP).

Como parte del primer IFSP, se pide a los padres que escojan un coordinador de servicios continuos. El principal trabajo del coordinador de servicios continuos es asegurarse de que el niño y su familia obtengan los servicios indicados en el

IFSP. El coordinador de servicios continuos también ayudará a cambiar el IFSP cuando sea necesario y comprobará que el IFSP sea revisado en forma regular. Los padres pueden optar por mantener al coordinador de servicios iniciales o bien pueden escoger a otra persona como coordinador de servicios continuos.

Requisitos

Los niños pueden participar en el Programa de Intervención Temprana si tienen menos de tres años Y tienen una discapacidad O retraso en el desarrollo. Una discapacidad significa que un niño tiene una afección física o mental diagnosticada que a menudo lleva a problemas en el desarrollo (como síndrome de Down, autismo, parálisis cerebral, deterioro visual o pérdida auditiva).

Un retraso en el desarrollo significa que un niño está retrasado en al menos un área de desarrollo, entre ellas:

- Desarrollo físico (crecimiento, capacidades motoras gruesas y finas)
- Desarrollo cognitivo (aprender y pensar)
- Comunicación (comprender y usar palabras)
- Desarrollo socioemocional (relacionarse con los demás)
- Desarrollo adaptativo (habilidades de autoayuda, como alimentarse)

No es necesario que un niño sea ciudadano estadounidense para ser elegible para los servicios. Además, no hay ningún “examen” de ingresos para el Programa. Para participar en el Programa de Intervención Temprana, el niño y su familia deben ser residentes del Estado de Nueva York.

¿Cómo se decide la elegibilidad?

Todos los niños derivados al Funcionario de intervención temprana tienen derecho a una evaluación multidisciplinaria gratuita para determinar si cumplen con los requisitos para los servicios. La evaluación multidisciplinaria también ayuda a que los padres entiendan mejor las fortalezas y necesidades del niño y de qué manera puede ayudar la intervención temprana.

Un niño derivado a causa de una afección diagnosticada que a menudo lleve a un retraso en el desarrollo, como la parálisis cerebral, siempre será elegible para los servicios de intervención temprana.

Si un niño tiene un trastorno diagnosticado, aun así deberá someterse a una evaluación multidisciplinaria que ayude a planificar los servicios. Si un niño tiene un retraso en el desarrollo y no se le ha diagnosticado ninguna afección, la

evaluación multidisciplinaria debe averiguar si el niño cumple los requisitos para el Programa. El desarrollo del niño se medirá según la “definición de retraso en el desarrollo” establecida por el Estado de Nueva York.

Servicios

Los servicios de intervención temprana:

- Están orientados a satisfacer las necesidades de desarrollo de los niños y ayudar a los padres a cuidar a sus hijos
- Se incluyen en un Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) acordado por el padre o la madre y el Funcionario de intervención temprana

Los servicios de intervención temprana incluyen:

- Servicios y dispositivos de tecnología asistida
- Audiología
- Capacitación familiar, consejería, visitas a domicilio y grupos de apoyo para los padres
- Servicios médicos solamente para fines diagnósticos o de evaluación
- Servicios de enfermería
- Servicios de nutrición
- Terapia ocupacional
- Fisioterapia
- Servicios psicológicos
- Coordinación de servicios
- Servicios de trabajo social
- Educación especial
- Patología del lenguaje y el habla
- Servicios oftalmológicos
- Servicios de salud necesarios para que los niños se beneficien de otros servicios de intervención temprana
- Transporte desde y hacia los servicios de intervención temprana

Prestación de servicios

Solamente profesionales calificados, es decir, individuos certificados legalmente o registrados en su disciplina y aprobados por el Estado de Nueva York pueden proporcionar servicios de intervención temprana. Todos los servicios se pueden proporcionar utilizando cualquiera de los siguientes modelos de servicio:

- **Visitas al hogar y a sitios de la comunidad.** En este modelo, los servicios se entregan a un niño y/o padre, madre u otro familiar o persona a cargo en su hogar o en la comunidad (como la casa de un familiar, guardería, guardería en el hogar, grupo de juego, hora del cuento en la biblioteca, u otros sitios adonde los padres van con sus hijos).
- **Visitas en un establecimiento o centro.** En este modelo, los servicios se entregan a un niño y/o padre, madre u otro familiar o persona a cargo en el lugar de trabajo del prestador del servicio (por ejemplo consulta, hospital, clínica o centro de intervención temprana).
- **Grupos de padres e hijos.** En este modelo, padres e hijos reciben juntos los servicios en un grupo liderado por un prestador de servicios. Un grupo de padres-hijos puede ocurrir en cualquier lugar de la comunidad.
- **Grupos de apoyo a la familia.** En este modelo, los padres, abuelos, hermanos u otros parientes del niño se reúnen en un grupo liderado por un prestador de servicios para obtener ayuda y apoyo y para compartir información y preocupaciones.
- **Intervención de desarrollo grupal.** En este modelo, los niños reciben los servicios en un entorno grupal liderado por uno o más prestadores de servicios, sin la presencia de los padres o personas a cargo. Un grupo significa dos o más niños elegibles para los servicios de intervención temprana. El grupo puede incluir niños sin discapacidades y puede ocurrir en cualquier sitio de la comunidad.



REFERIDO

Inquietud de la familia

1. -Derivación o "referido" (a menos que los padres se opongan)

- La fuente a la que se derivó o los padres sospechan que el niño tiene algún retraso o alguna discapacidad del desarrollo
- Se informa a la familia acerca de los beneficios del Programa de Intervención Temprana (EIO, por sus siglas en inglés)
- El niño es derivado al EIO dentro de los 2 días de su identificación
- El funcionario del EIO asigna un Coordinador de servicios iniciales

2. Coordinador de servicios iniciales

- Proporciona información sobre el EIP
- Informa sobre el EIP
- Le informa los derechos a la familia
- Revisa la lista de evaluadores
- Obtiene información del seguro/Medicaid



COORDINADOR



3. Evaluación*

- Determina la elegibilidad
- Evaluación de la familia, optativa
- Recolecta información para el IFSP
- Resume e informe presentados antes del IFSP



EVALUACIÓN

4. Reunión del IFSP*

(si el niño reúne los requisitos)

- La familia identifica los resultados deseados
- Se identifica el Servicio de Intervención Temprana
- Desarrolla un plan por escrito
- La familia y el EIO acuerdan el IFSP
- Identifica un Coordinador de servicios permanentes
- El EIO obtiene el/los número/s del seguro social

*Puede acceder a los procedimientos de debido proceso

5. Transición

- Planifica la transición incluida en el IFSP
- Hace la transición a:
 - servicios conforme al artículo 4410 de la Ley de educación (sistema 3-5)

U

- otros servicios para la primera infancia, según sea necesario

Áreas de desarrollo

- cognitivo
- físico (incluidas la vista y la audición)
- comunicacional
- social/emocional
- desarrollo adaptivo



TRANSICIÓN



REVISIÓN A FUTURO

6. IFSP – Revisa cada seis meses/ Evalúa anualmente

- Se decide si continuar, agregar, modificar o eliminar resultados, estrategias y/o servicios
- A pedido de los padres, puede revisarse antes:
 - si los padres solicitan el aumento de los servicios, el EIO puede pedir una evaluación independiente

Servicios de Intervención Temprana*

- dispositivos y servicios de tecnología asistencial
- audiología
- capacitación familiar, consejería, visitas domiciliarias y grupos de apoyo para los padres
- servicios médicos solamente para fines de diagnóstico o evaluación
- servicios de enfermería
- servicios de nutrición
- terapia ocupacional
- fisioterapia
- servicios fisiológicos
- coordinación de servicios
- servicios de gestión de casos
- instrucciones especiales
- patología del lenguaje y del habla
- servicios de oculista
- servicios de salud
- servicios de transporte y costos relacionados

Es necesario el consentimiento de los padres/ del tutor para la evaluación, el IFSP, la provisión de los servicios del IFSP, y la transición.



Revisado el 12/04

REEMBOLSO

Todos los servicios son gratuitos para las familias. El programa evalúa el uso de Medicaid y de seguros comerciales de terceros cuando las pólizas de los padres están reguladas por el estado. Los fondos del condado y del estado cubren los costos de los servicios que no están cubiertos por otros pagadores.

Para obtener más información sobre las leyes y regulaciones del Estado de Nueva York que se aplican a los servicios de intervención temprana, comuníquese con la Oficina de Intervención Temprana.

New York State Department of Health
Bureau of Early Intervention
Corning Tower Building, Room 287
Empire State Plaza
Albany, NY 12237-0660

(518) 473-7016

http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention

bei@health.state.ny.us

A-2: DEFINICIONES OFICIALES DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Estas definiciones han sido tomadas del Código de Reglas y Regulaciones del Estado de Nueva York, párrafo 69-4.1, párrafo 69-4.10 y párrafo 69-4.11. Para ver un conjunto completo de las regulaciones que rigen el Programa de Intervención Temprana, comuníquese con el Departamento de Salud del Estado de Nueva York, Oficina de Intervención Temprana, al (518) 473-7016, o visite la página Web de la Oficina:

http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention

Sec. 69-4.10 Opciones de modelos de servicio

- (a) El Departamento de Salud, las agencias estatales de servicios de intervención temprana y el personal de intervención temprana harán esfuerzos razonables por garantizar que toda la gama de opciones de servicio de intervención temprana está disponible para los niños que cumplen con los requisitos y sus familias.
 - (1) Los siguientes modelos de entrega de servicios de intervención temprana estarán disponibles:
 - (i) visitas a la persona/familia en el hogar y la comunidad: la prestación por parte de personal calificado apropiado de servicios de intervención temprana al niño y/o padre, madre u otra persona a cargo designada en el hogar del niño o en cualquier otro entorno natural en el que por lo general se encuentran niños menores de tres años (como guarderías y guarderías en el hogar);
 - (ii) visitas a la persona/familia en un establecimiento: la prestación por parte de personal calificado apropiado de servicios de intervención temprana al niño y/o padre, madre u otra persona a cargo designada en el sitio del proveedor de intervención temprana aprobado;
 - (iii) grupos de padres-hijos: un grupo formado por padres o personas a cargo, niños y por lo menos un proveedor calificado apropiado de servicios de intervención temprana en el sitio del proveedor de intervención temprana o en un sitio de la comunidad (como guardería, guardería en el hogar u otro entorno comunitario);
 - (iv) intervención de desarrollo grupal: la prestación de servicios de intervención temprana por parte de personal calificado apropiado, a un grupo de niños que cumplen con los requisitos en el sitio del proveedor de la intervención temprana aprobado o en un entorno comunitario donde por lo general se encuentran niños menores de tres años (este grupo también puede incluir niños sin discapacidades); y

- (v) grupo de apoyo a la familia/personas a cargo: la prestación de servicios de intervención temprana a un grupo de padres, personas a cargo (padres de crianza, personal de la guardería, etc.) y/o hermanos de los niños que cumplen con los requisitos a fin de:
 - (a) mejorar su capacidad para cuidar y/o mejorar el desarrollo del niño elegible; y
 - (b) proporcionar apoyo, educación y orientación a dichas personas en relación con las necesidades particulares de desarrollo del niño.

Sec. 69-4.1 Definiciones

- (b) *Evaluación* significa los procedimientos continuos que se usan para identificar:
 - (1) las necesidades y fortalezas particulares del niño y los servicios destinados a satisfacer dichas necesidades; y
 - (2) los recursos, prioridades e inquietudes de la familia y los apoyos y servicios necesarios para mejorar la capacidad de la familia para satisfacer las necesidades de desarrollo de su bebé o niño pequeño discapacitado.
- (g) *Retraso en el desarrollo* significa que un niño no ha logrado los hitos de desarrollo esperados para la edad cronológica ajustada en caso de premadurez del niño en una o más de las siguientes áreas de desarrollo: cognitivo, físico (incluidas visión y audición), comunicación, socioemocional o desarrollo adaptativo.
 - (1) Para los propósitos del Programa de Intervención Temprana, un retraso en el desarrollo es uno que ha sido medido por personal calificado utilizando una opinión clínica informada, los procedimientos de diagnóstico apropiados y/o instrumentos y que se documenta como:
 - (i) un retraso de doce meses en una área funcional; o
 - (ii) un retraso del 33% en un área funcional o un retraso del 25% en cada una de dos áreas; o
 - (iii) si los instrumentos estandarizados apropiados se administran individualmente en el proceso de evaluación, una calificación de por lo menos 2.0 desviaciones estándar por debajo de la media en un área funcional o una calificación de por lo menos 1.5 desviación estándar por debajo de la media en cada una de dos áreas funcionales.
- (ag) *Padre o madre* significa el padre o la madre por nacimiento o adopción, o una persona en relación de paternidad con respecto al niño. Con respecto a un niño que se encuentra bajo la tutela del estado o a un niño que no se encuentra bajo la tutela del estado pero cuyos padres por nacimiento o adopción son desconocidos o no están disponibles y el niño no tiene ninguna persona en relación de paternidad, el

término “padre o madre” quiere decir una persona que ha sido designada como padre o madre sustituto para el niño de acuerdo con la Sección 69-4.16 de este subapartado. Este término no incluye al estado si el niño se encuentra bajo la tutela del estado.

- (aj) Personal *calificado* son aquellas personas que están aprobadas según exige este subapartado para prestar servicios a los niños que cumplen con los requisitos, en la medida autorizada por su acreditación, certificación o registro y que tienen la apropiada acreditación, certificación o registro en el área en que están prestando los servicios, lo que incluye:
- (1) audiólogos;
 - (2) auxiliares certificados de terapia ocupacional;
 - (3) auxiliares de enfermería matriculados, enfermeros matriculados y practicantes de enfermería;
 - (4) especialistas en visión deficiente certificados;
 - (5) terapeutas ocupacionales;
 - (6) especialistas en orientación y movilidad;
 - (7) fisioterapeutas;
 - (8) auxiliares de fisioterapia;
 - (9) pediatras y otros médicos;
 - (10) asistentes profesionales de médicos (physician assistants);
 - (11) psicólogos;
 - (12) nutricionistas certificados;
 - (13) psicólogos escolares;
 - (14) asistentes sociales;
 - (15) maestros de educación especial;
 - (16) patólogos del habla y el lenguaje, y audiólogos;
 - (17) maestros de personas ciegas y con discapacidad visual parcial;
 - (18) maestros de personas sordas y con discapacidad auditiva;
 - (19) maestros de personas con discapacidades fonoaudiológicas;
 - (20) otras categorías de personal que indique el Comisionado.

(al) *Tamizaje o detección* significa un proceso que involucra aquellos instrumentos, procedimientos, información y observaciones de la familia, y observaciones clínicas usados por un evaluador aprobado para evaluar el estado de desarrollo de un niño a fin de indicar qué tipo de evaluación, de haberla, se justifica.

Sec. 69-4.11 (a)(10)

(10) El IFSP será por escrito e incluirá lo siguiente:

- (i) una declaración, basada en criterios objetivos, de los actuales niveles de funcionamiento del niño en cada uno de los siguientes dominios: desarrollo físico, incluidas visión y audición; desarrollo cognitivo; desarrollo de la comunicación; desarrollo social o emocional; y desarrollo adaptativo;
- (ii) una orden de un médico o de un practicante de enfermería en relación con los servicios de intervención temprana que requieren dicha orden y que incluya una declaración de diagnóstico y el propósito del tratamiento;
- (iii) con el consentimiento de los padres, una declaración de las fortalezas, prioridades y preocupaciones de la familia relacionadas con la mejora del desarrollo del niño;
- (iv) una declaración de
 - (a) los mejores resultados que se espera lograr para el niño y su familia, que incluya plazos, y
 - (b) los criterios y procedimientos que se usarán para determinar si se está avanzando hacia el logro de los resultados y si es necesario modificar o revisar los resultados o servicios.

A-3: NÚMEROS DE TELÉFONO PARA LOS PROGRAMAS MUNICIPALES DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Para ver los números actuales, visite nuestra página Web

http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention

**ANEXO B: OTROS
RECURSOS**

American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (Academia Estadounidense de Parálisis Cerebral y Medicina del Desarrollo)

1910 Byrd Avenue, Suite 118 (804) 282-0036
P.O. Box 11086
Richmond, VA 23230-1086

American Association of University Affiliated Programs for Persons With Developmental Disabilities (Asociación Estadounidense de Programas Afiliados a Universidades para Personas con Discapacidades del Desarrollo)

8605 Cameron Street, Suite 406 (301) 588-8252
Silver Springs, MD 20910

American Council for the Blind (Consejo Estadounidense para Ciegos)

Suite 1100 (202) 393-3666
1010 Vermont Avenue, NW
Washington, DC 20005

American Physical Therapy Association (Asociación Estadounidense de Fisioterapia)

1111 North Fairfax Street (703) 684-2782
Alexandria, VA 22314

American Occupational Therapy Association (Asociación Estadounidense de Terapia Ocupacional)

P.O. Box 1725 (301) 943-9626
1383 Piccard Drive
Rockville, MD 20850

American Society for Deaf Children (Sociedad Estadounidense para los Niños Sordos)

914 Thayer Avenue (301) 585-5400
Silver Springs, MD 20910

American Speech-Language-Hearing Association (Asociación Estadounidense del Habla, Lenguaje y Audición)

10801 Rockville Pike (301) 897-5700
Rockville, MD 20852

The Arc of the United States (Association for Retarded Citizens)

(Asociación para Ciudadanos con Retardos)

1010 Wayne Avenue, Suite 650 (800) 433-5255
Silver Springs, MD 20910 (301) 565-3842
(301) 565-3843 (fax)
www.thearc.org

Banco de Información sobre Discapacidad

Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación

Departamento de Educación de los EE. UU.

(202) 732-1241

400 Maryland Avenue, SW

(202) 732-1245

Room 312 Switzer Building

(202) 732-1723

Washington, DC 20202-2524

Oficina Central Nacional de Easter Seals

230 West Monroe, Suite 1800

(312) 726-6200

Chicago, IL 60606

www.easter-seals.org

Fundación March of Dimes

1275 Mamaroneck Avenue

(914) 428-7100

White Plains, NY 10605

National Dissemination Center for Children and Youth With Disabilities (Centro Nacional de Difusión para Niños y Jóvenes con Discapacidades)

P.O. Box 1492

(800) 695-0285

Washington, DC 20013-1492

(202) 884-8200

(202) 884-8441 (fax)

www.NICHCY.org

United Cerebral Palsy Association (Asociación Unida de Parálisis Cerebral)

Seven Penn Plaza

(212) 268-6655

Suite 804

(800) USA-1UCP

Nueva York, NY 10001

Nota: la inclusión de estas organizaciones no implica su respaldo por parte del panel de normas o del NYSDOH. El panel de normas no ha revisado específicamente la información proporcionada por estas organizaciones.

ANEXO C:

**CLASIFICACIÓN
DE LA PARÁLISIS
CEREBRAL**

Identificación y clasificación de la parálisis cerebral

La parálisis cerebral no es una enfermedad específica. El término parálisis cerebral se refiere a un grupo de trastornos no progresivos que afectan la función motriz, el movimiento y la postura (Bax 1964). La parálisis cerebral es una afección neuromotriz crónica causada por una anomalía del desarrollo o por una lesión en el cerebro inmaduro. Los síntomas de la parálisis cerebral se derivan de una lesión cerebral ocurrida antes de que el cerebro se desarrolle plenamente.

Aunque el tipo de lesión cerebral que causa la parálisis cerebral no es progresivo (permanece igual), el impacto de la lesión sobre el desarrollo motriz del niño puede cambiar a medida que el cerebro madura. En consecuencia, a medida que el niño crece, pueden cambiar los síntomas y el grado de deterioro funcional. Por ejemplo, la hipotonía (tono muscular bajo) de la infancia puede convertirse en espasticidad cuando el niño crece. Igualmente, un bebé con espasticidad leve puede mejorar gradualmente con el tiempo a medida que el sistema neuromotor madura, y algunos signos motores de la parálisis cerebral pueden disminuir a medida que el niño crece (Nelson 1982).

Clasificación de la parálisis cerebral

Han habido numerosos intentos por agrupar o clasificar los atributos comunes de los diferentes tipos de parálisis cerebral. Los tres sistemas más comúnmente usados para describir o clasificar la parálisis cerebral son el sistema fisiológico, el sistema topográfico y el sistema de clasificación del nivel de función/nivel de discapacidad (Blair 1997, Palisano 1997).

Para mejorar nuestra comprensión de los antecedentes naturales de la parálisis cerebral y de los efectos de varias estrategias de intervención, es esencial disponer de métodos de clasificación confiables y válidos. Sin embargo, todavía existe una gran variabilidad en la clasificación de la parálisis cerebral a nivel mundial (Blair 1997).

Clasificación fisiológica

El sistema fisiológico es un modelo basado en las manifestaciones físicas resultantes de la lesión cerebral. La parálisis cerebral se clasifica normalmente como *piramidal* o *extrapiramidal*. Casi todos los niños entran generalmente más en una categoría que en la otra, pero por lo común tienen cierto grado de ambos tipos.

- *Piramidal* se refiere a un tipo de parálisis cerebral en que hay una espasticidad significativa. Esto se denomina comúnmente *parálisis cerebral espástica*. La

espasticidad es un aumento anormal del tono muscular que es proporcional a la velocidad del estiramiento muscular impuesto externamente. La resistencia al estiramiento es mayor al inicio del movimiento, de manera similar a cuando se abre un cuchillo de bolsillo (a veces llamado “navaja plegable”). Esta mayor tensión muscular no se puede liberar voluntariamente. La espasticidad produce a menudo un control postural anormal y una mala calidad del movimiento que afecta el desarrollo y el uso de las habilidades motrices gruesas, motrices finas y oral-motoras. Es común el desarrollo de contracturas (acortamiento permanente del músculo) asociadas con la espasticidad. En ciertos tipos de parálisis cerebral piramidal también son comunes las convulsiones.

- *Extrapiramidal* se refiere a un tipo de parálisis cerebral en que hay variabilidad del tono muscular. A veces el tono fluctúa considerablemente, y a menudo lo afecta el estado de relajación o de actividad del niño. En la parálisis cerebral extrapiramidal suelen presentarse movimientos involuntarios. Debido a esta variabilidad, los contracturas tienden a formarse más tarde y a menudo son de carácter posicional, por ejemplo como resultado de una permanencia prolongada en una silla de ruedas. A menudo se observa clono o un aumento en los reflejos de tendones profundos. En la parálisis cerebral extrapiramidal, las convulsiones son menos comunes. La parálisis cerebral extrapiramidal puede subdividirse además por el tipo de movimientos involuntarios anormales que están presentes. Por ejemplo:
 - *Coreoatetoide*. Los movimientos coreiformes son los movimientos irregulares, rápidos y aislados de un grupo muscular único, como la elevación rápida de los brazos debido a una contracción de los músculos del hombro. La atetosis es un continuo movimiento lento, sinuoso, retorcido y sin objeto. Parece el movimiento “serpentino” de una extremidad. Las muñecas frecuentemente se mantienen flectadas, mientras que los dedos, hombros y gran parte de las piernas están extendidos. La atetosis suele exagerarse durante la actividad o el estrés, pero no se observa durante el sueño. Con frecuencia corea y atetosis se combinan para producir movimientos saltones que interfieren con las habilidades manuales y el equilibrio. Las personas con parálisis cerebral de tipo coreoatetoide a menudo necesitan una silla de ruedas para movilizarse. Los problemas para la alimentación oral son comunes, y también los problemas auditivos ocurren con mayor frecuencia. Los niños con parálisis cerebral coreoatetoide suelen ser bastante delgados debido a su movimiento constante y gasto calórico.

- *Atáxica.* Este tipo de parálisis cerebral se caracteriza por la dificultad para coordinar los músculos para producir movimientos voluntarios. La descoordinación de la actividad muscular puede dar la impresión de andar con paso vacilante o tambalearse al caminar. En las extremidades puede ocurrir la dismetría, que es llegar más allá del objetivo. El nistagmo (movimiento horizontal de un lado a otro de los ojos) puede o no estar presente.
- *Rígida o distónica.* En esta forma de parálisis cerebral el niño asume una postura muy rígida o tiesa cuando está despierto o estimulado, pero por lo general se relaja durante el sueño.

Los problemas oral-motores son comunes tanto en la parálisis cerebral de tipo piramidal como de tipo extrapiramidal y pueden producir importantes dificultades del habla y la alimentación. Las dificultades para la alimentación aumentan el riesgo de aspiración de alimentos en las vías respiratorias y pueden producir problemas del crecimiento.

Sistema topográfico

El sistema topográfico puede usarse para describir en mayor extensión diversos atributos de la parálisis cerebral piramidal (espástica). En esencia, es un sistema de clasificación basado en la función motriz específica de cada extremidad. El patrón de compromiso puede dar indicios de la etiología (causa) de la parálisis cerebral y puede contribuir a determinar las pruebas de detección y estrategias de supervisión, puesto que cada clasificación tiende a tener complicaciones similares. Las principales clasificaciones topográficas son:

- *Hemiplejía:* la hemiplejía es el tipo más común de parálisis cerebral. Las anomalías del control motor se localizan en un lado del cuerpo. En la hemiplejía clásica hay mayor deterioro de la motricidad en los brazos que en las piernas. El primer signo observable de la hemiplejía leve puede ser un retraso para caminar o la preferencia temprana por una mano.

Los déficits sensoriales en el lado afectado son bastante comunes; a veces incluyen una diferencia en el campo visual (hemianopsia homónima). El crecimiento puede ser diferente en el lado afectado, llevando a diferencias en la longitud de las extremidades e incluso a veces a una diferencia visible entre los lados izquierdo y derecho de la cara. Las convulsiones son comunes en la parálisis cerebral de tipo hemipléjico. La inteligencia puede ser normal, pero suelen haber trastornos del aprendizaje. La mayoría de las personas con hemiplejía son bastante funcionales y por lo común son capaces de deambular normalmente.

Un patrón inverso de hemiplejía puede verse en los bebés prematuros que han sufrido una hemorragia intraventricular (sangrado en el cerebro) importante. En este tipo, la pierna se involucra más que el brazo o tanto como éste. Los déficits asociados tienden a ser menos severos, dependiendo de la gravedad de la hemorragia.

- *Diplejía*: en la diplejía están involucradas las cuatro extremidades pero los brazos están algo menos involucrados que las piernas, y la función de las manos generalmente no resulta significativamente afectada. El compromiso motor en la diplejía suele ser aproximadamente el mismo a ambos lados del cuerpo, estando un lado ligeramente más afectado que el otro. El estrabismo (bizquera) es común con la diplejía; además suele haber problemas sensoriales, perceptuales y de aprendizaje asociados. Si un lado está significativamente más involucrado (compromiso asimétrico) puede ser una diplejía con hemiplejía (denominada a veces triplejía).
- *Cuadriplejía*: en este tipo las cuatro extremidades están significativamente involucradas, estando las piernas más involucradas que los brazos, pero con una considerable limitación en el uso de las manos. Este tipo también se puede denominar *tetraplejía* (porque normalmente también se involucran la cabeza y el tronco) o *compromiso total* (porque pueden estar afectados la cara, la deglución y el habla). En este tipo de parálisis cerebral son comunes las convulsiones y un importante daño cognitivo. Con frecuencia hay grandes problemas musculoesqueléticos con las caderas y la columna vertebral. Como en la diplejía, es común el estrabismo. Los problemas oral-motores y de alimentación son habitualmente un componente importante de la parálisis cerebral de tipo cuadripléjico.

Clasificación del nivel de función/nivel de discapacidad

Un tercer método de clasificación se basa en el concepto de nivel de discapacidad o deterioro de la motricidad funcional. El modelo más común para clasificar la función y discapacidad es la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y Salud*, conocida como ICIDH-2. La ICIDH-2 es parte del sistema de clasificación desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para promover la estandarización de la clasificación de información acerca de diversos aspectos de la salud, como el diagnóstico, el funcionamiento y la discapacidad, y las razones para ponerse en contacto con los servicios de salud (OMS 1980).

El marco del sistema de clasificación ICIDH-2 incluye factores específicos de la afección de la persona, así como factores contextuales (ambientales y personales). Este enfoque reconoce las interacciones dinámicas y relaciones

complejas (médicas/de desarrollo y sociales) que conforman la manera en que funciona una persona (OMS 1980).

Los componentes centrales (constructos) del marco de clasificación ICIDH-2 son:

- Funciones corporales (sistemas fisiológicos) y estructuras corporales (partes del cuerpo)
- Actividades (ejecución de una tarea o acción) y participación (compromiso en las situaciones vitales)
- Factores contextuales: ambientales (entorno físico, social y de actitud) y personal (funciones de la persona que no son parte de la afección de salud o del estado personal)

Para evaluar y describir el grado de deterioro de la motricidad funcional se pueden usar otros enfoques específicos de la función motriz. Por ejemplo, la función motriz puede definirse usando varios exámenes de evaluación de la motricidad estandarizados como las Escalas Bayley de desarrollo infantil (Bayley 1993), el Coeficiente motor (Capute 1985) y, más recientemente, el Sistema de clasificación de la función motriz gruesa (GMFCS) (Palisano 1997, Wood 2000). En el capítulo de evaluación (página 35) se describen otros exámenes de evaluación.

**ANEXO D: RESUMEN DE
RESULTADOS DE
INVESTIGACIÓN:
CONCLUSIONES
DEL PANEL**

Predicción de los trastornos de la motricidad en bebés de alto riesgo mediante los resultados de exámenes físicos

1. En los bebés que tienen alto riesgo de trastornos de la motricidad, un examen del desarrollo neurológico durante el período neonatal puede ofrecer información útil para predecir la parálisis cerebral u otros problemas motores o del desarrollo posteriores (Allen 1989, Nelson 1982, Zafeiriou 1998).
2. Los resultados normales en el examen de un recién nacido generalmente se asocian con buenos resultados neurológicos (Allen 1992, Biermann-van Eendenburg 1981, Dubowitz 1984, Molteno 1995, Stewart 1988).
3. Un resultado anormal en el examen de un recién nacido no predice por sí solo un resultado neurológico adverso (Allen 1992, Biermann-van Eendenburg 1981, Dubowitz 1984, Molteno 1995, Stewart 1988).
4. Mientras mayor sea el número de anomalías neuromotoras en el período neonatal, mayor será la probabilidad de anomalías neurológicas posteriores (Dubowitz 1984, Ellenberg 1981).
5. Es más probable que los problemas que persisten durante los tres primeros meses de vida sean predictivos de anomalías neurológicas posteriores (Nelson 1982).

Predicción de los trastornos de la motricidad en bebés de alto riesgo mediante exámenes estandarizados

1. Las Escalas Bayley de desarrollo infantil (BSID) y la Evaluación del movimiento en los bebés (MAI) no pretenden servir como diagnóstico, pero pueden ser útiles para identificar a los niños que requieren seguimiento adicional de posibles problemas neuromotores u otros problemas del desarrollo (Harris 1987A, Swanson 1992).
2. Como con cualquier prueba de detección, el uso de diferentes calificaciones límite producirá sensibilidades y especificidades superiores o inferiores (Harris 1984, Harris 1989, Morgan 1986, Nickel 1989, Piper 1992, Swanson 1992).
3. La capacidad de los exámenes como la Evaluación del movimiento en los bebés (MAI) y las Escalas Bayley de desarrollo infantil (BSID) para identificar la parálisis cerebral aumenta a medida que aumenta la gravedad de la limitación de la motricidad (Harris 1989).
4. La escala motriz de las Escalas Bayley de desarrollo infantil (BSID) es más sensible a medida que los niños crecen (Harris 1989, Swanson 1992).

5. La Evaluación del movimiento en los bebés (MAI) está destinada a usarse a edades específicas para niños pequeños cuyo desarrollo motriz está por debajo del nivel de edad de 12 meses (Harris 1984, Harris 1987, Harris 1989, Piper 1992, Swanson 1992).
6. La Evaluación del movimiento en los bebés (MAI) puede identificar mejor a los niños con cuadriplejía que con hemiplejía o diplejía (Harris 1989).
7. La Evaluación del movimiento en los bebés (MAI) tiene una fuerte sensibilidad a una edad ajustada de cuatro meses (y todavía más fuerte a una edad ajustada de ocho meses) para identificar a los niños con problemas neuromotores, retraso mental o retraso grave del desarrollo (Swanson 1992).
8. En comparación con las escalas motrices de Bayley, la Evaluación del movimiento en los bebés (MAI), es menos específica (posiblemente debido a su dependencia de la evaluación de signos neurológicos transitorios), pero más sensible para identificar la parálisis cerebral (Harris 1987A, Harris 1989).

Supervisión del desarrollo de los hitos motores

1. La medición secuencial del logro de los hitos motores durante el primer año de vida, realizada por profesionales de atención médica, es útil para identificar a los niños que requieren otras pruebas de detección o una evaluación en profundidad porque el logro tardío de los hitos es un indicador de mayor riesgo de un trastorno de la motricidad. Sin embargo, el logro de los hitos no ofrece información acerca de la calidad del movimiento, y ningún hito único tiene la sensibilidad y especificidad extremadamente altas necesarias para identificar los trastornos de la motricidad (Allen 1992, Allen 1994, Allen 1997, Ellenberg 1981, Johnson 1990, Wood 2000).
2. La concentración en una serie de hitos en lugar de un hito único, el ajuste de la edad según premadurez y el uso de un criterio de retraso mayor aumentan la especificidad del logro de hitos para predecir la parálisis cerebral (Allen 1992, Allen 1994, Allen 1997).
3. El Sistema de clasificación de la función motriz gruesa (GMFCS) puede ser útil para medir la información sobre la función motriz gruesa que se observa y documenta rutinariamente, y puede ser un buen predictor de la condición de caminata posterior para los niños pequeños con parálisis cerebral (Wood 2000).
4. Tanto en la población general como en bebés de alto riesgo de un trastorno de la motricidad, los padres pueden tranquilizarse al saber que la parálisis

cerebral es extremadamente improbable una vez que un niño logra todos los hitos motrices sin retrasos (Ellenberg 1981).

5. Para los bebés con bajo peso al nacimiento y otros bebés de alto riesgo, el hito de la caminata a la edad de 18 meses puede ser un indicador útil de la futura condición motriz. Sin embargo, la prevalencia de la caminata tardía aumenta con una menor edad de gestación (Johnson 1990).

Terapias motrices para bebés prematuros con bajo peso al nacimiento en riesgo de parálisis cerebral

1. En los bebés prematuros con resultados anormales en el examen neuromotor, el tratamiento del neurodesarrollo (NDT) proporcionado durante su estadía en el hospital puede mejorar algunos resultados motores durante un período corto, pero no se evaluó el efecto a largo plazo de la intervención (Girolami 1994).
2. En conjunto, no hay evidencias claras de que las intervenciones con terapias motrices evaluadas mejoraran el resultado motor funcional a largo plazo para los bebés que están en riesgo de trastornos de la motricidad. Casi todos los niños muestran una mejora en sus habilidades motrices con el tiempo, particularmente durante el primer año, ya sea que reciban una intervención o no. La postergación de las intervenciones con terapias motrices hasta que se haya diagnosticado un retraso o discapacidad motores definidos no parece afectar el resultado de desarrollo (Goodman 1985/Rothberg 1991, Piper 1986, Weindling 1996).
3. Según los estudios evaluados, el enfoque Vojta no parece ser eficaz para mejorar los resultados motores para bebés que están en riesgo de trastornos de la motricidad, y puede ser incómodo para algunos niños (Brandt 1980).

Terapias motrices para bebés y niños con trastornos de la motricidad

1. La evidencia de investigación encontrada no demostró adecuadamente la efectividad de las intervenciones basada en el enfoque de tratamiento de neurodesarrollo (NDT) o de integración sensorial (SI) para mejorar los resultados motores funcionales a largo plazo en niños pequeños en quienes se sospecha o se han confirmado trastornos de la motricidad (DeGangi 1983, Jenkins 1988, Mayo 1991, Palmer 1988).
2. Los enfoques de terapia motriz como el tratamiento de neurodesarrollo (NDT) y la integración sensorial (SI) pueden combinarse fácilmente con la capacitación de los padres, los enfoques conductuales y el enyesado. La participación de padres efectivamente capacitados para ayudar con el programa de intervención puede aumentar la oportunidad de que un niño

practique, mejore y adquiera habilidades (Hanzlik 1989, Law 1991, Law 1997, Palmer 1988).

3. Para enseñar componentes de movimiento específicos que se incorporan a las habilidades funcionales, se puede usar el enfoque de comportamiento neurológico (que combina técnicas de desarrollo neurológico y conductuales). La enseñanza de componentes del movimiento como parte de una habilidad funcional puede llevar al mantenimiento del componente de movimiento después de la intervención y a una mejora en la actividad (Horn 1995, Reddihough 1998).
4. No se ha demostrado adecuadamente la eficacia de usar la educación conductiva para tratar a niños pequeños con trastornos de la motricidad (Horn 1995, Reddihough 1998).

Enfoques para el control de la espasticidad

Para controlar la espasticidad significativa en niños pequeños con parálisis cerebral se utilizan actualmente varios enfoques de intervención. Parece no haber ventajas y desventajas para cada uno de estos enfoques; ninguno tiene una eficacia claramente superior.

Toxina botulínica A (BtA) y enyesado serial

1. Los niños que reciben BtA (en comparación con niños que reciben inyecciones de placebo) pueden experimentar una importante ganancia en el patrón del modo de andar que persiste hasta ocho semanas después de la intervención, así como importantes aumentos en la gama de movimiento activo del tobillo y posición del tobillo al patear (Koman 2000).
2. Existen evidencias mixtas acerca de si la BtA es superior al enyesado serial para mejorar la función motriz en niños con una espasticidad significativa. De los dos ensayos controlados aleatorizados (RCT) que comparan estas dos intervenciones, un estudio no encontró diferencias importantes entre los grupos. El otro estudio encontró que ambos grupos mejoraron inicialmente pero que, a las 12 semanas después del tratamiento, las mejoras persistían en el grupo de las inyecciones de BtA pero no en el grupo del enyesado serial (Corry 1998, Flett 1999).
3. En comparación con el enyesado serial, los padres parecen preferir las inyecciones de BtA como intervención puesto que actúan con rapidez, ofrecen libertad y comodidad, y permiten que el niño camine con menor rigidez que con un yeso (Corry 1998, Flett 1999).
4. Los estudios encontraron menos efectos secundarios para las inyecciones de BtA que para el enyesado serial. Los efectos adversos de las inyecciones de

BtA que se informaron en otros estudios son dolor de pantorrillas y posibles efectos secundarios sistémicos. Se desconocen los efectos a largo plazo de la terapia con inyecciones de BtA (Corry 1998, Flett 1999).

5. Los posibles efectos adversos del enyesado serial que se han informado son dolor de pies, piernas o pantorrillas, inflamación superficial, mayor debilidad en las piernas y caídas. Además los padres consideran que el enyesado serial es incómodo y puede dificultar el cuidado del niño por parte de la familia (Corry 1998, Flett 1999).

Enfoques de rizotomía posterior selectiva (SPR) y fisioterapia/terapia ocupacional

6. Para los niños con parálisis cerebral que tienen una significativa espasticidad, la rizotomía posterior (dorsal) selectiva (SPR) en combinación con la fisioterapia/terapia ocupacional (PT/OT) tiene como resultado una mejora significativamente mayor de la función motriz gruesa que la PT/OT por sí sola. Este resultado se vio en forma constante en los tres ensayos controlados aleatorizados (RCT) que se revisaron sobre este tema (McLaughlin 1987, Steinbok 1997/Steinbok 1998, Wright 1998).
7. Se desconocen los resultados a largo plazo y las complicaciones de la rizotomía posterior selectiva (SPR). Los estudios informan algunas complicaciones intraoperatorias (como neumonía por aspiración) y complicaciones posoperatorias como dolor de espalda, problemas sensoriales, problemas neurogénicos de la vejiga o los intestinos, infección del tracto urinario, absceso epidural y retención transitoria de orina (McLaughlin 1987, Steinbok 1997/Steinbok 1998, Wright 1998).

LISTA DE REFERENCIAS

Esta lista de referencia está limitada para fines de esta *Guía rápida de consulta*. La bibliografía completa se puede encontrar en las versiones de *Informe de Recomendaciones* o *Informe Técnico* de estas normas. El primer autor en **negrita** indica que el artículo cumplió los criterios de evidencia para estas normas.

1. Affleck, G., Tennen, H., Rowe, J., Roscher, B. y Walker, L. Effects of formal support on mothers' adaptation to the hospital-to-home transition of high-risk infants: The benefits and costs of helping (Efectos del apoyo formal sobre la adaptación de las madres a la transición del hospital al hogar de los bebés de alto riesgo: beneficios y costos de la ayuda). *Child Development* 1989; 60: 488-501.
2. Albright, A.L., Barry, M.J., Fasick, M.P. y Janosky, J. Effects of continuous intrathecal baclofen infusion and selective posterior rhizotomy on upper extremity spasticity (Efectos de la infusión continua de baclofeno intratecal y de la rizotomía posterior selectiva sobre la espasticidad de las extremidades superiores). *Pediatric Neurosurgery* 1995; 23: 82-85.
3. Albright, A.L., Cervi, A. y Singlatary, J. Intrathecal baclofen for spasticity in cerebral palsy (Baclofeno intratecal para la espasticidad en la parálisis cerebral). *JAMA* 1991; 265: 1418-1422.
4. Albright, A.L., et al. Continuous intrathecal baclofen infusion for spasticity of cerebral origin (Infusión continua de baclofeno intratecal para la espasticidad de origen cerebral). *JAMA* 1993; 270: 2475-2477.
5. **Allen, M.C.** y Alexander, G.R. Screening for cerebral palsy in preterm infants: Delay criteria for motor milestone attainment (Pruebas de detección de la parálisis cerebral en los bebés prematuros: criterios de retraso para el logro de los hitos motores). *Journal of Perinatology* 1994; 14[3]: 190-193.
6. **Allen, M.C.** y Alexander, G.R. Using gross motor milestones to identify very preterm infants at risk for cerebral palsy (Utilización de los hitos de la motricidad gruesa para identificar a bebés muy prematuros en riesgo de parálisis cerebral). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1992; 34[3]: 226-232.
7. **Allen, M.C.** y Alexander, G.R. Using motor milestones as a multi-step process to screen preterm infants for cerebral palsy (Utilización de los hitos motrices como un proceso en varios pasos para detectar la parálisis cerebral en bebés prematuros). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1997; 39[1]: 12-16.
8. **Allen, M.C.** y Capute, A.J. Neonatal neurodevelopmental examination as a predictor of neuromotor outcome in premature infants (Examen del desarrollo neurológico neonatal como predictor del resultado neuromotor en bebés prematuros). *Pediatrics* 1989; 83[4]: 498-506.
9. American Academy of Pediatrics. Physical fitness and activity in schools (Buen acondicionamiento físico y actividad en las escuelas). *Pediatrics* 2000; 105[5]: 1156-1157.
10. American Academy of Pediatrics. The Doman-Delacato treatment of neurologically handicapped children (El tratamiento Doman-Delacato de niños neurológicamente discapacitados). *Pediatrics* 1982; 70[5]: 810-812.
11. Arvedson, J. y Brodsky, L. eds. *Pediatric Swallowing and Feeding: Assessment and Management (Deglución y alimentación pediátricas: evaluación y control)*. San Diego, CA: Singular Publishing Group, Inc., 1993.

12. Arvedson, J.C. y Lefton-Greif, M.A. Pediatric Video-fluoroscopic Swallow Studies: A Professional Manual With Caregiver Guidelines (Estudios videofluoroscópicos de la deglución pediátrica: manual profesional con normas para las personas a cargo). San Antonio, TX: Communication Skill Builders, 1996.
13. Arvedson, J.C. y Rogers, B.T. Pediatric swallowing and feeding disorders (Trastornos de la deglución y alimentación pediátricas). *Journal of Medical Speech-Language Pathology* 1993; 1[4]: 203-221.
14. Ayers, A.J. Types of sensory integrative dysfunction among disabled learners (Tipos de trastornos integradores sensoriales entre los estudiantes discapacitados). *American Journal of Occupational Therapy* 1972; 26[1]: 13-18.
15. Bagg, M.R., Farber, J. y Miller, F. Long-term follow-up of hip subluxation in cerebral palsy patients (Seguimiento a largo plazo de la subluxación de la cadera en pacientes con parálisis cerebral). *Journal of Pediatric Orthopedics* 1993; 13[1]: 32-36.
16. Barnes, J.F. *Myofascial Release: The Search For Excellence (Relajación miofascial: la búsqueda de la excelencia)*. Paoli, PA: Myofascial Release Seminars, 1990.
17. Bax, M. Terminology and classification of cerebral palsy (Terminología y clasificación de la parálisis cerebral). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1964; 6: 295-297.
18. Bhushan, V., Paneth, N. y Kiely, J.L. Impact of improved survival of very low birth weight infants on recent secular trends in the prevalence of cerebral palsy (Efecto de la mejor supervivencia de los bebés con peso muy bajo al nacimiento sobre las recientes tendencias seculares en la prevalencia de la parálisis cerebral). *Pediatrics* 1993; 91[6]: 1094-1100.
19. **Bierman-van Eendenburg**, M.E., Jurgens-van der Zee, A.D., Olinga, A.A., Huisjes, H.H. y Touwen, B.C. Predictive value of neonatal neurological examination: A follow-up study at 18 months (Valor predictivo del examen neurológico neonatal: estudio de seguimiento a 18 meses). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1981; 23[3]: 296-305.
20. Bigos, S., et al. *Clinical Practice Guideline No. 14: Acute Low Back Problems in Adults (Normas de práctica clínica N° 14: problemas agudos de la zona lumbar en adultos)*. Rockville, MD: Agency for Health Care Policy and Research, Public Health Service, US Department of Health and Human Services, 1994. (Núm. de publicación AHCP95-0642)
21. Blair, E. Antecedents of cerebral palsy in a multicenter trial of indomethacin for intraventricular hemorrhage (Antecedentes de la parálisis cerebral en un ensayo en centros múltiples de la indometacina para la hemorragia intraventricular). *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 1997; 151[12]: 1269-1270.
22. Bobath, K. y Bobath, B. Cerebral palsy (Parálisis cerebral). En *Physical Therapy Services in Developmental Disabilities*. Pearson, P.R. y Williams, C.E. (eds.). Springfield, IL: Charles C. Thomas Publisher, 1972.
23. **Bragg**, J.H., Houser, C. y Schumaker, J. Behaviour modification: Effects on and reverse tailor sitting in children with cerebral palsy (Modificación conductual: efectos sobre la posición sentada de sastre inversa en niños con parálisis cerebral). *Physical Therapy* 1975; 55: 860-868.
24. **Brandt**, S., Lonstrup, H.V., Marner, T., Rump, K.J., Selmar, P. y Schack, L.K. Prevention of Cerebral Palsy in Motor Risk Infants by treatment Ad Modum Vojta: A controlled Study (Prevención de la parálisis cerebral en bebés con riesgo motor mediante el tratamiento estilo Vojta: estudio controlado). *Acta Paediatrica Scandinavica* 1980; 69: 283-286.

LISTA DE REFERENCIAS

25. Cannon, S.E., Rues, J.P., Melnick, M.E. y Guess, D. Head-erect behavior among three preschool-aged children with cerebral palsy (Conducta de cabeza erguida entre tres niños en edad preescolar con parálisis cerebral). *Physical Therapy* 1987; 67[8]: 1198-1204.
26. Capute, A. J. y Shapiro, B.K. The Motor Quotient: A method for the early detection of motor delay (El coeficiente motor: un método para la detección temprana del retraso motor). *American Journal of Diseases of Childhood* 1985; 139: 940-942.
27. Chapanis, N.P. The patterning method of therapy: A critique (El método de formación de modelos en la terapia: una crítica). págs. 265-280. En *Brain Dysfunction in Children: Etiology, Diagnosis and Management*. Black, P. (ed). Nueva York, NY: Raven Press, 1981.
28. Chiarello, L.A. y Palisano, R.J. Investigation of the effects of a model of physical therapy on mother-child interactions and the motor behaviors of children with motor delay (Investigación de los efectos de un modelo de fisioterapia sobre las interacciones madre-hijo y las conductas motrices de niños con retraso motor). *Physical Therapy* 1998; 78[2]: 180-194.
29. Cioni, G., Ferrari, F., Einspieler, C., Paolicelli, P.B., Barbani, T. y Prechtel, H. F. Comparison between observation of spontaneous movements and neurologic examination in preterm infants (Comparación entre la observación de movimientos espontáneos y el examen neurológico en bebés prematuros). *Journal of Pediatrics* 1997A; 130[5]: 704-711.
30. Cioni, G., Prechtel, H.F., Ferrari, F., Paolicelli, P.B., Einspieler, C. y Roversi, M.F. Which better predicts later outcome in full-term infants: quality of general movements or neurological examination? (¿Qué predice mejor el resultado posterior en bebés nacidos a término: la calidad de los movimientos generales o el examen neurológico?) *Early Human Development* 1997; 50[1]: 71-85.
31. Corry, I.S., Cosgrove, A.P. y Duffy, C.M. Botulinum toxin A compared with stretching casts in the treatment of spastic equinus: A randomized prospective trial (Comparación de la toxina botulínica A con los yesos elásticos en el tratamiento del equinismo espástico: ensayo prospectivo aleatorizado). *Journal of Pediatric Orthopaedics* 1998; 18: 304-311.
32. DeGangi, G.A., Hurley, L. y Linscheid, T.R. Toward a methodology of the short-term effects of neurodevelopmental treatment (Hacia una metodología de los efectos a corto plazo del tratamiento del neurodesarrollo). *American Journal of Occupational Therapy* 1983; 37[7]: 479-484.
33. Drehobl, K.F. y Fuhr, M.G. *Pediatric Massage for the Child with Special Needs (Masaje pediátrico para niños con necesidades especiales)*. Tucson, AZ: Therapy Skill Builders, 1991.
34. Dubowitz, L.M., Dubowitz, V., Palmer, P., Miller, G., Fawer, C.L. y Levene, M.I. Correlation of Neurologic assessment in the preterm newborn infant with outcome at 1 year (Correlación de la evaluación neurológica en bebés recién nacidos prematuros con el resultado a un año). *Journal of Pediatrics* 1984; 105[3]: 452-456.
35. Eddy, D.M. y Hasselblad, V. Analyzing evidence by the confidence and profile method (Análisis de evidencia por el método de confianza y perfil). En *Clinical Practice Guideline Development: Methodology Perspectives*. McCormick KA, Moore SR y Siegel RA (eds.) Rockville, MD: Agency for Health Care Policy and Research, Public Health Service, US Department of Health and Human Services, 1994. (Núm.de publicación AHCPR 95-0009)
36. Ellenberg, J.H. y Nelson, K.B. Early recognition of infants at high risk for cerebral palsy: Examination at age four months (Reconocimiento temprano de bebés en alto riesgo de parálisis cerebral: examen a la edad de cuatro meses). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1981; 23[6]: 705-716.

37. Escobar, G.J., Littenberg, B., and Petitti, D.B. Outcome among surviving very low birth weight infants: A meta-analysis (Resultado entre bebés sobrevivientes con peso muy bajo al nacimiento: un metaanálisis). *Archives of Diseases in Childhood* 1991; 66[2]: 204-211.
38. Feldenkrais, M. *Awareness Through Movement: Health Exercise for Personal Growth* (La conciencia a través del movimiento: ejercicio de salud para el crecimiento personal). San Francisco, CA: Harper, 1991.
39. Flett, P.J., Stern, L.M., Waddy, H., Connell, T.M., Seeger, J.D. y Gibson, S.K. Botulinum toxin A versus fixed cast stretching for dynamic calf tightness in cerebral palsy (La toxina botulínica A en comparación con el estiramiento de enyesado fijo para la rigidez de pantorrilla dinámica en la parálisis cerebral). *Journal of Paediatrics and Child Health* 1999; 35[1]: 71-77.
40. Garwick, A.W., Patterson, J., Bennett, F.C. y Blum, R.W. Breaking the news: How families first learn about their child's chronic condition (Dar la noticia: cómo se enteran las familias de la afección crónica de su hijo). *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine* 1995; 149[9]: 991-997.
41. Geralis, E. *Children with Cerebral Palsy: A Parents' Guide* (Niños con parálisis cerebral: guía para padres). Bethesda, MD: Woodbine House Publishing, 1991.
42. Girolami, G.L. y Campbell, S. K. Efficacy of neuro-developmental treatment program to improve motor control in infants born prematurely (Eficacia del programa del tratamiento del desarrollo neurológico para mejorar el control motor en bebés prematuros). *Pediatric Physical Therapy* 1994; 6: 175-184.
43. Goodman, M., Rothberg, A.D., Houston-McMillan, J.E., Cooper, P.A., Cartwright, J.D. y Van Der Velde, M. Effect of early neurodevelopmental therapy in normal and at-risk survivors of neonatal intensive care (Efecto de la terapia de desarrollo neurológico temprana en sobrevivientes normales y en riesgo de cuidados intensivos neonatales). *Lancet* 1985; 2[8468]: 1327-1330.
44. Gross, A.M., Eudy, C. y Drabman, R.S. Training parents to be physical therapists with their physically handicapped child (Capacitación de los padres como fisioterapeutas de su hijo físicamente discapacitado). *Journal of Behavioral Medicine* 1982; 5[3]: 321-327.
45. Guralnick, M.J. Second generation research in the field of early intervention (Investigación de segunda generación en el campo de la intervención temprana). págs. 3-20. En *The Effectiveness of Early Intervention*. Guralnick, M.J. (ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co., 1997.
46. Hanzlik, J.R. The effect of intervention on the free-play experience for mothers and their infants with developmental delay and cerebral palsy (Efecto de la intervención sobre la experiencia de juego libre para madres y bebés con retraso en el desarrollo y parálisis cerebral). *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 1989; 9[2]: 33-51.
47. Harris, S.R. Early detection of cerebral palsy: Sensitivity and specificity of two motor assessment tools (Detección temprana de la parálisis cerebral: sensibilidad y especificidad de dos herramientas de evaluación de la motricidad). *Journal of Perinatology* 1987A; 7[1]: 11-15.
48. Harris, S.R. Early diagnosis of spastic diplegia, spastic hemiplegia, and quadriplegia (Diagnóstico temprano de la diplegia espástica, hemiplejía espástica y cuádruplejía). *American Journal of Diseases of Childhood* 1989; 143[11]: 1356-1360.
49. Harris, S.R. Early neuromotor predictors of cerebral palsy low-birthweight infants (Predictores neuromotores tempranos de parálisis cerebral en bebés de bajo peso al nacimiento). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1987; 29: 508-519.

LISTA DE REFERENCIAS

50. **Harris, S.R.**, Swanson, M.W., Andrews, M.S., Sells, C.J., Robinson, N.M., Bennett, F.C. y Chandler, L.S. Predictive validity of the "Movement Assessment of Infants" (Validez predictiva de la "Evaluación del movimiento en los bebés"). *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 1984; 5[6]: 336-342.
51. Hauser-Cram, P., Warfield, M.E., Shonkoff, J.P., Krauss, M., Wyngaarden, U., Carole, C. y Sayer, A. Family influences on adaptive development in young children with Down syndrome (Influencias familiares en el desarrollo adaptativo en niños pequeños con el síndrome de Down). *Child Development* 1999; 70[4]: 979-989.
52. Heiniger, M.C. y Randolph, S.L. *Neurophysiological Concepts in Human Behavior: The Tree of Learning (Conceptos neurofisiológicos en la conducta humana: el árbol del aprendizaje)*. St. Louis, MO: C.V. Mosby, 1981.
53. Holland, J.P. Development of a clinical practice guideline for acute low back pain (Desarrollo de normas de práctica clínica para el dolor lumbar agudo). *Current Opinion in Orthopedics* 1995; 6: 63-69.
54. Holm, V.A. A western version of the Doman-Delacato treatment of patterning for developmental disabilities (Una versión occidental del tratamiento Doman-Delacato de formación de modelos para las discapacidades del desarrollo). *West Journal of Medicine* 1983; 139[4]: 553-556.
55. **Horn, E.M.**, Warren, S.F. y Jones, H.A. An experimental analysis of a neurobehavioral motor intervention (Análisis experimental de una intervención motriz del comportamiento neurológico). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1995; 37[8]: 697-714.
56. **Jenkins, J.R.**, Fewell, R., and Harris, S.R. Comparison of sensory integrative therapy and motor programming (Comparación de la terapia integradora sensorial y la programación motriz). *American Journal of Mental Deficiency* 1988; 88[2]: 221-224.
57. **Johnson, A.** y Ashurst, H. Is popliteal angle measurement useful in early identification of cerebral palsy? (¿Es la medición del ángulo poplíteo útil en la identificación temprana de la parálisis cerebral?) *Developmental Medicine and Child Neurology* 1989; 31[4]: 457-465.
58. **Johnson, A.**, Goddard, O. y Ashurst, H. Is late walking a marker of morbidity? (¿Es la caminata tardía un marcador de morbilidad?) Steering Committee, Oxford Region Child Development Project. *Archives of Diseases of Childhood* 1990; 65[5]: 486-488
59. Judd, P.L., Kenny, D.J., Koheil, R., Milner, M. y Moran, R. The multidisciplinary feeding profile: A statistically based protocol for assessment of dependent feeders (Perfil de alimentación multidisciplinario: un protocolo con base estadística para evaluar a quienes se alimentan en forma dependiente). *Dysphagia* 1989; 4[1]: 29-34.
60. Kenny, D., Koheil, R., Greenberg, J., Reid, D., Milner, M., Roman, R. y Judd, P. Development of a multidisciplinary feeding profile for children who are dependent feeders (Desarrollo de un perfil de alimentación multidisciplinario para niños que se alimentan en forma dependiente). *Dysphagia* 1989; 4: 16-28.
61. Knussen, C. y Sloper, P. Stress in families of children with disability: A review of risk and resistance factors (El estrés en las familias de los niños discapacitados: revisión de los factores de riesgo y resistencia). *Journal of Mental Health* 1992; 1: 241-256.
62. **Koman, L.A.**, Mooney, J.F., Smith, B.P., Walker, F. y Leon, J.M. Botulinum toxin type A neuromuscular blockade in the treatment of lower extremity spasticity in cerebral palsy: A randomized, double-blind, placebo-controlled trial (Bloqueo neuromuscular de la toxina botulínica tipo A en el tratamiento de la espasticidad de las extremidades inferiores en la

- parálisis cerebral: ensayo aleatorizado doble ciego controlado por placebo). *Journal of Pediatric Orthopedics* 2000; 20[1]: 108-115.
63. Krauss, M.W. Two generations of family research in early intervention (Dos generaciones de investigación familiar en intervención temprana). págs. 611-624. In *The Effectiveness of Early Intervention*. Guralnick, M.J. (ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co., 1997.
64. Lacey, J.L. y Henderson-Smart, D.J. Assessment of preterm infants in the intensive-care unit to predict cerebral palsy and motor outcome at 6 years (Evaluación de bebés prematuros en la unidad de cuidados intensivos para predecir la parálisis cerebral y el resultado motor a seis años). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1998; 40[5]: 310-318.
65. Law, M., Cadman, D., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D. y DeMatteo, C. Neurodevelopmental therapy and upper-extremity inhibitive casting for children with cerebral palsy (Terapia de desarrollo neurológico y enyesado inhibitorio de las extremidades superiores para niños con parálisis cerebral). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1991; 33[5]: 379-387.
66. Law, M., Russell, D., Pollock, N., Rosenbaum, P., Walter, S. y King, G. A comparison of intensive neurodevelopmental therapy plus casting and a regular occupational therapy program for children with cerebral palsy (Comparación de la terapia de desarrollo neurológico intensiva más el enyesado y un programa de terapia ocupacional regular para niños con parálisis cerebral). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1997; 39: 664-670.
67. Losse, A., Henderson, S., Elliman, D., Hall, D., Knight, E. y Jongsmans, M. Clumsiness in children: Do they grow out of it? A 10-year follow-up study (La torpeza en los niños: ¿la superan? Estudio de seguimiento a 10 años). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1991; 33: 32-39.
68. Loughlin, G.M. y Lefton-Greif, M.A. Dysfunctional swallowing and respiratory disease in children (Deglución disfuncional y enfermedades respiratorias en niños). *Advances in Pediatrics* 1994; 41: 135-162.
69. Majnemer, A. y Rosenblatt, B. Prediction of outcome at school entry in neonatal intensive care unit survivors, with use of clinical and electrophysiologic techniques (Predicción de resultados al entrar a la escuela en sobrevivientes de la unidad de cuidados intensivos neonatales, con uso de técnicas clínicas y electrofisiológicas). *Journal of Pediatrics* 1995; 127[5]: 823-830.
70. Majnemer, A., Rosenblatt, B. y Riley, P. Predicting outcome in high-risk newborns with a neonatal neurobehavioral assessment (Predicción de resultados en neonatos de alto riesgo con una evaluación del comportamiento neurológico neonatal). *American Journal of Occupational Therapy* 1994; 48[8]: 723-732.
71. Mayo, N.E. The effect of a home visit on parental compliance with a home program (Efecto de una visita al hogar sobre el cumplimiento de los padres con un programa en el hogar). *Physical Therapy* 1981; 61: 27-32.
72. Mayo, N.E. The effect of physical therapy for children with motor delay and cerebral palsy: A randomized clinical trial (Efecto de la fisioterapia para niños con retraso motor y parálisis cerebral: ensayo clínico aleatorizado). *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* 1991; 70[5]: 258-267.
73. McLaughlin, A.F., et al. Selective dorsal rhizotomy: Efficacy and safety in an investigator-masked randomized clinical trial (Rizotomía dorsal selectiva: eficacia y seguridad en un ensayo clínico aleatorizado con investigador oculto). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1998; 40: 220-232.

LISTA DE REFERENCIAS

74. **Moltano, C.**, Grosz, P., Wallace, P. y Jones, M. Neurological examination of the preterm and full-term infant at risk for developmental disabilities using the Dubowitz Neurological Assessment (Examen neurológico del bebé prematuro y nacido a término en riesgo de discapacidades del desarrollo con la Evaluación Neurológica Dubowitz). *Early Human Development* 1995; 41: 167-176.
75. Moreau, M., Drummond, D.S., Rogala, E., Ashworth, A. y Porter, T. Natural history of the dislocated hip in spastic cerebral palsy (Historia natural de la cadera dislocada en la parálisis cerebral espástica). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1979; 21: 749-753.
76. **Morgan, A.M.** y Aldag, J.C. Early identification of cerebral palsy using a profile of abnormal motor patterns (Identificación temprana de la parálisis cerebral mediante un perfil de patrones motores anormales). *Pediatrics* 1996; 98[4 Pt 1]: 692-697.
77. Morris, S.E. y Klein, M.D. *Pre-Feeding Skills: A Comprehensive Resource for Feeding Development* (Habilidades previas a la alimentación: un completo recurso para el desarrollo de la alimentación). Tucson, AZ: Therapy Skill Builders, 1987.
78. Morris, S.E. y Klein, M.D. *Pre-Feeding Skills: A Comprehensive Resource for Mealtime Development* (Habilidades previas a la alimentación: un completo recurso para el desarrollo de la comida), 2 edición. San Antonio, TX: The Psychological Corporation, 2000.
79. Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K. y Perat, M. V. Cerebral palsy epidemiology: Where are we now and where are we going? (Epidemiología de la parálisis cerebral: ¿dónde estamos ahora y adónde vamos?) *Developmental Medicine and Child Neurology* 1992; 34[6]: 547-551.
80. National Association for Sport and Physical Education. *Physical Activity for Children: A Statement of Guidelines* (Actividad física para niños: declaración de normas). Reston, VA: NASPE Publications, 1998.
81. **Nelson, K.B.** y Ellenberg, J.H. Children who “outgrew” cerebral palsy (Los niños que “superaron” la parálisis cerebral). *Pediatrics* 1982; 69[5]: 529-536.
82. **Nickel, R.E.**, Renken, C.A. y Gallenstein, J.S. The infant motor screen (Selección motriz de bebés). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1989; 31[1]: 35-42.
83. Olney and Wright. Cerebral Palsy (Parálisis cerebral). En *Physical Therapy for Children, 2ª edición*. Campbell, S. K., Vander Linder, D. W. y Palisano, J. (eds.). Philadelphia, PA: W. B. Saunders, 2000.
84. Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. y Galuppi, B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy (Desarrollo y confiabilidad de un sistema para clasificar la función motriz gruesa en niños con parálisis cerebral). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1997; 39: 214-223.
85. **Palmer, F.B.**, Shapiro, B.K., Wachtel, R.C., Allen, M.C., Hiller, J.E., Harryman, S.E., Mosher, B.S., Meinert, C.L. y Capute, A.J. The effects of physical therapy on cerebral palsy: A controlled trial in infants with spastic diplegia (Efectos de la fisioterapia sobre la parálisis cerebral: ensayo controlado en bebés con diplegia espástica). *New England Journal of Medicine* 1988; 318[13]: 803-808.
86. Palmer, M.M., Crawley, K. y Blanco, I.A. Neonatal Oral-Motor Assessment scale: A reliability study (Escala para la evaluación oral-motora en neonatos: estudio de confiabilidad). *Journal of Perinatology* 1993; 13[1]: 28-35.
87. Patterson, J., et al. Social support in families of children with chronic conditions: Supportive and nonsupportive behaviors (Apoyo social en las familias de niños con afecciones crónicas:

- conductas de apoyo y faltas de apoyo). *Developmental and Behavioral Pediatrics* 1997; 18[6]: 383-389.
88. **Piper, M.C.**, Kunoz, V. I., Willis, D.M., Mazer, B.L., Ramsay, M. y Silver, K. M. Early physical therapy effects on the high-risk infant: A randomized controlled trial (Efectos de la fisioterapia temprana en bebés de alto riesgo: ensayo controlado aleatorizado). *Pediatrics* 1986; 78[2]: 216-224.
89. **Piper, M.C.**, Pinnell, L.E., Darrah, J., Byrne, P.J. y Watt, M.J. Early developmental screening: Sensitivity and specificity of chronological and adjusted scores (Pruebas de detección temprana del desarrollo: sensibilidad y especificidad de las calificaciones cronológicas y ajustadas). *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 1992; 13[2]: 95-101.
90. Powe, N.R., Turner, J.A., Maklan, C.W. y Ersek, R.N. Alternative methods for formal literature review and meta-analysis in AHCPR patient outcomes research teams (Métodos alternativos para la revisión de la literatura formal y metaanálisis en los equipos de investigación de resultados de pacientes de la AHCPR). *Medical Care* 1994, 32: 22-37.
91. Rang, M. Cerebral Palsy (Parálisis cerebral). págs. 465-506. En *Lovell and Winter's Pediatric Orthopedics, 3ª edición*. Morrissy, R.T. (ed.). Philadelphia, PA: J.B. Lippincott, 1990.
92. **Reddihough, D.S.**, King, J., Coleman, G. y Catanese, T. Efficacy of programmes based on conductive education for young children with cerebral palsy (Eficacia de los programas basados en la educación conductiva para niños pequeños con parálisis cerebral). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1998; 40[11]: 763-770.
93. Reilly, S. Skuse, D., and Wolke, D. *SOMA: Schedule for Oral Motor Assessment (SOMA: Programa para la Evaluación Oral-Motora)*. Londres, Inglaterra: Whurr Publishing Limited, 2000.
94. Reilly, S., Skuse, D. y Poblete, X. Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: A community survey (Prevalencia de los problemas de alimentación y trastorno oral-motor en niños con parálisis cerebral: encuesta comunitaria). *Journal of Pediatrics* 1996; 129[6]: 877-882.
95. **Rothberg, A.D.**, Goodman, M., Jacklin, L.A. y Cooper, P. A. Six-year follow-up of early physiotherapy intervention in very low birth weight infants (Seguimiento a seis años de la intervención con fisioterapia temprana en bebés de peso muy bajo al nacimiento). *Pediatrics* 1991; 88[3]: 547-552.
96. **Saylor, C.F.**, Casto, G. y Huntington, L. Predictors of developmental outcomes for medically fragile early intervention participants (Predictores de resultados del desarrollo para participantes médicamente frágiles en la intervención temprana). *Journal of Pediatric Psychology* 1996; 21[6]: 869-887.
97. **Scherzer, A.L.**, Mike, V. e Ilson, J. Physical therapy as a determinant of change in the cerebral palsied infant (La fisioterapia como determinante del cambio en el bebé con parálisis cerebral). *Pediatrics* 1976; 58[1]: 47-52.
98. Schriger, D.L. Training panels in methodology (Paneles de capacitación en metodología). En *Clinical Practice Guideline Development: Methodology Perspectives*. McCormick, K.A., Moore, S.R. y Siegel, R.A. (eds.) Rockville, MD: Agency for Health Care Policy and Research, Public Health Service, US Department of Health and Human Services, 1995. (Núm. de publicación AHCPR 95-0009)

LISTA DE REFERENCIAS

99. **Sellick, K.J.** y Over, R. Effects of vestibular stimulation on motor development of cerebral-palsied children (Efectos de la estimulación vestibular sobre el desarrollo motriz de niños con parálisis cerebral). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1980; 22[4]: 476-483.
100. Sensory Integration International. *A Parent's Guide to Understanding Sensory Integration (Guía para padres para comprender la integración sensorial)*. Torrance, CA: Sensory Integration International, Inc., 1991.
101. Shafarman, S. *Awareness Heals: The Feldenkrais Method for Dynamic Health (La conciencia sana: el Método Feldenkrais para la salud dinámica)*. Boulder, CO: Perseus Press, 1997.
102. Skuse, D., Stevenson, J., Reilly, S. y Mathisen, B. Schedule for oral-motor assessment (SOMA): Methods of validation (Programa para la Evaluación Oral-Motora (SOMA): métodos de validación). *Dysphagia* 1995; 10[3]: 192-202.
103. *Stedman's Medical Dictionary (Diccionario Médico Stedman)*, 25ª edición. Baltimore, MD: Williams & Wilkins, 1990.
104. **Steinbok, P.** y Schrag, C. Complications after selective posterior rhizotomy for spasticity in children with cerebral palsy (Complicaciones después de la rizotomía posterior selectiva para la espasticidad en niños con parálisis cerebral). *Pediatric Neurosurgery* 1998; 28: 300-313.
105. **Steinbok, P.**, et al. A randomized clinical trial to compare selective posterior rhizotomy plus physiotherapy with physiotherapy alone in children with spastic diplegic cerebral palsy (Ensayo clínico aleatorizado para comparar la rizotomía posterior selectiva más fisioterapia con la fisioterapia por sí sola en niños con parálisis cerebral dipléjica espástica). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1997; 39[3]: 178-184.
106. **Stewart, A.**, Hope, P.L., Hamilton, P., Costello, A.M., Baudin, J., Bradford, B., Amiel-Tison, C. y Reynolds, E.O. Prediction in very preterm infants of satisfactory neurodevelopmental progress at 12 months (Predicción en bebés muy prematuros del progreso satisfactorio en el desarrollo neurológico a los 12 meses). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1988; 30: 53-63.
107. **Swanson, M.W.**, Bennett, F.C., Shy, K.K. y Whitfield, M.F. Identification of neurodevelopmental abnormality at four and eight months by the movement assessment of infants (Identificación de la anormalidad en el desarrollo neurológico a los cuatro y ocho meses mediante la evaluación del movimiento en los bebés). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1992; 34[4]: 321-337.
108. Tscharnuter, I. Perceptual motor organization for skill development according to the TAMO therapy approach (Organización de la motricidad perceptual para el desarrollo de las habilidades según el enfoque de la terapia TAMO). *Pediatric Physical Therapy* 1996; 8[4]: 183.
109. United States Department of Health and Human Services. *Physical Activity and Health: A Report of the Surgeon General (Actividad física y salud: informe del Cirujano General)*. Atlanta, GA: National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, Centers for Disease Control and Prevention, United States Department of Health and Human Services, 1996.
110. Upledger, J.E. *Craniosacral Therapy II: Beyond the Dura (Terapia craneosacral II: más allá de la dura)*. Vista, CA: Eastland Press, 1987.
111. Warfield, et al. Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities (Adaptación durante la primera infancia entre las madres de niños con discapacidades). *Developmental and Behavioral Pediatrics* 1999: 9-16.

112. Watson, S. Using massage in the care of children (El uso del masaje en el cuidado infantil). *Paediatric Nursing* 1998/1999; 10: 10.
113. **Weindling**, A.M., Hallam, P., Gregg, J., Klenka, H., Rosenbloom, L. y Hutton, J.L. A randomized controlled trial of early physiotherapy for high-risk infants (Ensayo controlado aleatorizado de fisioterapia temprana para bebés de alto riesgo). *Acta Paediatrica Scandinavica* 1996; 85: 1107-1111.
114. **Wood**, E. y Rosenbaum, P. The Gross Motor Functional Classification System for Cerebral Palsy: a study of reliability and stability over time (Sistema de clasificación funcional de la motricidad gruesa para la parálisis cerebral: estudio de confiabilidad y estabilidad en el tiempo). *Developmental Medicine and Child Neurology* 2000; 42: 292-296.
115. Woolf, S.H. *AHCPR Interim Manual for Clinical Practice Guideline Development (Manual interino de la AHCPR para el desarrollo de normas de práctica clínica)*. Rockville, MD: Agency for Health Care Policy and Research, Public Health Service, US Department of Health and Human Services, 1991. (Núm. de publicación AHCPR 91-0018)
116. Woolf, S.H. An organized analytic framework for practice guideline development: using the analytic logic as a guide for reviewing evidence, developing recommendations, and explaining the rationale (Marco analítico organizado para el desarrollo de normas de práctica: uso de la lógica analítica como guía para revisar evidencias, desarrollar recomendaciones y explicar razones). En *Clinical Practice Guideline Development: Methodology Perspectives*. McCormick, K.A., Moore, S.R. y Siegel, R.A. (eds.) Rockville, MD: Agency for Health Care Policy and Research, Public Health Service, US Department of Health and Human Services, 1994. (Núm. de publicación AHCPR 95-0009)
117. Organización Mundial de la Salud. *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: A Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease (Clasificación internacional de deterioros, discapacidades e Impedimentos: manual de clasificación con respecto a las consecuencias de la enfermedad)*. Ginebra, Suiza, 1980.
118. **Wright**, F.V., et al. Evaluation of selective dorsal rhizotomy for the reduction of spasticity in cerebral palsy: A randomized controlled trial (Evaluación de la rizotomía dorsal selectiva para la reducción de la espasticidad en la parálisis cerebral: ensayo controlado aleatorizado). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1998; 40: 239-247.
119. **Wright**, T. y Nicholson, J. *Physiotherapy for the spastic child: An evaluation (Fisioterapia para el niño espástico: evaluación)*. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1973; 15: 146-163.
120. **Zafeiriou**, D.I., Tsikoulas, I.G. y Kremenopoulos, G.M. Prospective follow-up of primitive reflex profiles in high-risk infants: Clues to an early diagnosis of cerebral palsy (Seguimiento prospectivo de perfiles de reflejos primitivos en bebés de alto riesgo: indicios para un diagnóstico temprano de la parálisis cerebral). *Pediatric Neurology* 1995; 13[2]: 148-152.
121. **Zafeiriou**, D.I., Tsikoulas, I.G., Kremenopoulos, G.M. y Kontopoulos, E.E. Using postural reactions as a screening test to identify high-risk infants for cerebral palsy: A prospective study (Uso de las reacciones posturales como prueba de detección para identificar a los bebés en alto riesgo de parálisis cerebral: estudio prospectivo). *Brain Development* 1998; 20[5]: 307-311.

ÍNDICE TEMÁTICO

ÍNDICE TEMÁTICO

Alimentación/deglución..... 93

Alimentación/deglución oral-motora 93

Atención de apoyo al desarrollo 73

Cirugía..... 103

Comunicación aumentativa 87, 91

Comunicación con la familia 54

Comunicación del diagnóstico..... 52

Control de la espasticidad..... 143

Control ortopédico..... 102

Control quirúrgico 102

Definición de términos de las normas..... 4

Desarrollo motriz

 definición 8

 desarrollo de los reflejos 9, 22

 hitos..... 32

 premadurez..... 32

 tono muscular..... 9, 24, 29

 tono postural..... 10, 25

Dispositivos de movilidad 87, 91

Dispositivos de posicionamiento 47, 90

Dispositivos de tecnología asistiva 87

Educación conductiva..... 108

Educación de los padres 70

Ejercicios, terapéuticos 78

Equinoterapia (paseo a caballo, terapéutico) 85

Estimulación vestibular 81

Estimulación vibratoria, terapéutica 82

Evaluación

 de la familia..... 55

 desarrollo de los reflejos 9, 22

 evaluación del desarrollo..... 45

 exámenes..... 35

 exámenes electrofisiológicos..... 34

exámenes neuroimagenológicos (tomografía axial computarizada/resonancia magnética nuclear).....	33
factores de riesgo	27
indicios clínicos.....	27, 43
tono muscular.....	9, 24, 29
tono postural.....	10, 25
valoraciones de la salud	49
Evaluación del desarrollo	45
cognición.....	47
hitos motrices	10, 32
Exámenes electrofisiológicos	33
Factores de riesgo.....	27
Fisioterapia/terapia ocupacional	117
Hitos motrices del desarrollo.....	10
Indicios clínicos.....	27, 43
Intervención	
afecciones de salud asociadas.....	107
alimentación.....	93
atención de apoyo al desarrollo.....	73
Baclofeno intratecal (ITB)	100
chalecos con pesos	78
cirugía	102
comunicación aumentativa.....	87, 91
control de la espasticidad	98
dispositivos de movilidad.....	87, 91
dispositivos de tecnología asistiva	87
educación conductiva	108
educación de los padres.....	70
ejercicios, terapia	78
enyesado.....	98
equinoterapia (paseo a caballo, terapéutico).....	85
estimulación vibratoria, terapéutica.....	82
formación de patrones (Doman-Delacato)	108
masaje infantil.....	83
medicamentos (control de la espasticidad).....	98

LISTA DE REFERENCIAS

método Feldenkrais	108
oral-motora, alimentación	93
ortótica	92
problemas de la visión.....	107
saltadores y andadores.....	77
selección, preguntas que formular	62
terapia acuática.....	86
Terapia con oxígeno hiperbárico (HBOT).....	108
terapia craneosacral	84
Terapia de integración sensorial (SI).....	81
terapia de movilización articular	85
terapia de movimiento rotatorio (estimulación vestibular).....	81
terapia motriz	78, 83, 86
terapias manual/física/ocupacional.....	78
terapias manuales/físicas/ocupacionales.....	83
toxina botulínica A (BtA).....	99
traje adeli.....	108
trastornos convulsivos	107
Tratamiento de neurodesarrollo (NDT).....	80
tratamiento de relajación miofascial.....	84
Tscharnuter Akademie para la Organización del Movimiento (TAMO).....	108
Leucomalacia periventricular	15
Manipulación espinal.....	85
Medicamentos (control de la espasticidad).....	98
Parálisis cerebral	
afecciones médicas asociadas.....	11, 49, 107
clasificación	38
definición	134
prevalencia	14
Paseo a caballo, terapéutico.....	61
Rizotomía	101
Terapia de movilización articular	85
Terapia de movimiento rotatorio (estimulación vestibular).....	81
Terapia motriz	78
Terapias manual/física/ocupacional.....	78

Terapias manuales/físicas/ocupacionales.....	83
Toxina botulínica A (BtA).....	99
Traje Adeli.....	108
Trastornos convulsivos.....	107
Trastornos de la motricidad	
causas.....	14
definición.....	3, 13
diagnóstico.....	22, 33
factores de riesgo.....	27
identificación.....	20
indicios clínicos.....	27, 43
prevalencia.....	14
retrasos en el desarrollo.....	11, 29, 32
Tratamiento de neurodesarrollo (NDT).....	80
Tscharnuter Akademie para la Organización del Movimiento (TAMO).....	108

VERSIONES DE LAS NORMAS

El Departamento de Salud ha publicado tres versiones de cada una de las normas de práctica clínica. Todas las versiones de las normas incluyen las mismas recomendaciones básicas específicas para los métodos de evaluación e intervención analizados por el panel de normas, pero con diferentes niveles de detalle que describen los métodos y la evidencia que respaldan las recomendaciones.

Las tres versiones son

NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA:

Guía rápida de consulta

- resumen de las principales recomendaciones
- resumen de la información general

Informe de recomendaciones

- texto completo de todas las recomendaciones
- información general
- resumen de las pruebas de apoyo

Informe técnico sobre normas

- texto completo de todas las recomendaciones
- información general
- informe completo del proceso de investigación y las pruebas revisadas

Para más información contactarse con el:

**New York State Department of Health
Division of Family Health
Bureau of Early Intervention**

Corning Tower Building, Room 287
Albany, New York 12237-0660

(518) 473-7016

http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/index.htm