

Facultad de Enfermería y Fisioterapia

contact with the author, please through:
jlabeledo@gmail.com

Eficacia del concepto Halliwick sobre la funcionalidad e independencia de niños con Parálisis Cerebral: proyecto de investigación sobre un ensayo clínico aleatorio

**Máster Universitario en Innovación e
Investigación en Cuidados de Salud
2013-2014**

Juan Montaña Ocaña

Tutora: María del Carmen Ruiz Molinero

Co-tutora: Petronila Oliva Ruiz

AGRADECIMIENTOS

A la Dra. María del Carmen Ruiz Molinero, por su inmejorable labor de tutora, apoyándome en todo momento y motivándome para que siguiera adelante con mis ideas y pensamientos. Con su humildad, seriedad y carácter perfeccionista, ha sido para mí todo un ejemplo a seguir y una gran ayuda para llevar a cabo este trabajo.

A los fisioterapeutas del centro U.PA.CE. Jerez Rocío Japón y Juan Luis Abeledo, por su inconmensurable y desinteresada ayuda, enseñándome las bases del concepto Halliwick y de la Terapia Acuática en general y motivándome para orientar mi camino hacia esta forma de fisioterapia. Estos profesionales de pies a cabeza han conseguido despertar en mí el orgullo de ser fisioterapeuta.

Al fisioterapeuta Juan Fernández, quién voluntariamente me ofreció su ayuda y me orientó en ciertas dificultades que encontré a lo largo del estudio.

A mi compañera de promoción y amiga Emmeline Courtois, quién con cariño me ha apoyado siempre para seguir adelante y ha estado ahí tanto en los buenos y malos momentos de este año.

A mis padres, Enrique y Conchi, de los que no puedo estar más orgulloso y a los que les debo todo. Sólo puedo darles las gracias por inculcar en mí valores de humildad, trabajo, constancia, perseverancia y, sobre todo, responsabilidad. Todo lo que soy hoy día es gracias a ellos.

ÍNDICE

1.-INTRODUCCIÓN.....	1
1.1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	1
1.2. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.....	3
2.- MARCO TEÓRICO.....	5
2.1. PARÁLISIS CEREBRAL.....	5
2.1.1. Definición.....	5
2.1.2. Clasificación.....	7
2.1.3. Etiología.....	8
2.1.4. Diagnóstico.....	10
2.1.5. Características clínicas.....	11
2.1.6. Alteraciones asociadas.....	12
2.1.7. Manejo de los niños con Parálisis Cerebral.....	13
2.1.8. Fisioterapia en niños con Parálisis Cerebral.....	14
2.1.9. Pronóstico.....	16
2.2. EL CONCEPTO HALLIWICK.....	17
2.2.1. Historia del Concepto Halliwick.....	17
2.2.2. Introducción.....	18
2.2.3. Descripción de la técnica.....	19
2.2.3.1. Propiedades básicas de los fluidos.....	19
2.2.3.2. El programa de 10 Puntos.....	20
2.2.3.3. Aprendizaje motor.....	23
2.2.3.4. Otros aspectos.....	24
2.2.3. Puntos del programa.....	24
2.2.4. Diseño de objetivos de tratamiento. Aplicación de la CIF en relación con el concepto Halliwick en la población infantil.....	32
3.- ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL PROBLEMA.....	35
3.1. APLICACIÓN DE LA TERAPIA ACUÁTICA EN NIÑOS CON PC.....	35
3.2. CALIDAD METODOLÓGICA DE LOS ESTUDIOS PUBLICADOS AL RESPECTO.....	37
3.3. CONCLUSIONES EN BASE A LA REVISIÓN DE LA BIBLIOGRAFÍA.....	38

4.- OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....	40
4.1. OBJETIVO GENERAL.....	40
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	40
4.3. HIPÓTESIS.....	40
5.- MATERIAL Y MÉTODOS.....	41
5.1. DISEÑO DEL ESTUDIO.....	41
5.2. MUESTREO DEL ESTUDIO.....	42
5.2.1. Descripción de la muestra.....	42
5.2.2. Diseño del muestreo.....	42
5.2.4. Selección de los individuos de la muestra.....	43
5.3. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	43
5.4. VARIABLES DEL ESTUDIO.....	44
5.5. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE MEDIDA.....	47
5.5.1. Hoja de registro informatizada.....	47
5.5.2. Gross Motor Function Classification System (GMFCS).....	48
5.5.3. Water Assesment Test Alyn 2 (WOTA2).....	48
5.5.4. Gross Motor Function Measure (GMFM).....	49
5.5.5. Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI).....	51
5.6. RECOGIDA DE DATOS Y PROTOCOLOS DE INTERVENCIÓN.....	52
5.6.1. Intervención en el grupo experimental.....	54
5.6.2. Intervención en el grupo control.....	54
5.6.3. Intervención Halliwick.....	54
5.6.4. Programa de entrenamiento funcional en seco.....	55
5.7. ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LOS DATOS.....	66
5.8. CRONOGRAMA DEL ESTUDIO.....	68
5.9. PRESUPUESTO.....	69
6.- BIBLIOGRAFÍA.....	70
7.- ANEXOS.....	79

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1	Ajuste Mental. Respiración con control de la cabeza y el tronco.....	25
Figura 2	CRL. Actividades de motricidad fina de la mano con CRL.....	26
Figura 3	CRT. Ejercicio de fuerza y estabilización muscular.....	27
Figura 4	CRL. Estabilidad core y facilitación del movimiento involuntario de reacción.....	28
Figura 5	CRC. Ejercicio de movilización y estabilización.....	29
Figura 6	CRC. Ejercicio de estabilización.....	29
Figura 7	CRC. Función de soporte de los brazos y las manos.....	29
Figura 8	CRC.....	29
Figura 9	BIS. Ejercicio de estabilización de la marcha.....	30
Figura 10	DT. Reacción ante movimientos inesperados.....	31
Figura 11	Situación actual del conocimiento respecto a las interacciones entre los componentes de la CIF.....	32
Figura 12	Modelo de gráfica del programa Gross Motor Ability Estimator (GMAE).....	50

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	Componentes de la Clasificación del Comité Ejecutivo de Definición de Parálisis Cerebral.....	8
Tabla 2	Traducción de los puntos del Programa Halliwick por la IHTN y niveles de aprendizaje.....	21
Tabla 3	Dominio de los componentes actividad y participación.....	34
Tabla 4	Ejemplos de ejercicios para trabajar sobre actividades y participación desde Halliwick (dominios d4, d5 y d9).....	34
Tabla 5	Cuadro resumen de las variables dependientes y herramientas empleadas para su medición.....	47
Tabla 6	Ejemplo de resultado de la GMFM.....	51
Tabla 7	Intervención semanal en el grupo experimental.....	54
Tabla 8	Intervención semanal en el grupo control.....	54
Tabla 9	Fase 1 de la intervención en el grupo experimental.....	55
Tabla 10	Fase 2 de la intervención en el grupo experimental.....	55
Tabla 11	Asignación de etapas de trabajo del entrenamiento funcional.....	56
Tabla 12	Estructura de las sesiones del entrenamiento funcional en seco.....	56
Tabla 13	Cronograma de trabajo.....	68
Tabla 14	Presupuesto.....	69

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La Parálisis Cerebral (PC) es la principal causa de discapacidad física en la primera infancia. Esta condición de discapacidad permanece a lo largo de toda la vida de los niños afectados, interfiriendo considerablemente la funcionalidad e independencia de los mismos. Entre las intervenciones fisioterapéuticas empleadas en el manejo de los niños con PC, cabe destacar la Terapia Acuática como una de las más utilizadas, siendo el concepto Halliwick, a través de su programa de 10 Puntos, uno de los principales procedimientos aplicados en el abordaje de forma holística de este subconjunto de la población. **OBJETIVOS:** determinar el grado de independencia y las habilidades funcionales adquiridas tras la aplicación de una intervención basada en el programa de 10 Puntos del concepto Halliwick en niños con PC, en comparación con un programa de entrenamiento funcional realizado en el medio terrestre. **HIPÓTESIS:** el programa de 10 Puntos del concepto Halliwick produce mejoras en la funcionalidad e independencia de los niños con PC, tanto en el medio terrestre como acuático, pudiéndose relacionar estos beneficios con los componentes *actividad, participación y factores ambientales* de la CIF. **MATERIAL Y MÉTODOS:** se trata de un ensayo clínico aleatorio, controlado y en paralelo, cuya muestra la compondrán niños (de entre 2 y 8 años) diagnosticados de Parálisis Cerebral provenientes de FEPROAMI. Los sujetos del grupo experimental serán sometidos a un programa de entrenamiento funcional en seco (3 sesiones por semana), además de a la intervención de estudio basada en el concepto Halliwick (2 sesiones por semana); mientras que los sujetos del grupo control participarán únicamente en el programa de entrenamiento funcional en seco, durante un periodo de 10 semanas. Para evaluar los resultados obtenidos en la funcionalidad e independencia de los sujetos de la muestra se utilizarán las escalas: WOTA2, GMFM y PEDI.

Palabras clave: Parálisis Cerebral, Fisioterapia, Terapia Acuática, Concepto Halliwick, funcionalidad, independencia.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Cerebral Palsy (CP) is the main cause of physical disability in early childhood. This disabling condition remains throughout the life of the affected children, significantly interfering with the function and independence thereof. Aquatic therapy is one of the most usual physical therapy methods used in the management of children with CP, and the Halliwick's 10-Point program is one of the forms of Aquatic Therapy more used in the holistic treatment of this subject. **OBJECTIVES:** To determine the degree of independence and functional skills acquired after the application of an intervention based on the Halliwick's 10-Point program, compared to a functional training program on land. **HYPOTHESIS:** the Halliwick's 10-point program produces improvements on functionality and independence in children with CP, both on land and aquatic environment, being able to relate these benefits with the *activity, participation, and environment factors* components of the ICF. **MATERIAL AND METHODS:** This is a randomized control trial whose sample is composed by children (ages 2 to 8 years) with Cerebral Palsy diagnosis from FEPROAMI. The experimental group will undergo functional training program on land (3 days a week) in addition to the intervention study based on the Halliwick concept (2 days a week), while the control group will participate only in the functional training on land for a period of 10 weeks. To evaluate the results on function and independence of the subjects will be used the following scales: WOTA2, GMFM and PEDI.

Keywords: Cerebral Palsy, physical therapy, Aquatic Therapy, Halliwick concept, function, independence.

1.-INTRODUCCIÓN.

La Parálisis Cerebral (PC) es la causa principal de discapacidad física en la primera infancia¹. Estadísticamente, uno de cada 300 niños nacidos vivos en todo el mundo tiene o puede desarrollarla². Denominada por primera vez como “Paresis Cerebral” por Little en 1961³, la PC ha sido objeto de estudio de numerosos autores en el último siglo y su definición y clasificación han supuesto un gran reto a lo largo de los años^{4,5,6,7,8}. En el año 2006, los Miembros del Comité Ejecutivo de Definición de Parálisis Cerebral la definieron como³: “Un conjunto de alteraciones del desarrollo del movimiento y la postura, causando limitación de la actividad, las cuales se atribuyen a trastornos no progresivos que se producen en el cerebro del feto o del niño en desarrollo. Los desórdenes motores de la Parálisis Cerebral a menudo se acompañan por alteraciones de la sensación, la cognición, la comunicación, la percepción y/o el comportamiento, y/o por un trastorno convulsivo”.

La definición de esta afectación neurológica deja entrever que para su tratamiento será necesario un abordaje multidisciplinar, siguiendo un enfoque global y holístico y con la participación de diversas disciplinas sanitarias tales como la medicina, la terapia ocupacional, la psicología, la logopedia y la fisioterapia, entre otras⁹. A lo largo de los años en el manejo de estos niños se han utilizado diversos procedimientos terapéuticos, destacando los abordajes farmacológico, ortopédico y quirúrgico, empleados fundamentalmente en la disminución de la espasticidad y en la prevención de deformidades y con el objetivo de facilitar la adquisición de habilidades motoras funcionales¹⁰.

Entre las profesiones sanitarias mencionadas, la Fisioterapia siempre ha jugado un papel muy importante en el tratamiento de los niños con PC. Los objetivos fisioterapéuticos se han centrado fundamentalmente en la funcionalidad e independencia de estos pacientes, haciendo énfasis en el trabajo de habilidades motoras de la vida diaria tan cotidianas como el sentarse, ponerse de pie, caminar, el manejo de una silla de ruedas y las transferencias, así como en la movilidad y desenvolvimiento de cada individuo dentro de su comunidad. Los profesionales de la fisioterapia buscan optimizar la función potencial de cada uno de ellos y los planes de tratamiento fisioterapéuticos suelen hacerse en torno al objetivo fundamental de promover, mantener y restablecer el bienestar físico, psicológico y social según las necesidades específicas de cada individuo¹¹. Esto hace que la fisioterapia sea considerada como una disciplina central y fundamental en el abordaje de todos los casos de Parálisis Cerebral⁹.

1.1. El problema de investigación.

El desarrollo global resultante, específicamente en la movilidad y otros aspectos del desarrollo y aprendizaje, de los niños con Parálisis Cerebral se ve comprometido por la privación relativa de la experiencia a la que esta afectación neurológica da lugar. El retraso o déficit en el desarrollo motor dificulta de forma directa la capacidad del niño para explorar activamente y aprender sobre el espacio, esforzarse, moverse, tocar y hacer travesuras, entre otras capacidades funcionales y, en definitiva, ser independiente¹². Las limitaciones en la funcionalidad e independencia pueden hacer que la sociedad en general perciba a estos niños como maltrechos, dañados o discapacitados y, por lo tanto, limitados^{13,14}. Por otra parte, las posibles alteraciones asociadas a las deficiencias motoras presentes en los mismos, tales como

alteraciones sensoriales, trastornos epilépticos, problemas de aprendizaje, conducta y afines, suelen presentarse de forma temprana y dar lugar a problemas en actividades de su vida diaria tales como comer, asearse, vestirse, etc. causando elevados niveles de angustia tanto en los niños, como en los padres y cuidadores^{13,14}.

La condición de discapacidad será permanente a lo largo de toda la vida estos niños, precisando tanto de tratamiento como de cuidados de forma continuada e intensiva. Lo problemas presentes en los mismos, y mencionados con anterioridad, no son ni mucho menos inevitables o intratables, y lo ideal es que sean identificados de forma temprana para su abordaje¹⁵. La fisioterapia será de especial importancia en el tratamiento y prevención de la cronicidad de los mismos.

A lo largo de los años, los diversos estudios realizados sobre las diferentes técnicas o procedimientos empleados desde la fisioterapia en esta población, se han centrado en la Terapia del Neurodesarrollo (TND), el entrenamiento de la fuerza, la educación conductiva y otras intervenciones específicas tales como la Terapia de Movimiento Inducido por Restricción (TMIR), el método Vojta, la integración sensorial, la facilitación neuromuscular, el control postural, el estiramiento pasivo, la hidroterapia, la hipoterapia, así como en el uso de ayudas ortopédicas^{11,16}.

Entre estas intervenciones fisioterapéuticas cabe destacar la hidroterapia como uno de los abordajes más frecuentemente utilizado en el manejo de los niños con PC, empleándose tanto de forma única y exclusiva como complementaria^{17,18}. No obstante, y tras realizar una revisión bibliográfica sobre este tema, encontramos que los estudios que evalúan los efectos derivados de las intervenciones llevadas a cabo en el agua sobre la población pediátrica con Parálisis Cerebral, no ofrecen la evidencia científica suficiente como para determinar el uso sistemático de estas formas de tratamiento sobre el abordaje de este subconjunto poblacional.

Se sabe que las propiedades físicas del medio acuático proveen una serie de ventajas difícilmente alcanzables en cualquier otro entorno de trabajo^{19,20,21,22,23,24,25,26,27}. A su vez, las intervenciones llevadas a cabo en el agua se centran en la mejora y adquisición de habilidades funcionales, así como en el logro de la mayor independencia posible^{21,28}. Es más, la concepción de Terapia Acuática moderna debe seguir las normas de la Práctica Basada en la Evidencia (PBE), buscando objetivos que puedan estructurarse según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la OMS y, que mediante herramientas de toma de decisiones, como el razonamiento clínico, pueda permitir el diseño de programas de tratamiento¹⁹.

Dentro de las distintas modalidades de Terapia Acuática, el concepto Halliwick aún, reúne y sistematiza todas estas premisas a través de su Programa de 10 Puntos. Dicho programa constituye una guía o secuencia que define un camino para que los niños con Parálisis Cerebral se adapten de forma gradual al medio acuático y logren finalmente el desarrollo de movimientos funcionales e independientes en el agua, previa adquisición de una postura estable. La finalidad del concepto consiste en que estas mejoras se traduzcan en facilitaciones para la adquisición de habilidades motoras funcionales en el medio terrestre y, en definitiva, en un aumento del nivel de independencia de los niños sometidos a este tipo de terapia¹⁹.

Ante la situación reflejada y con la intención de aportar una mayor evidencia sobre este procedimiento terapéutico, planteamos la siguiente pregunta de investigación:

- ¿Se obtienen mejoras en la independencia funcional de los niños con PC tras la aplicación de una intervención basada en el programa de 10 Puntos del Concepto Halliwick?

Con la finalidad de dar respuesta a este problema de investigación, realizaremos un estudio empírico en el que se evaluarán los efectos obtenidos sobre la funcionalidad e independencia de niños con Parálisis Cerebral tras la aplicación de un programa de tratamiento basado en este concepto.

1.2. Justificación del estudio.

En la actualidad, y como ya mencionamos anteriormente, la Parálisis Cerebral constituye la principal causa de discapacidad física en la primera infancia¹. Además, esta condición de discapacidad es permanente a lo largo de toda la vida de los niños afectados. La prevalencia de los casos de Parálisis Cerebral se sitúa en torno a 1.5-2.5 casos por cada 1000 nacidos vivos^{12,29,30} con poca o ninguna variación entre los países occidentales³⁰.

Paneth et al³⁰, en 2006, afirmaron que las tendencias a través del tiempo en la prevalencia global de la PC destacaban por haberse mantenido relativamente estables, a pesar de un leve incremento acontecido en las últimas décadas del siglo XX. Por su parte, Gerald²⁹ observó un aumento reciente de esta prevalencia en los lactantes prematuros o con muy bajo peso al nacer, donde la incidencia de Parálisis Cerebral siempre había sido mayor (además de en los gemelos recién nacidos). Y es que la tasa de incidencia de PC aumenta, con respecto a la global, a 40-100 casos por cada 1000 nacidos vivos entre los bebés que nacen muy temprano o con muy bajo peso¹. No obstante, es importante destacar que a pesar de que la prematuridad y el bajo peso son los factores de riesgo más comunes para el desarrollo de PC, la mayoría de los niños afectados por esta enfermedad son nacidos a término. Jann³¹ afirmó que este hecho podría ser explicado debido a que nacen muchos más niños a término que prematuros.

En la actualidad, las mejoras en la atención y los cuidados que se les presta a este subconjunto de la población han dado lugar a un aumento en la esperanza de vida de los niños con PC. Como consecuencia, se ha producido un crecimiento de su incidencia que ha hecho que su abordaje sea cada vez más frecuente, con las repercusiones médicas, sociales, educativas y económicas que esto representa.

Esta circunstancia condiciona la necesidad de establecer programas de tratamiento interdisciplinarios que supongan una combinación de diferentes disciplinas sanitarias y procedimientos de intervención, a través de un plan terapéutico individualizado y enfocado a optimizar las funciones afectadas y facilitar un desarrollo motor y psicomotor que, cuanto menos, le permita al niño realizar actividades funcionales e integrarse en un medio escolar, familiar y social¹³. Dado el enfoque funcional y las oportunidades que ofrece la fisioterapia, esta disciplina jugará un papel central en los planes de tratamiento de todos los pacientes, y su

participación será primordial para la adquisición de habilidades funcionales y el logro de un mayor grado de independencia.

Las múltiples ventajas que conlleva trabajar dentro del agua han ocasionado que cada vez haya más entidades, tanto públicas como privadas (hospitales, centros, asociaciones, etc.), que incorporen la terapia acuática al tratamiento de fisioterapia de sus pacientes, ampliando así la posibilidad de que estos puedan beneficiarse de ciertas formas de tratamiento dentro del agua.

Después de más de cinco décadas de desarrollo y puesta en práctica, el concepto Halliwick sigue siendo una de las estrategias más importantes dentro de la denominada Terapia Acuática. Los investigadores lo consideran como un aprendizaje lógico para moverse en el medio acuático e incluso muchos de ellos lo llegaron a denominar como “Bobath en el agua”. Actualmente esta forma de terapia se encuentra en auge y se emplea en gran parte del mundo, siendo utilizada por fisioterapeutas de más de 50 países distintos. Su principal aplicación tiene lugar en neurorehabilitación y neuropediatría, destacando el abordaje a través de este concepto de los niños con Parálisis Cerebral³².

Los beneficios de la intervención con Halliwick han sido documentados principalmente para niños con PC¹⁹. No obstante, y como ya se mencionó anteriormente, la mayoría de los estudios publicados al respecto hasta la fecha presentan múltiples limitaciones que ponen de relieve la falta de evidencia científica en torno a este tema.

Por un lado, gran parte de las investigaciones llevadas a cabo no hacen explícita la naturaleza del procedimiento de intervención estudiado, ni tampoco sobre la estructura de sus sesiones o el tipo de actividades y ejercicios empleados en el medio acuático. Además, existe una gran heterogeneidad en cuanto a las medidas de resultado utilizadas, dificultándose de esta forma la realización de metaanálisis y la sintetización de la información existente sobre el tema. Todo ello reduce la posibilidad de replicar un determinado programa terapéutico en términos de intensidad, duración o contenido, impidiendo comprobar la eficacia del mismo por otros clínicos o investigadores. La falta de rigurosidad metodológica científica se hace aún más evidente en lo que se refiere a la escasez existente de ensayos clínicos aleatorizados evaluando la eficacia de este tipo de intervenciones sobre la población mencionada.

Es bien sabido que el nivel de evidencia científica y la calidad metodológica de los diseños de investigación es fundamental para que los clínicos y/o docentes puedan emplear o encomendar un determinado plan de tratamiento, utilizando una filosofía o naturaleza terapéutica concreta. Como consecuencia, creemos que estas razones motivan suficientemente la realización del presente ensayo clínico aleatorizado (ECA).

2.-MARCO TEÓRICO.

2.1. Parálisis Cerebral.

2.1.1. Definición.

La Parálisis Cerebral (PC) es considerada como una enfermedad del neurodesarrollo, la cual se origina en la primera infancia y persiste a lo largo de la vida. Ya desde principios del siglo XIX, Sigmon Freud⁴ y William Osler⁵ contribuyeron a la definición de dicha condición neurológica aportando trascendentes puntos de vista al respecto. A mediados de la década de los 40, los padres fundadores de la American Academy for Cerebral Palsy and Development (Carlson, Crothers, Deaver, Faty, Perlstein y Phelps), en los E.E.U.U., así como los miembros del Little Club (Mac Keith, Polani, Bax e Ingram), en el Reino Unido, contribuyeron a que esta afección neurológica se convirtiera en el foco de atención de los servicios de tratamiento, actividades de promoción y esfuerzos de investigación en aquella época³.

La definición de PC ha supuesto un reto para muchos autores, lo cual puede corroborarse por los numerosos documentos existentes al respecto acerca de los intentos de definir dicha condición a lo largo de los años^{6,7,8}. Cabe mencionar la Conferencia Internacional sobre Definición y Clasificación de Parálisis Cerebral celebrada en Bethesda (Maryland), en 2004, copatrocinada por la United Cerebral Palsy Research, la Educational Foundation in Washington y la Castang Foundation en Reino Unido, y con el apoyo especial del Institute of Health/National Institute of Neurological Disorders and Stroke. El objetivo de los asistentes a dicha conferencia fue revisar y, en la medida de lo posible, actualizar la definición y clasificación de PC, a la luz de la creciente comprensión de la neurobiología del desarrollo y los cambios en los conceptos de discapacidad, estado funcional y participación. Y es que tales asistentes estaban de acuerdo en el hecho de que las conceptualizaciones previas de PC habían demostrado ser construcciones nosológicas útiles, pero que a pesar de ello seguían siendo poco satisfactorias. A su vez, se hizo especial hincapié en que el término de Parálisis Cerebral no hacía referencia a un determinado diagnóstico etiológico, sino que se trataba más bien de un término clínico-descriptivo. Se enfatizó en la necesidad de un enfoque individualizado y multidimensional de la PC, según el estado funcional de la persona afectada y sus necesidades, debido a la gran diversidad existente en cuanto a las características clínicas de cada individuo y a las múltiples áreas que pueden estar afectadas en esta condición, además del área motora³.

En el estudio de revisión llevado a cabo por los miembros del Comité Ejecutivo para la Definición de Parálisis Cerebral (Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy)³, sus autores propusieron una definición y clasificación de PC actualizadas, además de una explicación detallada y anotada de los términos utilizados en dicha definición y clasificación, con el objetivo de iniciar un proceso de consenso internacional, así como la adopción de un conjunto de ideas y conceptos comunes acerca de dicha condición o enfermedad. La definición propuesta por los miembros del comité fue la siguiente³: “La Parálisis Cerebral describe a un conjunto de alteraciones del desarrollo del movimiento y la postura, causando limitación de la actividad, las cuales se atribuyen a trastornos no progresivos que se produjeron en el cerebro del feto o del niño en desarrollo. Los desórdenes motores de la Parálisis Cerebral a menudo se acompañan por

alteraciones de la sensación, la cognición, la comunicación, la percepción y/o el comportamiento, y/o por un trastorno convulsivo”.

Entre las anotaciones aportadas por estos autores en su revisión acerca de la definición propuesta destacan las siguientes³:

-Se hace referencia a “un conjunto” de alteraciones, debido al acuerdo general existente acerca de que la PC consiste en una condición muy heterogénea en términos tanto de etiología, como de los tipos y severidad de las alteraciones asociadas a la misma.

-La noción en la alteración del “desarrollo” es fundamental para entender el concepto de PC, pues dicha perspectiva diferencia a esta condición de otros desórdenes fenotípicamente similares en niños o adultos ocasionados por lesiones adquiridas con posterioridad, cuando el desarrollo motor ya está prácticamente completado.

-Se destacan las anormalidades del “movimiento y la postura” como la principal característica de la PC, lo cual refleja la deficiencia en el control motor de los pacientes con esta afectación neurológica y se caracteriza principalmente por patrones de movimiento y postura anormales relativos a la deficiente coordinación de movimientos y/o regulación del tono muscular. A su vez, se hace referencia al hecho de que los pacientes con PC pueden presentar además otras disfunciones del desarrollo neurológico que pueden afectar al funcionamiento adaptativo, la función sensorial, el aprendizaje, la comunicación y la conducta, o incluso presentar trastornos convulsivos. Y es que el control motor puede verse aún más afectado por estas alteraciones asociadas. No obstante, los pacientes con disfunciones del desarrollo neurológico que no afecten principalmente al movimiento y la postura no se consideran parálisis cerebrales.

-La deficiencia mencionada del control motor causa (en la definición aparece el término “causando”) limitaciones en la actividad, y aquellas alteraciones del movimiento y la postura que no provoquen dichas limitaciones no son consideradas como disfunciones propias de la PC.

-La “limitación de la actividad” está en relación con la perspectiva adoptada por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, la cual define *actividad* como ‘... la realización de una tarea o acción por un individuo’ e identifica una “*limitación de la actividad*” como ‘...las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades’.

-La expresión “trastornos no progresivos” hace referencia a aquellos procesos o eventos que de alguna manera interrumpen, dañan o influyen en el patrón esperado de maduración cerebral, dando lugar a un deterioro permanente (pero no progresivo) del cerebro. En ciertos casos, hasta la fecha no ha sido posible identificar un “trastorno” específico o un momento determinado de aparición de estos eventos que parecen influir en la maduración cerebral. Dichos “trastornos no progresivos”, a su vez, pueden estar acompañados por una displasia cerebral.

-La especificación de “cerebro del feto o del niño” refleja la idea de que los trastornos se producen muy temprano dentro del desarrollo biológico humano, afectando de manera muy

diferente en la función motora de aquellos que ocurren con posterioridad, incluso de los que ocurren en la primera infancia. No hay límite exacto de edad; en términos prácticos, el trastorno que da lugar a la PC parece ocurrir antes de que la función afectada (bipedestación, marcha, manipulación, etc.) se haya desarrollado.

-El término “cerebro” incluye a los trastornos producidos en el cerebro, cerebelo y tronco encefálico, excluyendo a aquellas alteraciones motoras medulares, de nervios periféricos, musculares o de origen mecánico. No obstante, hay que tener en cuenta que en la PC pueden aparecer alteraciones en los sistemas neuromuscular y músculo-esquelético como consecuencia de la afectación motora central y crónica. Estas alteraciones pueden restringir aún más la función motora de los pacientes, y estar asociadas con cambios secundarios en la alineación músculo-esquelética y/o la capacidad funcional.

-Las alteraciones que a menudo “acompañan” a los patrones de movimiento y postura anormales, pueden estar causadas por los mismos trastornos que causan la PC y/o representar consecuencias indirectas del trastorno motor y/o incluso estar causadas por factores independientes (de ahí el término “acompañar” en lugar de “estar asociado a”).

Los miembros del Comité Ejecutivo de Definición de Parálisis Cerebral, en base a la definición propuesta³ y funcionando mediante el enriquecimiento de la experiencia de consultores, así como de comentarios y sugerencias de críticos que responden a las corrientes de conocimiento de la comunidad internacional, elaboraron un documento en abril de 2006 con el objetivo de llegar a un consenso y adopción de tal definición de forma internacional, e intentando abarcar una amplio espectro de público con una conceptualización común de parálisis cerebral, tanto dentro como fuera de los campos afectados³³.

2.1.2. Clasificación.

Los recientes avances en la comprensión de la Parálisis Cerebral incluyen nuevas formas de pensar acerca de esta afección neurológica, reconocimiento de las vías causales, así como mejoras en la valoración, clasificación y pronóstico¹². La definición propuesta por el Comité Ejecutivo³ cubre una amplia gama de presentaciones clínicas y grados de limitación de la actividad resultando, por tanto, útil para categorizar aún más a los individuos con PC en clases o grupos.

Los sistemas de clasificación tradicionales han categorizado a los niños con PC según el patrón de distribución anatómica del déficit motor^{3,12,31,33}, basándose principalmente en las extremidades afectas y diferenciando entre monoplejía, diplejía, hemiplejía, triplejía, cuadriplejía y doble hemiplejía. Esta clasificación además ha sido complementada normalmente por el tipo predominante de tono o anormalidad del movimiento (por ejemplo, espástica o discinética). Es más, The Reference and Training Manual of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)³⁴, adoptó una estrategia de clasificación basada en el tipo de trastorno motor predominante, existiendo dentro de dicha clasificación una categoría denominada “mixta” para aquellos casos en los que no predomina un sólo tipo de trastorno. Según este sistema de clasificación la PC se divide en tres grupos en función de la anormalidad neuromotora

predominante en los individuos: espástica, discinética o atáxica, dividiéndose la discinética en distonía o coreoatetosis.

No obstante, en la actualidad se hace evidente la necesidad de tener en cuenta ciertas características adicionales para construir un esquema de clasificación con el objetivo de contribuir a una mejor comprensión y manejo del trastorno^{3,33}. A groso modo, los componentes del Comité Ejecutivo³³ propusieron una nueva clasificación de PC basada en cuatro dimensiones, en función a los avances de la ciencia subyacente sobre los diferentes aspectos en los que dichos autores basan su clasificación (Tabla 1):

1.- ANORMALIDADES MOTORAS:

A. Naturaleza y tipo de trastorno motor: anormalidades del tono observadas durante la evaluación del sujeto (por ejemplo: hipertonía, hipotonía, etc.), así como las trastornos o anormalidades del movimiento diagnosticados actualmente, tales como espasticidad, ataxia, distonía, o atetosis.

B. Habilidades motoras funcionales: grado en el cual el individuo está limitado en su funcionamiento motor, incluyendo la función motora oral y la función del habla.

2.- ALTERACIONES ASOCIADAS:

Presencia o ausencia de problemas asociados no motores ni sensoriales, tales como: convulsiones, problemas de audición o visión, problemas atencionales, emocionales, del comportamiento, comunicación y/o cognitivos, así como el grado en que estos problemas interactúan con la capacidad del individuo con PC para funcionar o participar en las actividades y roles deseados.

3.- HALLAZGOS ANATÓMICOS Y RADIOLÓGICOS:

A. Distribución anatómica: las partes del cuerpo (tronco, extremidades y orofaringe), afectadas por las discapacidades motoras o limitaciones (en términos de cualquier alteración del movimiento o la postura).

B. Hallazgos radiológicos: hallazgos neuroanatómicos en la tomografía computarizada o en la resonancia magnética, como aumento de tamaño de los ventrículos, la pérdida de sustancia blanca, o anomalías cerebrales.

4.- CAUSALIDAD Y TIEMPO:

Valorar si existe una causa claramente identificada, como suele ocurrir en los casos de PC postnatal (por ejemplo, meningitis o lesión en la cabeza), o cuando están presentes malformaciones cerebrales. Se recomienda el registro de eventos adversos sucedidos durante la atención prenatal, perinatal y postnatal; el presunto tiempo hace referencia a la franja de edad en la que se produjo la lesión cerebral, si se conoce.

Tabla 1. Componentes de la Clasificación del Comité Ejecutivo de Definición de Parálisis Cerebral.

Fuente: Tomada de Rosembaum et al.³³

2.1.3. Etiología.

La Parálisis Cerebral (PC) es una enfermedad neurológica estática, que se produce como resultado de una lesión cerebral, la cual acontece antes de que se complete el desarrollo encefálico. Ya que el desarrollo cerebral continúa durante los dos primeros años de vida, la lesión cerebral que da lugar la PC puede producirse durante los diferentes periodos: prenatal,

perinatal o postnatal^{35,36}. La lesión ocurre puntualmente en alguno de estos periodos y no progresa, aunque las manifestaciones clínicas si van a variar ya que, al desarrollarse el sistema nervioso, la lesión puede amplificarse.

La causa de la parálisis cerebral no está clara; el punto de vista tradicional atribuye el daño a problemas durante el parto, por disminución del oxígeno que llega al cerebro del bebé¹². No obstante, la mayoría de los estudios³⁵⁻³⁹ en la actualidad apuntan que el origen en la mayor parte de los casos de PC es prenatal, por alteraciones en el desarrollo metabólicas, infecciosas o de origen inmune. Las causas prenatales son generalmente desconocidas en más del 50% de los casos³¹. Se han descrito algunas vías causales, las cuales podrían ser evitadas, tales como la Parálisis Cerebral atetoide producida por ictericia nuclear asociada a isoinmunización Rh, así como la Parálisis Cerebral asociada a deficiencia de yodo materna^{37,38}. Otras causas de origen prenatal podrían ser infecciones intrauterinas, procesos vasculares, malformaciones cerebrales de etiología diversa, causas genéticas, etc.

Por otra parte, un pequeño porcentaje de las causas (8-15% de los casos) de PC están representadas por complicaciones que tienen lugar durante el parto (causas perinatales) y que producen daño cerebral, incluida la asfixia, la cual puede dar lugar a encefalopatía hipóxico-isquémica^{31,39}.

Entre los factores de riesgo neonatales de la PC se incluyen el nacimiento después de una gestación menor de 32 semanas, un peso al nacer inferior a 2500 g, retraso del crecimiento intrauterino, hemorragia intracraneal, traumatismos, infecciones (sepsis o meningitis), trastornos metabólicos (hipoglucemia), etc.^{31,39}

Son causas más frecuentes de PC que las anteriores, las acontecidas después del nacimiento, y están representadas principalmente por el daño cerebral causado a consecuencia de la meningitis bacteriana, encefalitis viral, hiperbilirrubinemia, malformaciones vasculares, cirugía cardíaca, accidentes de tráfico, caídas, síndrome de casi-ahogamiento o abuso infantil^{31,39}.

En el momento actual, es cada vez más evidente que la PC puede ser el resultado de la interacción de múltiples factores de riesgo.

La extensión y topografía de la lesión cerebral que da lugar a la PC determina el subtipo clínico, y se relaciona a su vez con la presencia y severidad de las discapacidades asociadas¹⁶. Existe un acuerdo general sobre el hecho de que cuando la lesión tiene lugar a nivel cortical (daño piramidal), el cuadro clínico resultante está caracterizado principalmente por espasticidad; si el daño se produce a nivel de los ganglios basales (lesión extrapiramidal), ocasiona como resultado un cuadro caracterizado por movimientos anormales (coreoatetosis); mientras que si el daño ocurre a nivel cerebeloso, aparece la hipotonía como característica clínica predominante. La lesión cerebral también puede ser mixta, abarcando diferentes zonas cerebrales y ocasionando cuadros clínicos muy diversos y difíciles de identificar³¹.

2.1.4. Diagnóstico.

Los falsos diagnósticos de Parálisis Cerebral se dan con cierta frecuencia, y en muchas ocasiones el término PC es aplicado de forma imprecisa y precipitada a los niños que presentan diversas discapacidades neurológicas crónicas^{12,31}. Para un correcto y preciso diagnóstico, se requiere de un profundo análisis de la historia de los factores de riesgo y/o antecedentes genéticos de los individuos en evaluación, así como de un exhaustivo examen físico y neurológico. Para ello, es necesaria una evaluación multidisciplinar, siendo precisa las diferentes aportaciones que pueden llevarse a cabo desde las siguientes disciplinas y especialidades: fisioterapia, terapia ocupacional, ortopedia, radiología, neurología, genética, pediatría y servicios sociales³¹.

Los signos neurológicos típicos en un niño con PC tardan en desarrollarse y existe un acuerdo general de que un niño ha de tener por lo menos 4 años de edad antes de establecerse un diagnóstico de PC. Los registros de PC de la Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)³⁴ sólo aceptan diagnósticos de forma definitiva a la edad de 5 años. Como vamos diciendo, el diagnóstico precoz de PC es difícil, ya que los signos neurológicos de aparición temprana pueden ser transitorios o pueden cambiar. Además, una enfermedad neurológica progresiva que comience a una edad temprana y progrese lentamente puede tardar en manifestarse claramente como progresiva hasta que se produzca la pérdida en el niño de habilidades previamente adquiridas¹, pudiendo ser confundida con una Parálisis Cerebral.

La observación de un desarrollo motor lento, una alteración del tono muscular, así como de una postura inusual son los indicios más comunes para el diagnóstico de PC. A su vez, la evaluación de la posible persistencia de reflejos primitivos también es importante. En los recién nacidos que experimentan un desarrollo normal, el reflejo del Moro rara vez está presente después de 6 meses, y la preferencia por una mano u otra no suele desarrollarse hasta los 12 meses de vida; no obstante, dicha preferencia puede ocurrir antes de los 12 meses si el niño presenta, por ejemplo, una hemiplejía espástica²⁹. Entre otros signos de advertencia temprana de PC se incluyen el caminar con las punteras, caminar con los miembros inferiores en posición de tijera, microcefalia, epilepsia, irritabilidad, una pobre succión, etc.⁴⁰.

En principio, deben ser descartadas posibles disfunciones neurológicas progresivas o alteraciones metabólicas hereditarias como causa de las anomalías observadas. Y es que la estrategia de evaluación de la posible existencia de PC se basa, como ya mencionamos anteriormente, además de en la valoración del cuadro clínico y del patrón de desarrollo de los síntomas, en la evaluación de los antecedentes familiares y de otros factores de riesgo que podrían influir en determinados diagnósticos específicos^{29,31}.

Las pruebas de laboratorio, en conjunción con las de imagen cerebral tales como la tomografía computarizada, la resonancia magnética y la ecografía, son las herramientas de diagnóstico físico más útiles²⁹. En general, la RM de cabeza está indicada en todo niño con PC y se usa de forma sistemática para identificar las alteraciones encefálicas una vez que el diagnóstico clínico se haya establecido. La neuroimagen juega un papel decisivo en la caracterización de la “lesión no progresiva” o “anomalía del desarrollo” que da lugar al cerebro inmaduro de un niño con PC¹. Por el contrario, sólo en algunos pacientes seleccionados hay que

llevar a cabo estudios metabólicos o genéticos (cromosómicos), como son aquellos niños que presentan rasgos dismórficos, historia familiar de retraso o consanguinidad^{29,31}.

La vigilancia de posibles discapacidades asociadas, tales como deficiencias auditivas y visuales, convulsiones, problemas de percepción táctil o dolorosa y/o la existencia de una disfunción cognitiva pueden ayudar a completar la evaluación clínica y determinar el diagnóstico³⁹.

2.1.5. Características clínicas.

La Parálisis Cerebral se caracteriza por el hecho de que los niños afectados no llegan a sus objetivos motores del desarrollo y muestran diferencias cualitativas en dicho desarrollo motor con respecto a otros niños, tales como una función motora gruesa asimétrica, rigidez muscular inusual, espasmos, debilidad muscular, fatiga o flacidez, entre otras características clínicas^{31,35}.

La PC Espástica es la forma más frecuente, afectando a más del 75% de los casos a nivel mundial^{31,35}. En tales pacientes, los miembros afectados pueden presentar, entre otras características clínicas, un aumento de los reflejos tendinosos profundos, disminución del movimiento voluntario, temblores, hipertonía, debilidad muscular, así como un patrón de marcha caracterizado por presentar las extremidades inferiores en posición de tijera y caminar apoyando las punteras³⁵. A su vez, el predominio de la actividad de determinados grupos musculares puede condicionar la aparición de contracturas y deformidades en la mayoría de los casos³¹.

La PC Atetoide o Discinética, la cual afecta aproximadamente a un 10% de los pacientes³¹, se caracteriza por una lentitud anormal, cambios bruscos de tono (hipo-hipertonía), así como por la presencia de movimientos de contorsión de las manos, pies, brazos y/o piernas, los cuales se exacerban en periodos de estrés y están ausentes durante las horas de sueño. Dichos movimientos suelen desarrollarse a partir del segundo año de vida, y se hacen más aparentes durante las actividades motoras llevadas a cabo por voluntad propia. En estos pacientes, además, los reflejos arcaicos persisten de forma exagerada y suelen aparecer alteraciones del habla^{29,31,39}.

La forma más rara es la PC Atáxica, que afecta a un 5-10% de los casos, los cuales suelen evolucionar hacia otro subtipo de PC³¹. Se caracteriza por hipotonía, estando principalmente disminuidos el equilibrio y la coordinación. Estos pacientes caminan con una base de sustentación más amplia y presentan temblores de intención que complican el desarrollo de aquellas actividades de la vida diaria que requieren control de la motricidad fina³⁹.

Por definición, la PC no es progresiva. Como consecuencia, los niños que sufren la pérdida de habilidades previamente adquiridas, aquellos que experimentan una desaceleración del desarrollo, la desaparición de reflejos y/u olores corporales inusuales deben ser evaluados para descartar la presencia de posibles trastornos tumorales, genéticos, metabólicos, musculares o neuronales, los cuales suelen precipitar en enfermedades neurodegenerativas³⁶. Tradicionalmente, la pérdida de habilidades motoras adquiridas o la regresión en las etapas del

desarrollo motor es lo que ha caracterizado a las enfermedades neurodegenerativas o trastornos metabólicos progresivos, diferenciándolos de la PC; no obstante, en algunos casos dichas enfermedades o trastornos tienen una progresión muy lenta y pueden ser mal diagnosticadas, confundiendo con la Parálisis Cerebral³¹.

2.1.6. Alteraciones asociadas.

Aproximadamente dos tercios de los pacientes con PC presentan deterioro intelectual. Dicho deterioro está en relación con la zona del cerebro donde se produce la lesión, y se dice que existe una asociación entre la severidad de la PC y el retraso mental de los niños afectados. A su vez, otros factores que pueden contribuir a un mayor deterioro intelectual en los pacientes con PC son los trastornos convulsivos y el hallazgo de anomalías corticales en las pruebas de neuroimagen. Y es que más del 36% de los niños con PC presentan epilepsia, teniendo el 70% de los casos su primer episodio durante el primer año de vida³¹.

Por otro lado, los problemas de alimentación, nutrición y crecimiento son muy frecuentes. Alrededor del 30% de los pacientes presentan desnutrición, y muchos de ellos muestran una reducción en el crecimiento lineal. Aunque los problemas de crecimiento entre estos niños parecen ser debidos a múltiples factores, la principal causa podría ser la pobre nutrición asociada a los mismos y secundaria a la pseudo-parálisis bulbar característica de la PC, la cual origina una pobre coordinación en la succión, masticación y deglución y, en definitiva, una disfunción motora oral. Además, el reflujo gastroesofágico que aparece normalmente en estos pacientes podría dar lugar a regurgitación, vómitos, y a una posible aspiración. Dicho reflujo gastroesofágico podría ser también una fuente de dolor y negación a la comida añadida a la dificultad mencionada en la alimentación de estos pacientes³¹.

A su vez, existe un alto riesgo de padecer incontinencia urinaria e infecciones vesicales. Así, por ejemplo, los casos de diplejía espástica podrían estar asociados a hipertonia y/o espasticidad del músculo detrusor, dando lugar este hecho a ligeros y frecuentes vaciados así como a una disminución en la capacidad de la vejiga. Además, en algunos casos las escasas habilidades físicas y de comunicación para ir al baño valiéndose por sí mismos, así como para vestirse y desvestirse, dificulta el mantenimiento de la continencia. El estreñimiento y/o obstrucción intestinal también es común entre estos pacientes como resultado de múltiples factores de riesgo: una pobre alimentación, la reducción en la ingesta de agua y la inmovilidad característica de la PC³¹.

Los problemas de sueño son frecuentes, particularmente entre aquellos niños que presentan discapacidades visuales, apareciendo en más del 50% de los casos. Estos pacientes suelen presentar patrones anormales de sueño-vigilia con frecuentes despertares nocturnos, lo cual es muy agotador para los padres. Y es que los problemas visuales disminuyen la capacidad del niño para percibir e interpretar la multitud de señales que pueden servir para sincronizar el sueño con el medio ambiente³¹.

El 30% de los casos de PC presentan babeo. El babeo no suele estar relacionado con un incremento en la producción de saliva a no ser que existan problemas añadidos de irrigación, tales como caries dental o una infección de garganta. Suele ser secundario a la apertura de la

boca y/o a las dificultades de deglución debido a la pseudo-parálisis bulbar. Los niños que presentan babeo suelen tener dificultades para la aceptación social y pueden llegar a presentar problemas de aspiración, irritación de la piel y/o dificultades articulares³¹.

Ciertas etiologías de la PC, tales como la ictericia, la meningitis y la rubéola congénita, aumentan el riesgo de padecer pérdida de audición entre los niños afectados. Si esta disminución auditiva no es identificada y tratada de forma temprana, puede interferir con el progreso y la rehabilitación, así como a contribuir a mayores retrasos en su desarrollo³¹.

Los niños con esta afectación, particularmente los nacidos antes de tiempo (pretérmino), presentan un mayor riesgo de padecer alteraciones visuales, entre las que cabe destacar la retinopatía de la prematuridad, miopía, estrabismo, glaucoma y ambliopía. Dichas alteraciones, si no son diagnosticadas ni tratadas de forma precoz, interfieren igualmente en su evolución.

La susceptibilidad a padecer ciertas anormalidades ortopédicas es elevada en este subconjunto de la población. Así, por ejemplo, la espasticidad puede conducir a contracturas progresivas, acortamientos musculares, así como a deformidades de los pies y las caderas. A su vez, se ha observado que la marcada reducción de la masa ósea en los niños y adultos no ambulatorios con tetraplejía espástica, producida fundamentalmente por la inmovilidad característica de estos pacientes, hace que presenten alto riesgo de osteopenia, osteoporosis y fractura^{31,41}. La escoliosis podría estar presente también entre este tipo de pacientes, por lo que se requiere de una exhaustiva evaluación de su posible presencia³¹.

La salud mental podría verse afectada por el dolor crónico, el aislamiento social y la pérdida de la funcionalidad e independencia asociadas a esta enfermedad. Los planes de tratamiento de estos pacientes deben tratar de disminuir, por tanto, las barreras de participación de los mismos en el trabajo, la escuela y las actividades de la comunidad mediante la utilización de dispositivos mecánicos, tales como sillas de ruedas motorizadas, sintetizadores de voz, así como a través de la modificación del entorno comunitario³⁵.

2.1.7. Manejo de los niños con Parálisis Cerebral.

La finalidad del abordaje de los niños con PC no es la curación o el alcance de la normalidad. Debido a las características propias de estos pacientes, los objetivos marcados en el tratamiento suelen ser otros: facilitar un desarrollo motor y de la funcionalidad lo más cerca de la normalidad posible, la adquisición y mejora de capacidades funcionales, el mantenimiento de la salud en términos de locomoción, la prevención de deformidades o discapacidades secundarias, el desarrollo cognitivo, la interacción social e integración familiar, así como el logro de la independencia, siendo este último fundamental^{31,39}.

Dicho abordaje ha de ser llevado a cabo de forma multidisciplinar, y desde un enfoque global y holístico se ha de recurrir a diferentes disciplinas terapéuticas tales como la fisioterapia, la terapia ocupacional, la farmacología, cirugía y ortopedia. La mayoría de los pacientes requieren de una combinación de estas formas de terapia, siendo la Fisioterapia esencial en todos los casos⁹.

Lo ideal es la elaboración de un plan terapéutico individualizado y que sea funcional, orientado a unos objetivos específicos, en un tiempo determinado, y que sea costo efectivo. Dicho plan ha de ser deliberado en equipo y basado en las necesidades específicas de cada niño. Los principales partícipes han de ser tanto el niño y los familiares, los cuales han de colaborar en el establecimiento de los objetivos marcados, así como los fisioterapeutas y el resto de profesionales de la salud involucrados en el abordaje de estos pacientes^{42,43}.

Thomason et al⁴³, en su estudio de revisión publicado en abril de este año, hicieron especial hincapié en la necesidad de un enfoque terapéutico basado en la funcionalidad y participación social de los niños con PC, es decir, en las dimensiones de “actividad y participación” según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF). A su vez, hicieron notar la necesidad de utilizar medidas de resultado que evalúen los efectos de las diferentes intervenciones llevadas a cabo a largo plazo, al ser la PC una condición que necesita cuidados de por vida.

2.1.8. Fisioterapia en niños con Parálisis Cerebral.

Es bien sabido que la Fisioterapia es una disciplina sanitaria esencial en el abordaje y gestión de la Parálisis Cerebral. Los fisioterapeutas centran principalmente su atención en la funcionalidad, y en especial en la función motora gruesa de los niños con PC, entre la que se incluyen habilidades motoras de la vida diaria tan cotidianas como el sentarse, ponerse en pie, caminar, el manejo de una silla de ruedas y las transferencias, así como en la movilidad y desenvolvimiento dentro de la comunidad de cada individuo. De esta forma, buscan optimizar el uso del potencial de cada paciente¹¹.

Desde la Fisioterapia, los planes de tratamiento suelen hacerse en torno al objetivo fundamental de promover, mantener y restablecer el bienestar físico, psicológico y social del individuo. Se hace énfasis en la necesidad de enseñar a los padres a cómo manejar a sus hijos para la alimentación, el baño y el aseo, entre otras actividades de la vida cotidiana, así como en el asesoramiento acerca de los dispositivos técnicos de ayuda existentes para la movilidad de los individuos afectados, según las necesidades específicas de cada paciente¹¹.

Los estudios realizados sobre la eficacia de las técnicas de fisioterapia en los niños con PC, se han centrado principalmente en la Terapia del Neurodesarrollo (TND), el entrenamiento de la fuerza, la educación conductiva y otras intervenciones específicas de fisioterapia tales como la Terapia de Movimiento Inducido por Restricción (TMIR), el método Vojta, la integración sensorial, la facilitación neuromuscular, el control postural, el estiramiento pasivo, la hidroterapia, hipoterapia, así como el uso de ayudas ortopédicas^{11,16}.

Por lo general, la efectividad y eficacia de tales intervenciones fisioterapéuticas ha sido difícil de determinar y objetivar debido a la escasa rigurosidad científica de las investigaciones llevadas a cabo hasta el momento, dando como resultado una evidencia científica insuficiente al respecto¹¹. No obstante, tanto los fisioterapeutas y otros profesionales sanitarios, como los padres y cuidadores de los niños afectados necesitan conocer el efecto de tales intervenciones para la toma de decisiones en torno al tratamiento de estos pacientes.

La Terapia del Neurodesarrollo (TND) es una forma común de tratamiento de la PC, la cual tiene como objetivos fundamentales el controlar los componentes sensoriomotores del tono muscular, los reflejos, los patrones de movimiento anormales, la postura, la sensación, la percepción y la memoria, a través de la utilización de técnicas de facilitación específicas, haciendo uso el fisioterapeuta principalmente de las manos³⁵. Una revisión de la evidencia existente acerca de esta forma terapia, llevada a cabo por la American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM) en 2001⁴⁴ estableció que, aunque los pacientes tratados mediante la Terapia del Neurodesarrollo mostraban mejoras inmediatas en el rango de movimiento dinámico, no existe evidencia científica suficiente de que esta forma de terapia produzca cambios en las respuestas motoras anormales o lentas, favorezca la prevención de contracturas o facilite la tendencia hacia un desarrollo motor más próximo a la normalidad de las actividades motoras funcionales.

Los programas de fortalecimiento muscular y acondicionamiento físico son intervenciones que también se han llevado a cabo muy frecuentemente en estos niños. Los defensores de la Terapia del Neurodesarrollo, sin embargo, desaconsejan la realización de este tipo de programas de intervención en los pacientes con PC, pues creen que dichas actividades pueden aumentar la espasticidad en los mismos⁴⁵.

A lo largo de los años, diversos estudios^{46,47,48} han examinado la eficacia de los ejercicios de resistencia sobre los niños con PC. Fowler et al⁴⁶ utilizaron el reflejo de estiramiento como medida de resultado, empleando como herramienta de medida el test del péndulo y encontrando que los niños con PC no mostraban un aumento de la espasticidad en los cuádriceps femorales inmediatamente después de la realización de ejercicios de fortalecimiento, en comparación con los niños sin PC. En este estudio también se demostró cómo los ejercicios de resistencia podían beneficiar en términos de fuerza muscular a aquellos músculos débiles que ocasionaban disfunción. Dood et al⁴⁷ llevaron a cabo un entrenamiento progresivo de la fuerza muscular durante 10 semanas para adultos con PC, concretamente con diplegia espástica, y focalizado en las extremidades inferiores. Dicho programa dio como resultado una mejora de la fuerza muscular, velocidad al caminar y de la función motora gruesa durante la posición de bipedestación y al caminar, en comparación con un grupo control de adultos sin diplegia espástica. Por otra parte, una revisión sistemática⁴⁸ llevada a cabo sobre este tipo de entrenamiento en pacientes con PC, observó a través de sus resultados la potencial eficacia de estos programas de intervención en la mejora de la fuerza muscular y la actividad motora de tales individuos, siendo incluidos en dicha revisión 10 estudios empíricos y una revisión sistemática. Además, no se encontraron efectos adversos derivados de tal entrenamiento. No obstante, debido a la falta de una mayor rigurosidad científica en los diversos estudios mencionados, se necesita de la realización investigaciones adicionales con una mayor evidencia para ratificar los resultados obtenidos acerca de estas formas de intervención fisioterapéutica en niños con PC.

En base a esto, podemos decir que en la última década se ha producido un cambio conceptual en el enfoque de tratamiento de los niños con discapacidades motoras, y en especial en los niños con Parálisis Cerebral, caracterizada por el movimiento desde un punto de vista jerárquico de desarrollo y control motor, también conocido como el modelo del neurodesarrollo, hacia el enfoque de la Teoría de Sistemas Dinámicos. Mientras que el modelo del

neurodesarrollo se ha centrado generalmente en la facilitación de los patrones normales de movimiento, la Teoría de Sistemas Dinámicos tiene como objetivo el dominio de una tarea funcional específica en un contexto ambiental determinado¹⁶.

Los fisioterapeutas y otros profesionales de la salud cada vez se interesan más en aquellos resultados de intervenciones que incluyan actividades prácticas en lugar de por medidas de resultado de carácter fisiológico, tales como el rango de movimiento o el tono muscular, para evaluar las capacidades funcionales de los niños con PC. Este cambio también ha sido reconocido por la Organización Mundial de la Salud, reflejado a través de la reciente revisión de la tradicional Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CID) y su evolución hacia la llamada Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)¹⁶.

2.1.9. Pronóstico.

Por lo general, los niños presentan una gran plasticidad cerebral, lo que da lugar a una mayor capacidad de recuperarse ante lesiones cerebrales con respecto al cerebro de los adultos⁴⁹. Una pregunta común que se hacen los padres de los pacientes con PC es si “su niño” llegará a caminar independientemente. En relación a esta pregunta, existe un acuerdo general acerca de que la capacidad para sentarse de forma autónoma a los dos años de edad es predictiva de la futura deambulación. Por otro lado, se sabe que la mayoría de los niños con PC hemipléjicos llegarán a caminar independientemente³¹.

En relación a la esperanza de vida y las tasas de mortalidad, el tipo y la severidad de discapacidad presente, así como las habilidades de alimentación que posean, son los mayores determinantes de supervivencia³¹. Según Hutton et al⁵⁰, aquellos pacientes que requieran alimentación por sonda nasogástrica durante el primer año de vida, tienen una esperanza de vida cinco veces menor que los niños que se alimenten de forma oral.

Por otro lado, estos autores⁵⁰ afirman que la probabilidad de llegar a los 20 años de edad en un niño con PC severa es del 50%. En este estudio, a su vez, se apuntó como principales causas de muerte las infecciones respiratorias, aspiraciones y la epilepsia. Existe un acuerdo general entre los actuales avances terapéuticos científicos de que los cuidados de los padres tienen una fuerte influencia en la duración de la supervivencia de esos niños.

2.2. El Concepto Halliwick.

2.2.1. Historia del concepto Halliwick.

El concepto Halliwick fue desarrollado en 1949 por el ingeniero James McMillan, en la escuela Halliwick para niñas con discapacidad (*The Halliwick School for Crippled Girls*) en Southgate (Londres), al darse cuenta de la influencia del medio acuático sobre los patrones asimétricos que estas niñas mostraban y basándose para ello en sus conocimientos sobre mecánica de fluidos y sobre cómo se comporta el cuerpo humano en el agua. McMillan pensó en un concepto que dotara de independencia como requisito para participar en actividades recreativas dentro del agua, de forma individual o en grupo. Los efectos terapéuticos logrados en torno a la postura, tono, alineación, rango de movimiento y fuerza, además de en las capacidades comunicativas, fueron el incentivo para continuar. En 1951 se fundó el club de natación Penguin (*Halliwick Penguin Swimming School*) y al año siguiente, viendo el éxito de afluencia, se creó la *Halliwick Association of Swimming Therapy* (Halliwick AST). La idea y objetivo principal fue integrar a las chicas de la *Halliwick School* con los demás niños del club de natación^{19,51}.

Durante la década de 1950 este proyecto tuvo gran acogida y se desarrolló a través del trabajo por ensayo y error de McMillan, su mujer y colaboradores, los cuales encontraron un camino para lograr movimientos de forma independiente en el agua, previa adquisición de una postura estable. El proceso por el cual se conseguían estos objetivos llegó a ser conocido como *El Programa de 10 Puntos*. En 1963 se invitó a McMillan a enseñar su concepto en el Centro Médico de Baz Ragaz (Suiza), en el cual se impartían cursos anuales de formación. Aquí se profundizó en esta línea terapéutica, creándose un grupo de trabajo durante los años 1974-1979 con fisioterapeutas como Urs Gamper y Beatrice Egger, los cuales trabajaron junto a McMillan. En 1982, otro grupo en Nijmegen (Países Bajos), coordinado por Johan Lambeck, se unió al de Baz Ragaz. El resultado de esta asociación fue la creación de la *Terapia Específica en el Agua* (WST), como expansión al programa de 10 puntos Halliwick, y tras desarrollar un programa terapéutico individual para pacientes adultos con problemas ortopédicos, reumatológicos y neurológicos basado en dicho programa^{19,51}.

En el año 1986, McMillan fue invitado a la conferencia sobre Halliwick que se organizó en los Países Bajos, la cual constituyó el punto de partida para la mayor difusión de su concepto. En 1994, se creó la Asociación Internacional de Halliwick (*International Halliwick Association*), por personas que trabajaron y se formaron junto a él. Tras su muerte en 1994, el concepto Halliwick siguió evolucionando produciéndose cambios en la secuencia y en los nombres originales del programa, así como revistiéndose de nuevas propuestas para seguir progresando en el campo de la fisioterapia. En 2007 surgió la Red Internacional de Terapia Acuática (*International Halliwick Therapy Network, IHTN*), con el objetivo de seguir avanzando en el campo de la terapia acuática y focalizada en la aplicación práctica y terapéutica del programa de 10 puntos Halliwick y de la Terapia Específica en el Agua (WST). Actualmente, este grupo está integrado en la Association International Aquatic Therapy Faculty (IATF)⁵¹, en cuya filosofía se basará nuestro trabajo de investigación.

2.2.2. Introducción.

El concepto Halliwick fue creado originalmente con el objetivo de enseñar a las personas con discapacidad física a nadar y a ser independientes en el agua^{19,51}. Las propiedades físicas del medio acuático son la base de las técnicas de intervención Halliwick, las cuales ofrecen una serie de ventajas y oportunidades únicas a este tipo de pacientes. Este concepto se fundamenta, además, en la *Teoría de los Sistemas Dinámicos* para conseguir que los niños se muevan, y sigue las bases del aprendizaje motor. Sus metas son la adquisición de funciones y actividades que permitan alcanzar objetivos, para así conseguir la integración y la participación social de los individuos.

Para su puesta en práctica, el concepto Halliwick se apoya en la resolución de problemas dentro de un entorno alterado mecánicamente, como es el medio acuático, según las premisas del aprendizaje motor. El agua proporciona un extraordinario input propio y exteroceptivo, hace que el cuerpo se encuentre menos estable provocando mayores reacciones de equilibrio, ofrece variabilidad, estimula la participación activa, provoca un mayor estado de alerta, y suele ser muy motivante^{19,51,52}. Este medio permite además trabajar con un bajo impacto físico y con un elevado impacto fisiológico al mismo tiempo. Provee ritmo y dirige el movimiento (“el cuerpo sabe cómo moverse en el agua”), es un entorno seguro y la mayor resistencia que ofrece al movimiento “da tiempo para pensar” y reaccionar ante, por ejemplo, una pérdida de equilibrio. Los puntos de fijación y movilidad pueden alternarse en el agua, y el trabajo en este medio da lugar a otra serie de ventajas fisiológicas: reducción del dolor, la rigidez y el tono, incremento en los rangos de movilidad articular, fuerza muscular y capacidad aeróbica, además de los efectos fisiológicos obtenidos sobre la frecuencia cardíaca, la presión sanguínea y el trabajo respiratorio^{19,53}.

La unión de esta serie de efectos, derivados de la inmersión en el medio acuático, con aquellos obtenidos de la aplicación sistemática de conceptos del ejercicio terapéutico, conforman la intervención en terapia acuática moderna. Ésta, a su vez, debe seguir las normas de la Práctica Basada en la Evidencia (PBE), buscando objetivos que puedan estructurarse según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la OMS, y que mediante herramientas de toma de decisiones, como el razonamiento clínico, pueda permitir el diseño de programas de tratamiento¹⁹.

El concepto Halliwick aún, reúne y sistematiza todas estas premisas a través de su Programa de 10 Puntos, el cual constituye una guía o secuencia que define un camino para que los pacientes o “nadadores” se adapten de forma gradual al medio acuático y logren finalmente el desarrollo de movimientos independientes en el agua, previa adquisición de una postura estable^{19,51}.

Hoy día Halliwick es un concepto muy establecido. Se trata de una forma de terapia complementaria al tratamiento fuera del agua, en la sala de fisioterapia. Cuenta con una importante preferencia por parte de los pacientes, de los padres y demás familiares y cuidadores. Su enfoque es holístico y puede llegar a ser usado por muchos profesionales sanitarios, e incluso involucrar a los padres reforzando los vínculos familiares.

2.2.3. Descripción de la técnica.

A continuación, procederemos a describir los pilares en los que se fundamenta el concepto Halliwick para el tratamiento y abordaje de los diferentes pacientes susceptibles de Terapia Acuática a través de esta filosofía terapéutica.

2.2.3.1. Propiedades básicas de los fluidos.

Como ya mencionamos anteriormente, las propiedades básicas de los fluidos son la base para las técnicas de intervención en Halliwick. Entre ellas destacan dentro de este concepto:

Presión hidrostática.

Consiste en la presión que ejerce el agua sobre un punto determinado y se opone a la tendencia de la sangre a acumularse en las partes inferiores del cuerpo, lo cual ayuda a reducir la tumefacción innecesaria⁵³. A su vez, ayuda a estabilizar aquellas articulaciones inestables⁵³ y constituye la base de la flotación¹⁹.

Los efectos de la presión hidrostática comienzan inmediatamente después de la inmersión, causando la deformación plástica del cuerpo durante un periodo corto de tiempo. La presión es directamente proporcional tanto a la densidad del líquido como a la profundidad de inmersión⁵⁴. La ley de Pascal relaciona la profundidad de inmersión con el gradiente de presión recibido por el cuerpo¹⁹.

Flotación.

Esta propiedad se basa en el principio de Arquímedes, el cual establece que cuando un cuerpo está completa o parcialmente sumergido en un fluido y en reposo, experimenta un empuje hacia arriba que es igual al peso del fluido desplazado (flotación)^{19,53}. El punto a través del cual la fuerza de flotación actúa se llama *centro de flotación* (el centro de gravedad del fluido desplazado). Es una fuerza de empuje hacia arriba que actúa en la dirección contraria a la fuerza de la gravedad¹⁹.

Un cuerpo en el agua, por tanto, está sometido a dos fuerzas opuestas: la fuerza de la gravedad, que actúa sobre el centro de gravedad; y la flotación, que actúa sobre el centro de flotación. Si la flotación del cuerpo es igual al peso del fluido desplazado, el centro de flotación y el centro de gravedad estarán en alineación vertical⁵³. No obstante, si el peso de la parte del cuerpo sumergida, no es igual al peso del cuerpo desplazado, el centro de flotabilidad y el centro de gravedad no estarán en la misma línea vertical y, como resultado, las fuerzas de flotabilidad y flotación que actúan sobre el cuerpo provocarán giros o volteos (torques) en el mismo, sin que éste pueda alcanzar el equilibrio^{19,53}.

Sobre la flotación influirá, además, la densidad del agua, del aire y del cuerpo^{19,53}. La densidad es la relación entre la masa y el volumen de un cierto objeto (Kg/L). La densidad de un objeto respecto a la del agua se llama densidad relativa y no tiene unidad. Es una propiedad física que determinará si el objeto flota o no. Consiste en la relación entre el peso del objeto y el

peso de un igual volumen de agua⁵³. Si este valor es mayor que 1, el objeto se hundirá; si es menor que 1, el objeto flotará. Si el valor es exactamente 1, el objeto flotará justo por debajo de la superficie del agua⁵³. Además de estos aspectos, también hay que tener muy en cuenta la composición y morfología corporal en el resultado final de flotar o hundirse¹⁹.

En el agua se producen constantes pérdidas de equilibrio en forma de rotaciones, pues las dos fuerzas enunciadas anteriormente no están alineadas y tienen casi la misma magnitud, según enuncia la ley de Bouguer. Por ella se explican los efectos metacéntricos y las fuerzas de torsión o torques que se producen. El efecto metacéntrico establece que para que un cuerpo mantenga un equilibrio estable puede rotar continuamente hasta lograr una alineación de los dos centros de gravedad¹⁹.

Los efectos metacéntricos constituyen la técnica de mecánica de fluidos específica de Halliwick. El término es usado para describir el punto alrededor del cual rotan las fuerzas de gravedad y flotación. Son la base por la cual cuando el paciente está inestable en el agua y realiza un movimiento (por ejemplo: sacar la mano del agua), alterando la simetría, fácilmente pierde el equilibrio y muestra reacciones de equilibrio sumadas a un mayor estado de alerta. De esta forma, a través de tales efectos metacéntricos se podrá trabajar el control del equilibrio de los pacientes, así como el control de las diferentes reacciones equilibradoras¹⁹.

Una de las principales ventajas del trabajo en el medio acuático es la reducción de las fuerzas de soporte del peso^{19,53}. Los pacientes se sienten más ligeros, se mueven más fácilmente, y sienten menos pesos de sus articulaciones debido a la flotación. En la tierra, el centro de gravedad del cuerpo está justo en frente del sacro (S2), mientras que en el agua está localizado a nivel de los pulmones. Por tanto, el grado de soporte del peso parcial variará según la profundidad de la piscina⁵³. Esta reducción de las fuerzas de soporte del peso o descarga, no obstante, traerá consigo un inconveniente, y es que los individuos se volverán más inestables en el medio acuático¹⁹.

2.2.3.2. El programa de 10 Puntos.

La secuencia del programa de 10 Puntos se basa en la afirmación que hizo McMillan acerca de que la falta de estabilidad postural hacía a sus nadadores inseguros. Recientemente, el Programa de 10 Puntos y la WST se han combinado para mostrar un enfoque coherente de terapia acuática basado en el Concepto Halliwick, orientado hacia la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)⁵⁵. En 2010, se renombró el concepto en función de esta tendencia, denominándose entonces Halliwick® Therapy.

El programa de 10 Puntos consiste en un proceso estructurado de aprendizaje que facilita la aplicación práctica del Concepto Halliwick, en el que los pacientes o “nadadores” se adaptan al medio acuático de forma gradual y programada y adquieren un mejor control de la respiración, el equilibrio y la movilidad, se vuelven más seguros de sí mismos y experimentan un aumento de la independencia dentro del agua⁵¹.

Está basado en tres niveles de aprendizaje: ajuste mental, control del equilibrio y movimiento (Tabla 2)^{19,51}:

- Ajuste mental (AC): hace referencia a la capacidad del individuo para responder de forma flexible a diferentes entornos y situaciones, así como para desarrollar diversas tareas dentro del medio acuático. El paciente deberá adquirir la habilidad de responder de forma automática, independiente y apropiada a las distintas situaciones o actividades que se le presenten en el agua. La independencia se muestra como equilibrio físico y deseo mental.
- Control del equilibrio (CE): se define como la habilidad para de mantener o cambiar una posición en el agua de una forma controlada. El control inicial puede ser ineficaz, con un exceso de movimiento periférico. El niño aprenderá a afinar el control del equilibrio de modo automático, para prevenir movimientos indeseables y lograr un control postural eficaz.
- Movimiento (M): definido como la habilidad para crear una actividad dirigida, habilidosa, efectiva y eficiente, a través de la organización mental y el control físico. Este programa mejora la capacidad de los niños para iniciar y desarrollar movimientos y actividades que son complicadas de llevar a cabo en la tierra, pero que se pueden realizar con menor dificultad en el agua.

Programa de 10 Puntos	Nivel de aprendizaje	Términos actualizados traducidos al español (IHTN)
1.Mental Adjustment/Disengagement	Ajuste Mental y desapego	1.Ajuste Mental y desapego
2. Sagittal Rotation Control/Dis	Control del equilibrio y desapego	2. Control de Rotación Sagital/Desapego
3. Transversal Rotation Control/Dis		3. Control de Rotación Transversal/Desapego
4. Longitudinal Rotation Control/Dis		4. Control de Rotación Longitudinal/Desapego
5. Combined Rotation Control/Dis		5. Control de Rotación Combinada/Desapego
6. Upthrust-Mental Inversion/Dis		6. Empuje/Inversión Mental/Desapego
7. Balance in Stillness/Dis		7. Equilibrio en calma/Desapego
8. Turbulent Gliding/Dis		8. Deslizamiento con turbulencia/Desapego
9. Simple Progression/Dis	Movimiento y desapego	9. Progresión Simple/Desapego
10. Basic Movement/Dis		10. Movimiento Básico Halliwick/Desapego

Tabla 2. Traducción de los Puntos del programa Halliwick por la IHTN y niveles de aprendizaje.

Fuente: Tomada de De la Cuerda et al.¹⁹

El *desapego* es un principio de progresión del Concepto Halliwick basado en la retirada de forma gradual del fisioterapeuta de sus apoyos manuales y visuales. Este principio se concreta en que en todos los puntos se comienza ayudando al paciente a realizar las distintas actividades para después ir “retirando” de forma gradual dichos apoyos. Al reducir los contactos, las dificultades de equilibrio aumentan, retando al paciente en cada actividad en función de sus posibilidades. Al final de cada proceso de desapego, el paciente debe ser independiente para la

tarea propuesta como problema que ha de ser resuelto^{51,21}. El fisioterapeuta puede proponer cambios en:

- Los soportes: de forma proximal a distal, de craneal a caudal, de superficie grande a superficie pequeña, o de toma firme a toma floja.
- En la mecánica de fluidos: profundidad, turbulencia, efectos metacéntricos, olas y el plano frontal.
- En la mecánica general corporal y del movimiento: la base de sustentación, el radio, la palanca y la aceleración.
- En la filosofía del ejercicio: repeticiones, series, intervalos, tipos de contracción, rango de movimiento o intensidad del ejercicio.
- Cambios en otros aspectos: contacto visual, puntos fijos visuales, doble tarea o múltiples, anticipación y ritmo.

Esta progresión de desapego se relaciona con las etapas de aprendizaje que marcaba Gentile en su taxonomía para la adquisición de habilidades⁵⁶, desde desarrollar al inicio una comprensión del objetivo del movimiento hasta determinar cómo adaptar mejor los patrones de movimiento a las demandas específicas del entorno, con los diferentes cambios propuestos en el desapego. Se busca asemejar el entrenamiento y su progresión a las situaciones reales, en función de las dificultades que impone el medio ambiente (condiciones reguladoras)¹⁹.

El programa de 10 Puntos debe ser usado como una guía y no de forma dogmática. No hay por qué seguir la secuencia correlativamente. Puntos que aparecen al final del programa pueden ser prerrequisitos para los iniciales. Puede ser necesario primero que la persona mantenga una posición en calma como requisito para poder moverse después sobre cualquiera de los ejes y ser capaz de controlar las rotaciones. No obstante, en el tratamiento de niños con PC, lo esperable es ir abordando de los primeros pasos a los últimos, debido a la afectación y a los niveles de aprendizaje mencionados anteriormente¹⁹.

A su vez, no es necesario dominar completamente un punto o etapa del programa para poder pasar al siguiente. Dichos puntos pueden y deben ser superpuestos, al igual que ocurre con las diferentes etapas del desarrollo motor de un niño. Por otra parte, una vez que se alcanza un nuevo punto dentro del programa Halliwick, es importante seguir trabajando en los puntos anteriores, a fin de perfeccionarlos⁵⁷.

Las capacidades que se vayan adquiriendo pueden ser practicadas, repetidas y consolidadas en el medio terrestre⁵². Y es que el aprendizaje de ciertas habilidades y actividades funcionales es más fácil de iniciar en el agua y continuar su desarrollo y adquisición en la tierra, como pueden ser el equilibrio en bipedestación, o incluso aprender a “soplar burbujas” como preparación para la comunicación oral^{52,57}.

Después de adquirir la habilidad de dominar todos los puntos del Programa Halliwick, el niño tiene la capacidad de participar en una amplia variedad de actividades dentro del medio acuático tales como jugar, sumergirse, competir y aprender movimientos específicos de natación. Podría decirse que ha logrado la independencia en el agua^{52,57}. Lo ideal sería el hecho de poder transferir estas habilidades adquiridas en el agua al medio terrestre y al desempeño de

los participantes en su vida cotidiana, promoviendo de esta forma su funcionalidad, independencia e integración social.

2.2.3.3. Aprendizaje motor.

El concepto Halliwick sigue las bases del aprendizaje motor ya desde sus inicios, bajo la propuesta de James McMillan⁵⁸. De esta forma, facilita el proceso de aprendizaje de patrones normales de postura, movimiento y función. Sus metas son la adquisición de funciones y competencias, para permitir la participación integral y social de los niños. Una competencia se define como cualquier actividad que con la práctica llegará a ser más organizada, eficaz y con mayores garantías de alcanzar un objetivo²¹.

La reorganización cerebral de los niños muestra que las conductas pueden ser adaptativas o no adaptativas. Se entiende por *conducta adaptativa* “el conjunto de habilidades que se despliegan en el proceso de aprendizaje (lenguaje, lectoescritura, manejo del dinero, etc.), en el ámbito social (responsabilidad, autoestima, seguimiento de normas, etc.) y en la práctica (actividades de la vida diaria)”. La conducta adaptativa es precursora de la futura inteligencia, la cual utiliza la experiencia previa para la solución de nuevos problemas. Hace referencia a las nuevas o más eficaces conexiones neuronales, a través de la práctica. Es importante el tipo y el tiempo de la práctica. La práctica en ambientes enriquecidos mejora la respuesta adaptativa, lo cual es sinónimo de aprendizaje⁵⁹. El medio acuático es un fuerte estímulo dentro de los factores contextuales.

A través del aprendizaje se evidencia cómo el cerebro se centra en la solución del problema motor. Para ello se necesita información sensorial, pues sin ella no hay cambio o incremento en las funciones motoras. El aprendizaje sensoriomotor es la solución de problemas en un entorno específico y, en el caso del concepto Halliwick, el entorno empleado será el medio acuático, el cual ofrece ventajas únicas y muy favorables para los niños con PC y para su proceso de aprendizaje. Se ha visto que el cerebro puede transferir información a otras situaciones. Así, por ejemplo, Alexandre et al.⁶⁰ mostraron resultados acerca de cómo caminar en el agua mejoraba las habilidades de marcha fuera del agua.

Para promover el aprendizaje activo, puede manejarse el entorno. Al cambiar los aspectos del contexto ambiental se observó que la habilidad que se desarrolla es flexible y generativa, facilitando la resolución de problemas de la capacidad motora⁶¹. En el medio acuático, el cambio de estrategias motoras implica que el sistema motor del paciente reaccione con nuevas y variadas posibilidades de movimiento en un medio ambiente alterado.

Halliwick se basa en la *Teoría de Sistemas Dinámicos* para que un niño se mueva. La percepción, la motivación, los planes, el estado fisiológico, etc., deben interactuar con un sistema mecánico que se compone de los músculos, huesos y articulaciones⁵⁴. El fisioterapeuta contribuye a la búsqueda de soluciones para dominar o rediseñar una tarea específica. Utiliza varios estímulos ambientales con el fin de ofrecer al niño la posibilidad de aprender a resolver los déficits motores y seleccionar patrones motores normales. El agua es utilizada en el concepto Halliwick como medio para hacer esta selección más fácil, debido a las características y propiedades únicas y facilitadoras que posee⁶⁴.

2.2.3.4. Otros aspectos.

El trabajo en grupos ofrece a los niños la posibilidad de incrementar su aprendizaje, pues supone una motivación adicional para los mismos y ofrece la oportunidad de aprender con los demás, fomentando a su vez la comunicación y socialización⁶³. También se incluyen juegos, a través de la realización de sesiones lúdicas enfocadas a la enseñanza de los niños, haciendo que tales sesiones sean más agradables. Es esencial la existencia de una buena comunicación entre paciente-fisioterapeuta, para la participación basada en una ayuda mutua y el desarrollo adecuado del proceso de aprendizaje.

La opción de no usar dispositivos de flotación durante las sesiones sigue la filosofía del Concepto Halliwick, y su justificación se debe a múltiples razones⁵²: los dispositivos de flotación hacen que resulte más difícil aprender a controlar la respiración, pues motivan que la cara del niño quede lejos de la superficie del agua; dificultan tanto el control de las rotaciones no deseadas como el inicio de un giro de forma voluntaria y autónoma; hacen más complicado el control y apoyo adecuado por parte del fisioterapeuta, según las necesidades de cada niño; dificultan las actividades de inmersión, la percepción y control del cuerpo y la integración social; ofrecen una falsa sensación de seguridad e incluso pueden generar dependencia. Con los dispositivos de flotación no se experimentan todos los posibles movimientos dentro del agua y es más difícil disfrutar de la suficiente libertad e independencia motora al estar restringida, tal y como ocurre en la tierra.

2.2.3. Puntos del programa.

Halliwick es un enfoque terapéutico activo que promueve la participación activa del paciente en el proceso de aprendizaje. Los puntos o etapas que constituyen el llamado programa de 10 puntos propuesto por la filosofía Halliwick son los siguientes:

1.-Ajuste mental.

Conduce a que los pacientes no tengan miedo dentro del agua y siempre precederá a cualquier intervención Halliwick⁵¹. El agua es un medio muy diferente al habitual en el cual se altera la información propioceptiva dada por la gravedad, cubre la totalidad del cuerpo, no se puede respirar bajo el mismo, el equilibrio es más inestable, la cabeza y las cinturas proximales coordinan los movimientos, que se vuelven más lentos y, en definitiva, da como resultado una gran confusión postural y motora en los individuos⁵¹. Dentro del agua se ha de hacer frente a la flotabilidad, la presión hidrostática, el flujo hidrodinámico y las turbulencias características de este medio^{51,52}.

El ajuste mental se logra a través de la postura y el movimiento, adquiriendo consciencia del nuevo entorno. Con los niños resultará fácil proponer objetivos que les hagan comprender que “el agua moja”. Se les pedirá progresivamente que metan la nariz, la boca, los oídos y los ojos. Tras ello, podrá usarse la inestabilidad del agua (flotación y efectos metacéntricos) a través del juego, así como la experimentación de otras propiedades (densidad, resistencia, arrastre, turbulencia, etc.). Todo ello les hará conocer y aprender a adaptarse en un entorno alterado mecánicamente debido a sus propiedades^{19,51}.

Lo que se propone a través del ajuste mental es que el paciente o “nadador” sea capaz de responder a estos cambios y alteraciones de forma independiente, automática y adecuada durante diversas actividades llevadas a cabo desde la posición vertical⁵¹.

Durante este punto del programa, además, se hará especial hincapié en el control de la respiración de modo que cuando el agua alcance la altura de la boca se propondrán distintas respiraciones buco-nasales, sobre todo del tipo “soplar burbujas”. De esta forma, cada vez que la cara del paciente se acerque al medio acuático, éste deberá ser capaz de automatizar y controlar la exhalación oral y nasal para evitar la inhalación del agua (figura 1)^{19,51,52}.



Figura 1: Ajuste Mental. Respiración con control de la cabeza y el tronco.

Fuente: Tomada de Becker et al.⁵¹

Al control en la respiración le acompañará el trabajo para la consecución de un correcto control y alineación de la cabeza y el tronco, de forma simultánea, con el objetivo de que la cara del paciente quede fuera de la superficie del agua, siendo capaz de recuperar dicha posición siempre que sea necesario^{51,52}.

El ajuste se logrará a través de la postura y el movimiento, siendo los pacientes conscientes del nuevo entorno. Los movimientos irán siendo más fluidos, expresando una forma de “relajación activa”. El fisioterapeuta seleccionará los contactos y soportes que brindará al niño, de tal forma que éste se encuentre fuera de equilibrio lo suficientemente como para que las distintas actividades constituyan un reto para el mismo, no llegando a ser estresantes y ofreciendo estabilidad pero sin llegar al punto en el que el individuo se sienta cómodo. Todas las actividades en este punto serán llevadas a cabo desde la posición vertical, trabajándose el control de la respiración, la cabeza, el tronco⁵¹.

En los cuatro controles de la rotación sobre los ejes corporales que se explican a continuación se producen cambios en la percepción y en el control motor, pues no se hacen las secuencias rotacionales seguidas ni completas desde el inicio, sino que se pueden hacer paradas a lo largo de cada rotación, las cuales estimulan los ajustes posturales y de movimiento¹⁹.

2.- Control de la Rotación Sagital (CRS).

En este punto del programa se buscará adquirir la habilidad de controlar los movimientos alrededor de ejes sagitales del cuerpo. Estos movimientos comprenderán la lateroflexión a cualquier nivel de la columna vertebral, así como la abducción-adducción (ABD-ADD) de las extremidades. El objetivo de este punto del programa será desplazar el centro de gravedad o el peso alrededor de este eje. Las actividades serán llevadas a cabo desde la posición de sentado o de pie, incluyendo movimientos de alcance del brazo y actividades manuales laterales, siempre con contacto visual de las manos, para lo que se utilizarán diferentes objetos (figura 2)⁵¹.

La rotación sagital facilita reacciones de enderezamiento y equilibrio, elonga el tronco, estimula la abducción de brazos y piernas y permite estabilizar las articulaciones al desplazar el peso⁵¹.



Figura 2: CRL. Actividades de motricidad fina de la mano con CRL.

Fuente: Tomada de Becker et al.⁵¹

3.- Control de la rotación transversal (CRT).

Consiste en la habilidad de controlar los movimientos que se producen alrededor de cualquier eje transversal al cuerpo^{19,51,52}. El CRT comenzará con pequeños movimientos de la cabeza del niño al ir a “soplar burbujas”, o incluso movimientos hacia atrás de la misma. La funcionalidad se completará al solicitarle actividades de búsqueda de objetos, desplazando el peso y su centro de gravedad hacia atrás o hacia delante, normalmente combinados con actividades de alcance y actividades manuales, y a través de flexiones/extensiones de tronco^{19,51}. También se llevarán a cabo actividades de sentarse y levantarse de una silla, entrenando la importante posición de *squatting* o *cucillitas* según la CIF, que es como estar sentado. Esta posición será el punto de partida para adquirir la habilidad de pasar desde la vertical a decúbito supino y al contrario. El borde de la piscina también podrá ser utilizado para llevar a cabo actividades funcionales de alcance y agarre⁵¹.

En los últimos estadios, el paciente deberá ser capaz de ponerse de pie desde la posición de prono, más estable que la posición de supino, y pasar de prono a supino a través de movimientos controlados alrededor de los ejes transversales del cuerpo (figura 3)⁵¹.



Figura 3: CRT. Ejercicio de fuerza y estabilización muscular.

Fuente: Tomada de Becker et al.⁵¹

El fisioterapeuta dará indicaciones del tipo: “dirígete hacia delante”, “alcanza el objeto”, “sopla burbujas”, “introduce la cabeza/caderas/rodillas e intenta sentarte en el fondo de la piscina”, “siéntate en la silla, levántate”, etc.⁵¹

Terapéuticamente, el control de esta rotación facilita la extensión selectiva de los pacientes, permitiendo posicionar la cabeza en relación al tronco, alinear la columna, la extensión de la columna dorsal, el logro de una depresión escapular adecuada, orientar la inclinación pélvica, contraer excéntricamente los abdominales, inhibe reacciones asociadas, desarrolla la estabilidad antero-posterior y proporciona simetría en los movimientos⁵¹.

4.- Control de la Rotación Longitudinal (CRL).

Es la habilidad de controlar los movimientos que se producen alrededor de un eje longitudinal al cuerpo. El control de esta rotación ocurre con radios de movimiento menores y, por lo tanto, más fácilmente que las anteriores, adquiriéndose cuando el paciente complete el giro de 360º desde la posición de supino, donde este control rotacional será más importante. Sin embargo, este giro no será solicitado desde el principio, sino como expresión final de máximo control⁵¹.

Como preparación, se llevarán a cabo actividades en bipedestación, solicitando a los sujetos de la muestra que pasen un juguete al niño que tienen al lado en el círculo formado. Los fisioterapeutas darán soporte preferentemente en el centro de equilibrio, es decir, alrededor de la segunda vértebra sacra (S2). El objetivo será conseguir actividades de rotación/contrarrotación cervical en los niños, es decir, que éstos sean capaces de evitar el movimiento de rotación del cuerpo que se produce como consecuencia de girar la cabeza hacia el mismo lado, desde la posición de supino, manteniendo la estabilidad en dicha posición^{51,64}. A esta movilidad, le seguirá la activación voluntaria de las rotaciones longitudinales por parte de los mismos a través de movimientos de rotación de la cabeza y el cruce de una pierna y/o un brazo a través de la línea media. La progresión en el control sobre este eje llevará a flotar en supino y mantener la simetría (figura 4). Desde ahí se les pedirá a los niños ir rotando hasta llegar a hacer un giro completo de 360º al final^{19,51}.

El terapeuta seleccionará los mejores contactos que faciliten el movimiento. El objetivo no será girar 360º siempre. Este control requerirá de la máxima disociación de cabeza y cintura, junto al control respiratorio.



Figura 4: CRL. Estabilidad core y facilitación del movimiento involuntario de reacción.

Fuente: Tomada de Becker et al.⁵¹

Frecuentemente, se dan muchos errores en su realización, como lo son la ausencia de rotación/contrarrotación, flexión/extensión inadecuadas, exceso/déficit de movimiento, mala respiración, la realización de movimientos sin cruzar la línea media, movimientos fuera del agua, etc.^{19,51}.

El cuerpo rota hacia el lado que presenta menor volumen de agua (cambios en la forma influyen en la simetría). Pero si la superficie corporal está debajo del agua, es difícil tener problemas con este control. Por otro lado, las reacciones juegan un papel importante en la inhibición de este control. Las piernas tienen, asimismo, mayor influencia que los brazos en esta tarea, y lo que se ha observado es que el cuerpo sigue en todo momento los movimientos laterales de los ojos^{19,51}.

Básicamente, se trata de una habilidad de seguridad, pues como mencionamos anteriormente, la posición de supino es considerada como segura para la respiración. El CRL es un prerequisite necesario para la natación y la marcha. Requiere la máxima disociación de cabeza y cinturas escapular y pélvica, unidas a un adecuado control respiratorio⁵³.

La aplicación terapéutica de este control rotacional es la facilitación de las reacciones de enderezamiento en la cabeza y el tronco. Además, uno de los principales objetivos del CRL es facilitar el control selectivo y la estabilidad de los abdominales, necesarios para la natación y la marcha, los cuales están activos durante los movimientos de rotación longitudinal. También puede ser utilizado para reducir el tono de los músculos espásticos del tronco, tales como el cuadrado lumbar y el dorsal ancho, lo que provocará mejoras a su vez en la actividad y participación de los pacientes⁵¹.

5.- Control de la Rotación Combinada (CRC).

Se trata de la habilidad de controlar el movimiento en el agua usando una combinación de cualquiera de las rotaciones descritas anteriormente. Incluye⁵¹:

- CRT y CRL: se llevará a cabo a través del desplazamiento del peso hacia delante/atrás sobre el eje transversal y rotando posteriormente sobre el eje longitudinal, para pasar a la posición de supino/prono y viceversa.

- CRS y CRL: se realizará a través del desplazamiento del peso hacia los lados sobre el eje sagital y rotando posteriormente sobre el eje longitudinal para pasar a decúbito supino.

El CRC será entrenado de manera funcional a través de las entradas y salidas de la piscina. También, como preparación de otros movimientos funcionales orientados a la prevención de caídas (caerse y levantarse). Se mostrará al niño cómo transferir el peso lentamente de adelante hacia atrás o hacia los lados, sin miedo a caerse o hacerse daño, “atreviéndose a cometer errores” que le harán aprender la mejor manera de desenvolverse después (figuras 5-8)^{19,51}. Todos los movimientos de rotación combinada acabarán en decúbito supino, flotando con el deslizamiento y la inercia dados por la rotación sagital/transversal⁵¹.



Figura 5: CRC. Ejercicio de movilización y estabilización.

Fuente: Tomada de Becker et al.⁵¹



Figura 6: CRC. Ejercicio de estabilización.

Fuente: Tomada de Becker et al.⁵¹



Figura 7: CRC. Función de soporte de los brazos y las manos.

Fuente: Tomada de Becker et al.⁵¹



Figura 8: CRC.

Fuente: Tomada de Becker et al.⁵¹

6.- Inversión Mental (IM).

Este punto del programa se busca que el niño intente llegar al fondo de la piscina, sentándose, buceando, o recogiendo objetos del suelo. Propone una nueva adaptación al entorno con nuevos ajustes: percibir los efectos de las fuerzas de la flotación y ser consciente de que el agua no puede hacer que te hundas, siendo difícil quedarte en el fondo de la piscina por el efecto de dichas fuerzas, que te devuelven a la superficie^{51,52}. Las actividades de inmersión ofrecerán la posibilidad de aprender a experimentar la flotación y la noción de cuán difícil es permanecer debajo del agua. Además, ayudarán a aumentar la confianza del paciente para afrontar las diferentes tareas o actividades con menor ayuda o con la ausencia de apoyo alguno por parte del fisioterapeuta.

Se empezará haciendo que el paciente hunda objetos. Los ojos deberán estar abiertos y la cabeza deberá colocarse hacia delante. Los pacientes deberán aprender a adoptar diferentes posiciones mientras el agua los devuelve a la superficie después de cada inmersión. Se mostrarán a los mismos diferentes posiciones posibles y diferentes propuestas para hacerlo. Esta posición podrá ser cualquiera de las mencionadas con anterioridad. Será importante dar el niño el tiempo que necesite. Con los niños funciona la estrategia de tirar monedas al fondo y que las busquen, porque rápidamente perderán el miedo a ir hacia abajo^{19,51}.

Esta inversión del pensamiento podrá dar lugar a que aquellos pacientes con miedo a sumergirse o a no poder inhalar aire bajo el agua cuando lo necesiten cambien su mentalidad y comiencen a realizar actividades y explorar bajo el medio acuático⁵¹.

7.- Equilibrio en calma (BIS).

Este punto es el más estático del programa de 10 puntos Halliwick, centrado en la postura, el equilibrio y la estabilidad a través del mantenimiento de una posición, primero vertical y después horizontal, para facilitar el ajuste mental que vimos al principio del programa y como preparación para la natación. Busca el control de la cabeza y del tronco con respecto a todos los ejes. Cualquier rotación podría ser comprometida mientras se intenta mantener la postura, por lo que se planteará el desarrollo de este equilibrio tras entrenar las anteriores rotaciones. El control postural será entonces tridimensional, y los pacientes deberán reaccionar con actividad motora de las estructuras axiales del cuerpo, como la cabeza y el tronco, sin estar permitidos los movimientos periféricos^{19,53}.

El fisioterapeuta perturbará el equilibrio del niño, una vez que éste mantenga la posición por sí sólo, creando turbulencias manuales alrededor del mismo, olas y provocando efectos metacéntricos⁵¹. Todos estos factores de alteración se utilizarán con la intención de aumentar estímulos perceptivos que generen mayor control de la postura, para solucionar los problemas de estabilidad que se plantean (figura 9)^{19,51}.



Figura 9: BIS. Ejercicio de estabilización de la marcha.

Fuente: Tomada de Becker et al.⁵¹

Además de evitar estos movimientos periféricos en manos y pies, el BIS también ayudará a conseguir una buena alineación del resto del cuerpo, así como al hecho de evitar aumentar los radios de movimiento en brazos y piernas, usar los efectos metacéntricos y las cadenas cinéticas cerradas. Será la base para conseguir actividades funcionales tanto en extremidades superiores

como inferiores posteriormente⁵¹. Las regiones más importantes a trabajar en este punto serán la cintura escapular, el tronco, la cintura pélvica y las caderas.

8.- Deslizamiento con Turbulencia (DT).

Se trata de una forma dinámica de continuar con el punto anterior. El paciente deberá mantener el equilibrio estático en la posición de supino, controlando todos los movimientos de rotación para no desequilibrarse y sin realizar movimiento alguno de propulsión, al tiempo que es sometido a fuerzas crecientes en el agua que perturban su posición⁵¹. Estas fuerzas serán llevadas a cabo por el fisioterapeuta, que lo arrastrará mediante contactos o a través de las turbulencias creadas con sus manos y al avanzar (figura 10). De esta forma, se facilitará el mantenimiento de la estabilidad dinámica del tronco en el paciente⁵¹.



Figura 10: DT. Reacción ante movimientos inesperados.

Fuente: Tomada de Becker et al.⁵¹

9.- Progresión simple (PS).

Cuando el niño sea capaz de controlar la posición de supino durante el Deslizamiento con Turbulencia llevará a cabo movimientos de propulsión. La propulsión consistirá inicialmente en pequeños movimientos periféricos para que el niño avance por sí mismo, tales como leves movimientos simétricos de las manos bajo el agua y cerca de la pelvis. Éste deberá ser capaz de mantener el equilibrio a través de un adecuado control de la cabeza y el tronco mientras introduce dichos movimientos periféricos y avanza sólo^{19,51}.

10.- Movimiento Básico de Halliwick (MB).

En este punto del programa se utilizarán ya los brazos de forma completa y simétrica para llevar a cabo movimientos de propulsión desde la posición de supino. Estos movimientos simétricos serán más fáciles de controlar para los niños que aquellos que suponen alternancia, afectando al control de la línea media, como es el caso de los movimientos de natación, o incluso que los movimientos de las piernas, que afectan a la estabilidad pélvica. Se llevarán a cabo movimientos simétricos de los brazos, desplazando ambos brazos al mismo tiempo en un intervalo que irá desde 0° a 120° de abducción en principio, y sólo las manos podrán quedar fuera de la superficie del agua^{19,51}. El rango de los movimientos de propulsión se podrá ir incrementando de forma gradual, aumentando la dificultad de los mismos y/o trabajando de forma más específica cada grupo muscular, según las necesidades terapéuticas⁵¹.

Este punto supondrá el primer acercamiento real al desarrollo de una movilidad eficaz y eficiente. Además, los movimientos de propulsión podrán ser ajustados a las características

individuales de cada paciente, con mayor o menor dificultad en su desarrollo según sus habilidades. Los movimientos más amplios de los brazos influirán aún más en el control de la cabeza y el tronco que la Progresión Simple⁵¹.

Durante el progreso del programa de 10 puntos no se utilizarán ayudas para la flotación, excepto para desestabilizar, pues estas podrían limitar la realización de movimientos complejos⁵¹.

2.2.4. Diseño de objetivos de tratamiento. Aplicación de la CIF en relación con el concepto Halliwick en la población infantil.

El concepto Halliwick proporciona varias aplicaciones de tratamiento, abarcando un amplio espectro que va desde la estabilización de una articulación hasta la natación de competición⁶⁴. Una manera de dar estructura a estos objetivos y posibilidades abarcados por el concepto es utilizar la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la OMS^{19,55}.

La CIF es un sistema de clasificación acordado mundialmente para estandarizar problemas de salud con evaluaciones cuantificables. Se divide en dos partes, cada una de las cuales a su vez posee dos componentes^{19,55}:

- Incapacidad y función:
 - Funciones y estructuras corporales.
 - Actividades y participación.
- Factores contextuales:
 - Factores ambientales.
 - Factores personales.

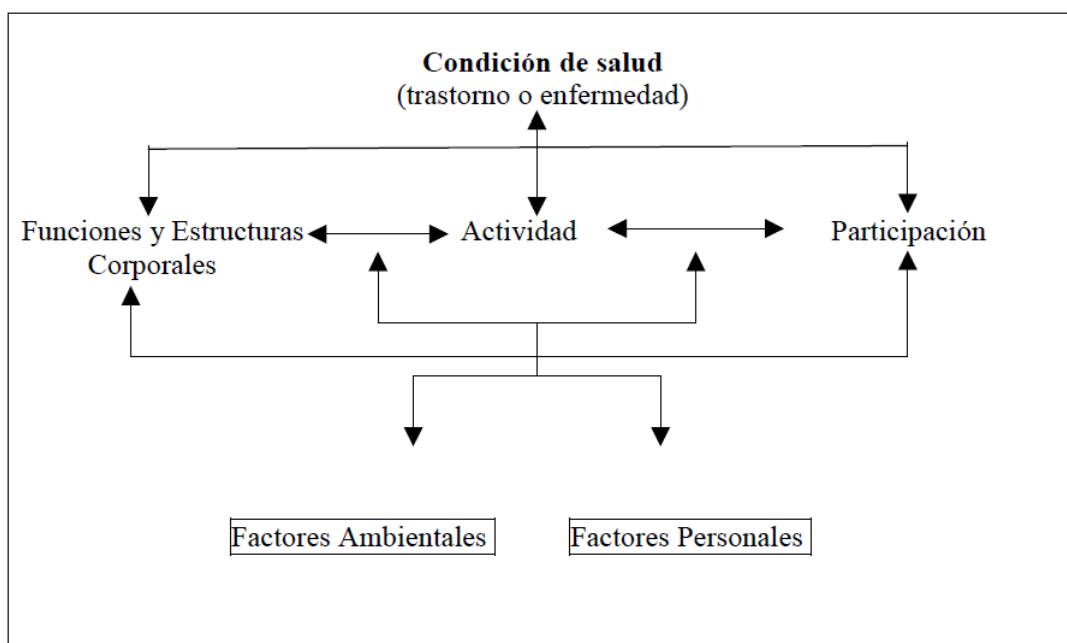


Figura 11: Situación actual del conocimiento respecto a las interacciones entre los componentes de la CIF.
Fuente: Tomada de Organización Mundial de la salud, IMSERSO 2001⁵⁵

Las *funciones corporales* son funciones fisiológicas de los sistemas corporales, mientras que con *estructuras corporales* se hace referencia a las diferentes partes anatómicas del cuerpo, como órganos, extremidades, etc. Sus deficiencias constituyen problemas en dichas funciones fisiológicas o estructuras, tales como una desviación o una “pérdida”⁵⁵.

La *actividad* es el desempeño/realización de una tarea o acción por parte del individuo. Por limitación en la actividad se entiende, por tanto, las dificultades que éste presenta para ejecutar dicha tarea. Una limitación en la actividad abarca desde una desviación leve hasta una grave en términos de cantidad o calidad, comparándola con la manera, extensión o intensidad en que se espera que una persona realizaría esa actividad sin esa condición de salud⁵⁵.

La *participación* consiste en el acto de involucrarse en una acción vital. Representa la perspectiva de la sociedad respecto al funcionamiento. Las restricciones en la participación están dadas por los problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales. La presencia de restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad⁵⁵.

Los factores ambientales se refieren a todos los aspectos del mundo extrínseco o externo que forman el contexto de la vida de un individuo, los cuales afectan al funcionamiento de esa persona. Los factores ambientales incluyen al mundo físico natural con todas sus características, el mundo físico creado por el hombre, las demás personas con las que se establecen o asumen diferentes relaciones o papeles, las actitudes y valores, los servicios y sistemas sociales y políticos, y las reglas y leyes⁵⁵.

Cada componente de la CIF tiene, a su vez, varios dominios (tabla 3)^{19,55}. Las actividades llevadas a cabo y los objetivos de un programa de tratamiento basado en el concepto Halliwick deben estar relacionados con los dominios de la CIF en todo el diseño de la intervención. Además, este concepto propone como medio de trabajo un entorno diferente, el medio acuático, lo cual podría ser considerado como un cambio en los factores ambientales de este sistema de clasificación. El tratamiento Halliwick se estructura en los niveles de la función/estructura y de actividad/participación recogidos en la CIF. Halliwick y WST se complementan en el diseño de la terapia, relacionándose los dominios de la CIF con los puntos del programa Halliwick¹⁹.

En el presente trabajo, evaluaremos la independencia y habilidades funcionales adquiridas tras la aplicación de un programa de tratamiento basado en el concepto Halliwick en niños con Parálisis Cerebral. Como consecuencia, nos centraremos en medidas de resultado relacionadas con los componentes de la CIF “actividad” y “participación”. Esto no quiere decir que no se trabaje el componente “funciones y estructuras corporales” ni que se produzcan mejoras en el mismo, sino que este componente quedará fuera de nuestros objetivos de investigación.

d1	Aprendizaje y aplicación de conocimientos
d2	Tareas generales y requisitos
d3	Comunicación
d4	Movilidad
d5	Cuidados personales
d6	AVD (actividades de la vida diaria)
d7	Interacción y relaciones interpersonales
d8	Principales áreas de la vida diaria
d9	Vida social comunitaria y cívica

Tabla 3. Dominios de los componentes actividad y participación.

Fuente: Tomada de De la Cuerda et al.¹⁹

DOMINIO CIF	EJERCICIOS EN AGUA	PUNTOS HALLIWICK
Transfiriéndose: d 420	Entradas y salidas: todos los posibles métodos.	CRS, CRT, CRC
Levantando y llevando objetos: d 430	Muchas posibilidades con juguetes	AM, CRS, Equilibrio en reposo
Moviendo objetos con miembros superiores: d 435	Empujando objetos en el suelo, apoyados a la pared	AM, CRL, MB
	Pataleando: brazada nadando	MB adaptado y otros
Movimiento fino de la mano: d 440	Tomando y pasando objetos, tocando una trompeta (boyas musicales), soltándolas	Mayoría de los 10 puntos
Uso de la mano y del brazo: d 445	Tirando, empujando, alcanzando, levantando agua	PS, MB, mayoría de los 10 puntos
Caminando: d 450	Distancias cortas, distintas superficies, esquivando obstáculos	AM
Moverse: d 455	Saltando, pedaleando, acrobacia, dirigiendo un coche, rotaciones en 3D, nadando	AM, CRS, CRT, CRC, otros
Moverse con equipamiento: d 460	Máscara, gafas, <i>snorkel</i> , aletas, collarín inflable, tubo de oxígeno, juguetes	IM, MB y otros
Lavándose: d 510	El agua está mojada	AM
Recreación y placer: d 920	Club de natación	

Tabla 4. Ejemplos de ejercicios para trabajar sobre actividades y participación desde Halliwick (dominios d4, d5 y d9).

Fuente: Tomada de De la Cuerda et al.¹⁹

3.-ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL PROBLEMA.

3.1. Aplicación de la Terapia Acuática en la Parálisis Cerebral.

La natación, la hidroterapia y, en definitiva, aquellas diversas formas de terapia llevadas a cabo en el medio acuático han sido consideradas a lo largo de los años y por diferentes autores como actividades beneficiosas para los niños con discapacidades neuromotoras^{20,21,22,23,65}. Por otra parte, la mayoría de los estudios al respecto han sido llevados a cabo en niños con Parálisis Cerebral (PC), lo cual es concordante con la representación dominante de éstos entre la población pediátrica con tales discapacidades⁶⁶.

La Terapia Acuática, o tratamiento a través del agua, es considerada como uno de los medios más frecuentes de abordaje de la PC¹⁷. Es más, Zwier et al¹⁸ afirmaron que la natación es la segunda actividad más frecuentemente realizada entre los niños con PC de 5 a 7 años de edad, siendo llevada a cabo por el 71% de este subconjunto de la población. Las propiedades físicas del medio acuático, únicas y diferentes a cualquier otro entorno, permiten la provisión de un amplio abanico de oportunidades para los niños con Parálisis Cerebral difícilmente alcanzables en otros medios como el terrestre. Entre los beneficios específicos derivados del abordaje dentro del agua, se encuentran: la viscosidad y presión hidrostática, que favorecen la involucración de la totalidad del cuerpo, así como el ejercicio físico incluso ante la existencia de debilidad muscular, sin que el tejido blando o cualquier parte del cuerpo específica sean sometidos a estrés o tensión excesiva^{20,21}; el impacto de la presión hidrostática sobre los vasos sanguíneos, mejorando la circulación y actividad respiratoria, y promoviendo a su vez una mayor eficiencia en el mantenimiento de un buen estado físico general del cuerpo^{20,24,25,26}; la posibilidad de una temperatura elevada dentro del medio acuático (32-33°C) que, junto con las turbulencias generadas en el mismo, ayudan a normalizar el tono muscular, promoviendo en los niños con PC el desarrollo de un movimiento más eficiente^{20,22}; y la flotabilidad o empuje en el agua, que permite el inicio de un movimiento independiente por parte del sujeto difícilmente alcanzable en la tierra debido a las restricciones gravitacionales^{23,26,27}.

Como otros procedimientos terapéuticos en neuro-pediatría, la principal meta de la Terapia Acuática es optimizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), así como mejorar la funcionalidad e independencia de los niños sometidos a dicho tratamiento. A pesar del conocimiento sobre los principios físicos, así como de las oportunidades y ventajas subyacentes a este medio, los estudios existentes acerca de los efectos derivados por esta forma de terapia sobre la población infantil con PC no han proporcionado la evidencia científica suficiente como para determinar el uso sistemático de la misma en el abordaje de este subconjunto de la población²⁸.

En relación al tema tratado, encontramos que la mayoría de los estudios han sido llevados a cabo sobre población adolescente²⁸. En uno de las investigaciones mencionadas, Dorval et al⁶⁷ demostraron el potencial de mejora de dos programas de intervención acuática diferentes sobre la autoestima e independencia funcional de 20 adolescentes con Parálisis Cerebral.

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL PROBLEMA

Por su parte, Miriam Getz¹⁰ en el año 2006 incluyó en su estudio a una adolescente de 14 años con Parálisis Cerebral, concretamente con hemiparesia espástica derecha, la cual fue sometida a un programa de terapia ocupacional llevado a cabo en el medio acuático y orientado hacia la consecución de una serie de objetivos de tratamiento. Los resultados de este trabajo reflejaron un aumento en la paciente de la amplitud de movimiento (ROM) en su hombro derecho, tanto en flexión como en abducción, una mejora de la coordinación gruesa entre las extremidades superiores, un aumento del uso de los miembros derechos en las actividades de la vida diaria, así como la adquisición de ciertas habilidades y movimientos básicos de natación.

En cuanto a los estudios realizados al respecto sobre la población infantil, Mackinnon⁶⁸ llevó a cabo un estudio sobre un caso de diplejía espástica sobre el que se programó una intervención acuática basada en el Concepto Halliwick durante un periodo de 6 semanas (1 sesión por semana). Dicho programa terapéutico supuso una mejora significativa en la independencia y habilidades acuáticas del sujeto, medidas mediante la escala SWIM, una mejora del funcionamiento motor grueso, evaluado a través de la Gross Motor Function Measure (GMFM), así como un incremento significativo de la capacidad vital (CV) valorada mediante espirometría.

En 1998, Hutzler et al²⁶ desarrollaron un programa de intervención basado en la natación y el movimiento dentro del agua, combinado al mismo tiempo con terapia en seco, con el objetivo de evaluar el efecto derivado del mismo sobre la función respiratoria y las habilidades de orientación en el agua de los niños con PC. En este estudio, los niños del grupo control fueron tratados a través del Concepto Bobath. Los resultados confirmaron ante todo una mejora significativa en ambos grupos de la capacidad vital (CV), siendo significativamente mayor en los niños del grupo experimental (65%) con respecto a los niños del grupo control (23%), y no encontrando diferencias significativas en cuanto a las habilidades de orientación en el agua entre ambos grupos.

Ese mismo año Hutzler⁶⁹ participó en otro estudio en el que se evaluó el efecto de un programa de intervención acuática, llevado a cabo durante 6 meses, sobre la función motora y el autoconcepto de 23 niños con Parálisis Cerebral. El grupo control estaba compuesto por otros 23 niños apareados por edad, sexo y discapacidad con el grupo experimental, los cuales llevaron a cabo un programa de ejercicio físico en seco durante el mismo periodo de tiempo. Los autores pudieron observar una mejora significativa de las habilidades de orientación acuática en los niños del grupo experimental, sin cambios significativos en el autoconcepto.

En 2005, Thorpe y Reilly⁷⁰ llevaron a cabo un estudio de casos en el que participaron 7 niños con PC. En este estudio, en cambio, las sesiones de tratamiento acuático fueron llevadas a cabo de forma individual, y durante éstas los niños desarrollaron los mismos ejercicios y actividades; no obstante, el número de repeticiones, velocidad y resistencia fue progresivo y supervisado por el fisioterapeuta en base al desarrollo y rendimiento individual de cada niño. Los resultados revelaron mejoras en los sujetos de la muestra en cuanto a la GMFM y el test "Time Up and Go".

Se han realizado diversos estudios evaluando los efectos de este tipo de intervenciones sobre niños con otras formas de discapacidades neuromotoras, entre las que cabe mencionar el

Síndrome de Rett⁷¹, otro tipo de disfunciones neurológicas⁷², diferentes formas de distrofia muscular^{73,74,75}, mielomeningocele, autismo⁷⁶, además de artritis juvenil idiopática y síndrome de Prader-Willi⁷⁷, entre otras. Incluso se han realizado investigaciones al respecto sobre recién nacidos de riesgo⁷⁸. En la mayoría de estas investigaciones los resultados obtenidos sugirieron el hecho de que la Terapia Acuática resulta beneficiosa para este tipo de discapacidades, describiendo diversos efectos favorables como la mejora en diferentes habilidades motoras finas y gruesas^{72,76}, en el mantenimiento del equilibrio durante la marcha, aumento de la interacción con el entorno, disminución de los movimientos estereotipados, reducción del comportamiento hiperactivo y la ansiedad⁷¹, mejoría en las actividades de la vida diaria⁷⁴, incrementos de la capacidad vital (CV)²⁴ y resistencia cardiorrespiratoria⁷⁷, entre otros.

Estudios más recientes, centrados específicamente en la población pediátrica con Parálisis Cerebral, han tenido la voluntad de diseñar su metodología en torno a los procesos seguidos en un ensayo clínico experimental, comparando el impacto entre dos grupos sometidos a diferentes tipos de intervención: un programa terapéutico llevado a cabo en el medio acuático como intervención experimental, frente a un programa de tratamiento en seco como control.

Getz et al¹⁶ compararon el efecto sobre la función motora gruesa entre los dos tipos de intervención mencionados en 17 niños con diplejía espástica, utilizando para ello la Gross Motor Function Measure (GMFM) y el Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Los resultados de la escala PEDI reflejaron diferencias significativas entre ambos grupos, concretamente en cuanto a las habilidades funcionales en situaciones de la vida cotidiana, con resultados más favorables para el grupo sometido a la intervención acuática.

En otro trabajo llevado a cabo por Getz et al⁶², se comparó el efecto sobre la motivación y participación entre dos tipos de intervenciones llevadas a cabo en niños con PC: un programa de intervención acuático y un programa de ejercicio físico llevado a cabo en seco. En el mismo se encontraron diferencias significativas en la aceptación social a favor del grupo de intervención acuática, sugiriendo que este tipo de terapia es más favorable en el abordaje de niños con PC que presentan problemas de interacción social.

Chrysagis et al⁷⁹ evaluaron el efecto de una intervención acuática sobre la función motora gruesa, el rango de movimiento y la espasticidad de niños con PC. Los sujetos del grupo experimental de este estudio obtuvieron mejoras significativas en los movimientos activos de flexión y abducción del hombro, así como en los movimientos pasivos de abducción de cadera y extensión de rodilla. Además, experimentaron una disminución de la espasticidad de los músculos adductores de cadera y flexores de rodilla, relacionándose tales resultados con los anteriores. También desarrollaron mejoras significativas en la función motora gruesa, medida a través de la GMFM, y concretamente en las actividades de marcha, carrera y salto.

3.2. Calidad metodológica de los estudios publicados al respecto.

La revisiones de Getz et al⁵⁷ y Gorter y Currie⁸⁰, pusieron de manifiesto la falta de evidencia científica de los estudios realizados hasta la fecha sobre Terapia Acuática en niños con diferentes discapacidades neuromotoras, especialmente en Parálisis Cerebral, sugiriendo a su

vez que la efectividad de las intervenciones empleadas en tales investigaciones fuera cuestionable.

En cuanto al diseño metodológico de dichas publicaciones, encontramos diversos estudios cuasi-experimentales^{26,67,69,72}, algunas series de casos^{69,75,76,77,78,81}, así como ciertos estudios de casos únicos^{68,71,72,73,82}. Cabe destacar que todos los estudios incluidos en la revisión de Gorter y Currie⁸⁰ fueron series de casos^{70,76,77,81,83}, excepto un estudio de caso único⁸². La mayoría no utilizaron grupo control, no pudiendo comparar los resultados obtenidos con las terapias de intervenciones acuáticas experimentales, así como los derivados de otro tipo de tratamientos o intervenciones. A su vez, se encontró una gran diversidad en cuanto a la intensidad empleada en los programas de intervención estudiados, así como en su periodicidad y duración total. Por otra parte, la insuficiencia de información explícita en cuanto a las técnicas llevadas a cabo en el medio acuático en la gran mayoría de los estudios, hace muy difícil la reproducibilidad y replicación de los mismos con el fin de obtener resultados similares.

También cabe mencionar el reducido tamaño de la muestra, así como la no inclusión en los estudios de los niveles de severidad IV y V de la GMFCS, los cuales son pacientes muy susceptibles de obtener mejoría con la participación en este tipo de tratamiento⁸⁰.

3.4. Conclusiones en base a la revisión de la bibliografía.

Como ya se mencionó anteriormente, la información dada sobre la naturaleza de las intervenciones acuáticas empleadas en los estudios llevados a cabo hasta el momento es muy limitada en la mayoría de los casos. Esto hace muy difícil evaluar su efectividad en términos de intensidad, duración, así como del tipo de ejercicios realizados en el agua. Y es que muy pocos autores especifican la filosofía de tratamiento que siguen, así como la estructura de las sesiones y tipo de ejercicios o actividades utilizadas durante las mismas. Parece ser que el concepto Halliwick es una de las formas de Terapia Acuática más utilizadas en los niños con discapacidades neuromotoras, y sobre todo en niños con Parálisis Cerebral, para el abordaje de una forma global y holística de este subconjunto de la población^{67,68}. No obstante, las investigaciones futuras deberían especificar más detalladamente las distintas características mencionadas acerca del programa de intervención realizado en el medio acuático.

La amplia variedad de medidas de resultado aplicadas en los diversos estudios también supone una limitación adicional, lo cual a su vez dificulta la realización de metaanálisis o síntesis de conocimiento del tema al respecto. Dicha variabilidad también reduce la capacidad de replicar una determinada actuación en términos de intensidad, duración y contenido.

La falta de rigurosidad en la metodología de los estudios mencionados se hace aún más evidente en lo que se refiere a la existencia de ensayos clínicos controlados comparando los efectos obtenidos sobre dos grupos: uno sometido a intervención acuática y el otro no. No obstante, algunos autores piensan que debido a la diversidad existente en cuanto a las características clínicas que presentan los diferentes niños con PC, es difícil llevar a cabo ensayos clínicos controlados y aleatorizados con grupos de intervención de gran tamaño en esta población, ya que resulta muy difícil ajustar un programa terapéutico grupal a los diferentes objetivos que se persiguen con cada niño. Por lo tanto, éstos piensan que resulta más factible

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL PROBLEMA

llevar a cabo estudios sobre pequeños grupos, aplicando un programa terapéutico descrito con detalle y evaluando el efecto del mismo sobre determinadas medidas de resultado de interés⁸⁴.

Las limitaciones en los distintos aspectos mencionados ponen de relieve la falta de calidad metodológica y ausencia de evidencia científica de los estudios encontrados en nuestra revisión bibliográfica sobre el problema que en el presente trabajo plantea.

4.-OBJETIVOS E HIPÓTESIS.

En consonancia con la información recogida hasta el momento en nuestra búsqueda bibliográfica realizada, el planteamiento de nuestro estudio clínico tendrá los siguientes objetivos:

4.1. Objetivo general.

- Evaluar la independencia y habilidades funcionales adquiridas tras la aplicación de un programa de intervención basado en el Concepto Halliwick en niños con Parálisis Cerebral.

4.2. Objetivos específicos.

- Evaluar la independencia y habilidades funcionales adquiridas en el medio acuático tras la aplicación del Programa de 10 Puntos Halliwick en niños con Parálisis Cerebral.
- Evaluar la independencia funcional y las habilidades motrices adquiridas en seco tras la aplicación del Programa de 10 Puntos Halliwick en niños con Parálisis Cerebral.
- Relacionar los resultados obtenidos con los componentes *actividad, participación y factores ambientales* de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la OMS.

4.3. Hipótesis.

En base a los objetivos marcados en nuestro estudio, planteamos la siguiente hipótesis de investigación:

- El Programa de 10 Puntos del Concepto Halliwick produce mejoras en la independencia y habilidades funcionales de niños con Parálisis Cerebral, tanto en el medio terrestre como en el medio acuático, pudiéndose relacionar dichas mejoras con los componentes *actividad, participación y factores ambientales* de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la OMS.

5.-MATERIAL Y MÉTODOS.

El desarrollo de este estudio se llevará a cabo a través de una metodología cuantitativa. Con este tipo de metodología se buscará evaluar los efectos de una determinada intervención fisioterapéutica sobre un grupo de población específica. Esto será posible a través de la medición numérica de una serie de variables consideradas de interés en nuestro trabajo y su posterior análisis estadístico.

En el presente capítulo procederemos a describir cada uno de los apartados y procedimientos subyacentes a cada apartado que serán llevados a cabo en el desarrollo de nuestra investigación.

5.1. Diseño del estudio.

Para contrastar la hipótesis principal planteada, y con la finalidad de conseguir los objetivos marcados en el presente trabajo, se llevará a cabo un ensayo clínico controlado y aleatorizado (ECA)^{85,86} cuya principal meta será evaluar los efectos producidos por un programa de intervención fisioterapéutica, basado en el concepto Halliwick, sobre la funcionalidad e independencia de un subconjunto de la población con una condición patológica en concreto, niños con Parálisis Cerebral. La elección de este tipo de experimentación se basa en el hecho de que es considerada como el mejor diseño disponible para evaluar la eficacia de una determinada intervención terapéutica, proporcionando la evidencia de mayor calidad acerca de la existencia de una relación causa efecto entre dicha intervención y la respuesta observada⁸⁵. Además, la revisión de la bibliografía llevada a cabo en el apartado de “antecedentes y estado actual del problema” puso de relieve la falta de evidencia científica derivada de los estudios llevados a cabo evaluando los efectos de esta forma de terapia sobre niños con PC, especialmente por la escasa rigurosidad científica de los ensayos clínicos controlados realizados, existiendo un amplio margen de mejora en diferentes aspectos metodológicos.

Se puede clasificar el diseño de este estudio en base a una serie de aspectos, siguiendo la clasificación de Argimon y Jiménez⁸⁵. Los ensayos clínicos son estudios experimentales, en los que el investigador controla el factor de estudio, es decir, decide qué sujetos recibirán la intervención a evaluar, así como la forma en la que lo harán (dosis, pauta, duración, etc.). En relación a la finalidad del mismo, podemos decir que se trata de un estudio analítico, pues busca evaluar la existencia de una presunta relación causal entre un factor, en este caso el programa de intervención fisioterapéutica aplicado, y un efecto, respuesta o resultado. Puesto que las mediciones de las diferentes variables se llevarán a cabo en diferentes momentos a lo largo del estudio, existiendo un lapso temporal entre dichas evaluaciones y pudiéndose establecer una secuencia temporal entre ellas, consideramos que se trata de un estudio longitudinal. Si hacemos alusión a la cronología de los hechos, y ya que los datos empíricos serán recogidos a medida que vayan sucediendo, el estudio sería clasificado como prospectivo.

Al comparar los efectos derivados de los tratamientos llevados a cabo sobre dos grupos, un grupo experimental sobre el cual se aplicará el programa de intervención fisioterapéutica a evaluar en este estudio, y otro grupo control sobre el que se realizará un programa de tratamiento convencional, estaremos ante un ensayo clínico controlado. Cada grupo será

sometido a un tratamiento diferente, es decir, el estudio se llevará a cabo en paralelo. La asignación al azar de los diferentes sujetos que compondrán la muestra, haciendo que presenten la misma probabilidad de pertenecer tanto a un grupo como a otro, hará que estemos ante un ensayo clínico controlado y aleatorizado. Dicha aleatorización se llevará a cabo con la finalidad de que ambos grupos sean comparables a priori con respecto a determinadas variables extrañas, tanto conocidas como desconocidas. Por último, cabe destacar que debido al tipo de intervención llevado a cabo, así como a los instrumentos de medida utilizados, no se podrá realizar un enmascaramiento en nuestro estudio con el fin evitar sesgos en los resultados.

En resumen, podemos decir que nuestro trabajo consiste en un estudio analítico, longitudinal, prospectivo y experimental. Estamos ante un ensayo clínico aleatorio, controlado y en paralelo.

A continuación, serán detallados cada uno de los apartados y procesos que se llevarán a cabo, de tal forma que se podrá comprobar cómo nuestro estudio presenta las características descritas anteriormente y quedarán explicados los pasos a seguir para la realización del mismo.

5.2. Muestreo del estudio.

5.2.1. Descripción de la muestra.

La población diana de nuestro estudio la constituyen los niños diagnosticados de Parálisis Cerebral, con edades comprendidas entre 2 y 8 años, los cuales provendrán de la Federación Provincial de Asociaciones de personas con Discapacidad Intelectual, Autismo y Parálisis Cerebral de Cádiz (FEPROAMI). Esta Federación surge en el año 1988, y desde esta fecha aglutina y representa a una veintena de entidades tales como AFANAS, AHINCO y UPACE, entre otras.

Una vez definida la población diana y obtenidos los permisos de las diferentes asociaciones de FEPROAMI para la realización del estudio, se calculará el tamaño muestral con un nivel de confianza del 95% (α error 0.5).

5.2.2. Diseño del muestreo.

Para la realización de este estudio, y con el objetivo de que todos los sujetos tengan la misma probabilidad de ser incluidos en el mismo, así como para asegurar la representatividad de la muestra extraída, se llevará a cabo un muestreo probabilístico aleatorio sistemático. Para ello, se obtendrá una lista informatizada de todos los sujetos de la población diana, los cuales serán enumerados. Posteriormente, los individuos seleccionados mediante este método aleatorio serán llamados y citados para acudir a las instalaciones en las que se desarrollarán los programas de intervención de nuestro estudio. En esta cita, se comprobará si los sujetos cumplen los criterios de selección de la muestra y se les entregará el consentimiento informado, el cual deberán firmar en caso de que cumplan dichos criterios y acepten participar en el estudio.

5.2.3. Selección de los individuos de la muestra.

Con el objetivo de facilitar la consecución de los diferentes objetivos marcados en el estudio, los individuos participantes en el mismo serán seleccionados siguiendo los siguientes criterios:

Criterios de inclusión:

- Presentar diagnóstico médico y específico de Parálisis Cerebral.
- Pertenecer a alguna de las entidades que aglutina la Federación Provincial de Asociaciones de personas con Discapacidad Intelectual, Autismo y Parálisis Cerebral de Cádiz (FEPROAMI).
- Tener una edad comprendida entre 2 y 8 años.
- Ser clasificado en el presente estudio dentro los niveles de rendimiento funcional I, II, III o IV de la GMFCS⁸⁰.
- Presentar capacidad cognitiva e intelectual para entender instrucciones simples y poder cooperar.
- Presentar autorización de los padres o tutores para su participación en el estudio, siempre bajo la firma del consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- Presentar ciertas alteraciones asociadas o complicaciones tales como desnutrición, deterioro intelectual o cognitivo y/o trastornos convulsivos.
- Necesitar atención constante individualizada para el control del estado médico o de conducta.
- Haber sido sometido en los últimos 6 meses previos al inicio del estudio a procedimientos médicos tales como cirugía o inyecciones de toxina botulínica.
- Haber sido sometido a cualquier tipo de programa de intervención fisioterapéutico en el medio acuático en los últimos 6 meses.

Los sujetos que cumplan los criterios de inclusión y exclusión, estén dispuestos a participar en la investigación y cuyos padres o tutores legales firmen el consentimiento informado, serán asignados al azar a uno de los dos grupos siguiendo un método aleatorio a través de sobres lacrados. El investigador estará cegado a dicha asignación, de tal forma que el conocimiento de los grupos y la intervención que se va a realizar sobre los mismos no influya en su decisión de incluir a los sujetos en uno u otro según sus expectativas e intereses

5.3. Consideraciones éticas.

Para la captación de los sujetos y previo a su incorporación en la muestra, estos serán informados de manera verbal y escrita acerca del procedimiento llevado a cabo, la finalidad del mismo, así como de otras características de interés sobre el estudio. Se les entregará un documento informativo a los padres o tutores legales, el consentimiento informado (Anexo I), el cual explica varios aspectos de importancia al respecto tales como la naturaleza de la investigación, sus objetivos, la ausencia de riesgo en la participación y la posibilidad de contactar

con el investigador para cualquier duda o consulta. Una vez firmado el documento, y según se recoge en el mismo, los padres o tutores alegarán haber leído el texto informativo que se les entrega, haber podido realizar preguntas acerca de la investigación que se lleva a cabo, haber recibido suficiente información sobre el ensayo, haber hablado con el investigador, la voluntariedad en la participación de sus hijos/hijas, poder retirarse sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en la atención que se les presta, así como haber ofrecido su consentimiento para el tratamiento informatizado de los datos obtenidos en el estudio con fines científicos, conforme a las normas legales. Los datos personales recogidos y requeridos para realizar la investigación serán protegidos y tratados según la Ley Orgánica de Protección de datos de Carácter Personal 15/1999 de 13 de diciembre. De esta forma, no se revelará la identidad de ningún individuo bajo ningún concepto a personas externas a la investigación, así como tampoco sus datos personales. La participación será anónima, sin embargo, los datos de los participantes serán registrados en una hoja de control por el investigador, a la cual sólo acudirán en los momentos imprescindibles.

Todos los procedimientos llevados a cabo para el desarrollo de este estudio seguirán los principios éticos para las investigaciones sanitarias en seres humanos de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial de 1975, en su última versión revisada de 2008. Asimismo, el ensayo contará con la aprobación del Comité Ético de la Universidad de Cádiz.

5.4. Variables del estudio.

Las variables utilizadas para cumplir con los objetivos de nuestro estudio serán las siguientes:

Variable independiente:

Consiste en la aplicación de un programa de intervención fisioterapéutica llevada a cabo en el medio acuático y basado en el concepto Halliwick, siguiendo la estructura del denominado “Programa de 10 Puntos” de este concepto. Ambos grupos serán sometidos a un programa de entrenamiento funcional “en seco” basado en las etapas del desarrollo motor y validado por la *Rehabilitation World Health Organization*, durante un periodo de 10 semanas. Además, durante este periodo, los sujetos del grupo experimental también serán sometidos a la intervención Halliwick citada anteriormente dos veces por semana. La variable independiente es una variable de naturaleza cualitativa, nominal y dicotómica.

Variables dependientes:

Para la definición de las variables dependientes utilizadas en este estudio nos basaremos en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) de la OMS⁵⁵. Por un lado, mediremos los resultados obtenidos en relación a los componentes de dicha clasificación “Actividad” y “Participación”, indicando en todo momento aspectos relacionados con el funcionamiento de los sujetos de la muestra, tanto desde una perspectiva individual (actividad) como social (participación); además, evaluaremos los resultados obtenidos en torno al componente “Factores contextuales” y, concretamente, los relacionados con los factores

ambientales, los cuales ejercen a su vez un efecto en el funcionamiento e independencia de los sujetos. En base a estos aspectos, quedarán definidas las siguientes variables dependientes:

- a) Actividad: esta variable hace referencia a la capacidad y habilidades funcionales de los sujetos de la muestra en las tareas cotidianas de la vida diaria y será medida mediante el empleo tres herramientas distintas:
 - ✓ Prueba de Orientación Acuática 2 (Water Orientation Test Alyn 2; WOTA2): se empleará con la finalidad de medir las habilidades e independencia funcional adquirida en el medio acuático por los niños del grupo experimental al ser sometidos al programa de intervención Halliwick. No será administrada, por tanto, en el grupo control. Se trata de un instrumento de medida válido y fiable, capaz de evaluar los cambios que se producen en los niños con PC a través del tiempo en relación a las habilidades dentro del medio acuático. Se ha demostrado que presenta una alta correlación con la Gross Motor Function Measure (GMFM)⁸⁷. Sus resultados podrán dividirse en torno a tres bloques principales: *adaptación general*, *habilidades (control del equilibrio y movimiento)* y *puntuación total* (Anexo V). Esta escala aportará información en torno al componente *actividad* de la CIF. Se trata de una variable de naturaleza cuantitativa discreta, con escala de medición numérica. Cada ítem se puntúa siguiendo una escala ordinal de 4 puntos, la cual evalúa el rendimiento y la independencia funcional en relación a cada uno de los ítems mencionados.
 - ✓ Gross Motor Function Measure (GMFM): será utilizada concretamente la versión actualizada de la GMFM, la cual consta de 66 ítems (GMFM-66). La GMFM fue diseñada para detectar cambios a lo largo del tiempo en las habilidades motrices gruesas de los niños con Parálisis Cerebral como resultado del desarrollo, de la aplicación de una terapia o incluso de la participación en un entrenamiento. A su vez, también ha sido utilizada para describir las habilidades que el niño evaluado presenta en el momento concreto de la valoración. Esta escala proveerá información relacionada con la dimensión *actividad* de la CIF⁸⁸, justificándose de esta forma su uso en la medida de esta variable. Se trata de una variable de naturaleza cuantitativa discreta, con escala de medición numérica. Cada ítem se puntúa según una escala ordinal de 4 puntos (0: incapaz de iniciar la tarea; 3: es capaz de completar la tarea) (Anexo III).
 - ✓ Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): esta escala evalúa la capacidad funcional de aquellos niños que presenten discapacidad física o incluso discapacidad física y psíquica, siendo la Parálisis Cerebral la patología en la que más se ha estudiado su administración⁸⁹. Para proporcionar información acerca del componente *actividad* de la CIF, y con el objetivo de medir la variable al respecto en nuestro estudio, utilizaremos las subescala del PEDI referente a las *Habilidades Funcionales*, concretamente en los dominios “Autocuidados” y “Movilidad”. Estos dominios quedan a su vez subdivididos en diferentes áreas de contenido, cada una de las cuales presentan además diferentes ítems, que aparecen en orden de mayor a menor dificultad con un total de 197 (Anexo IV).

Se trata de una variable de naturaleza cuantitativa discreta, con escala de medición numérica y puntuación dicotómica para cada ítem (1: capaz; 0: incapaz).

b) Participación: esta variable hace referencia a la actividad y rol social del individuo, y se evaluará a través de la siguiente escala de medida:

- ✓ Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): se hará uso de nuevo de esta escala de valoración con el objetivo de proveer información acerca del componente “participación” de la CIF. Para ello, se valorarán los resultados obtenidos en la subescala referente a las *Habilidades Funcionales* de los sujetos, pero en este caso en el dominio de “Función Social”. Se trata de una variable de naturaleza cuantitativa discreta, con escala de medición numérica y puntuación dicotómica para cada ítem (1: capaz; 0: incapaz) (Anexo IV).

c) Factores ambientales: a través de esta variable proveeremos información acerca de un componente esencial de la CIF, los factores contextuales, y concretamente sobre aquellos que describen el contexto en el que vive el individuo, es decir, los factores ambientales, por su gran influencia sobre el estado de salud del individuo, así como sobre su funcionalidad e independencia⁵⁵. Para la medición de esta variable se empleará la siguiente escala de medida:

- ✓ Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): se hará uso para ello de las subescalas referentes a la *Asistencia del Cuidador* y la *Necesidad de Modificaciones*. La primera de las subescalas evalúa el nivel de necesidad de asistencia del cuidador para llevar a cabo las actividades funcionales de la vida diaria, mientras que la segunda añade información acerca de la realización de dichas actividades, midiendo las modificaciones necesarias y los dispositivos utilizados por el niño en su vida diaria⁸⁹. Estas subescalas serán medidas en los tres dominios citados anteriormente: “Autocuidados”, “Movilidad” y “Función Social”, con 20 áreas de contenido que son idénticos en las dos subescalas, pero que puntúan de manera diferente en cada una de ellas (Anexo IV). Se trata de una variable de naturaleza cuantitativa discreta, con escala de puntuación numérica. Las puntuaciones se asignarán según el apartado. En lo referente a la Asistencia del Cuidador, se utilizará una escala de puntuación ordinal de 0 a 5 (0: totalmente dependiente; 5 autónomo), mientras que para la Necesidad de Modificaciones, se empleará una escala de puntuación ordinal de 0 a 4 puntos (ninguna modificación; modificaciones con aparatos/ayudas técnicas de rehabilitación; modificaciones importantes y/o arquitectónicas).

ACTIVIDAD	PARTICIPACIÓN	FACTORES AMBIENTALES
WOTA2	PEDI (<i>Función Social</i>)	PEDI (<i>Asistencia del Cuidador y Necesidad de Modificaciones</i>)
GMFM-66		
PEDI (<i>Autocuidados y Movilidad</i>)		

Tabla 5. Cuadro resumen de las variables dependientes e instrumentos empleados para su medición.

Fuente: elaboración propia.

Todas las escalas de medida mencionadas serán administradas justo antes del comienzo de las intervenciones fisioterapéuticas en ambos grupos (pretest), tras la realización de las mismas (postest), y a los nueve meses de haber finalizado dichos programas de tratamiento (seguimiento). Una vez finalizado el estudio, se crearán además por cada escala dos nuevas variables llamadas "mejoras 1" y "mejoras 2", obtenidas de la diferencia entre pretest y postest, y entre pretest y seguimiento, respectivamente.

La Prueba de Orientación Acuática 2 (WOTA2) sólo será administrada en el grupo sometido al programa de intervención en el agua, es decir, en el grupo experimental. El resto de medidas se administrarán sobre ambos grupos.

5.5. Técnicas e instrumentos de medida.

En el presente apartado procederemos a describir de forma explícita las técnicas e instrumentos de medida que se emplearán en el desarrollo de nuestro estudio. Para ello comenzaremos haciendo alusión a la hoja de registro informatizada en la que se recogerá la información de interés en nuestra investigación, y continuaremos con la descripción de las diferentes escalas de medida empleadas en la evaluación de las variables dependientes anteriormente citadas.

5.5.1. Hoja de registro informatizada.

En esta hoja el fisioterapeuta investigador anotará los datos de filiación y socio-demográficos de cada uno de los participantes en el estudio, tales como el nombre y los apellidos, el sexo, la edad, la asociación de la que proceden, etc. También se recogerá información relacionada con las características de la afectación que presenta el paciente, en relación al tipo de PC y basándonos en la clasificación propuesta por el Comité Ejecutivo de Definición de Parálisis Cerebral³³ (anormalidades motoras, alteraciones asociadas, distribución anatómica, pruebas complementarias, causa y periodo). A su vez, será registrado el nivel establecido a cada niño dentro de la GMFCS. Por último, se anotarán los resultados obtenidos en cada una de las escalas de medida administradas en las diferentes evaluaciones (pretest, postest y seguimiento) en relación con las variables descritas en el presente trabajo (Anexo II).

5.5.2. Gross Motor Function Classification System (GMFCS).

La Gross Motor Function Classification System (GMFCS) fue creada para clasificar el nivel de la función motora gruesa en niños con Parálisis Cerebral^{90,91,92}. Se trata de un sistema de clasificación en el que se establecen 5 niveles de funcionamiento en relación al movimiento iniciado voluntariamente por los niños con PC, haciendo especial hincapié en el control de la sedestación y en la marcha. Para cada nivel de funcionamiento, la GMFM proporciona descripciones separadas para los niños con PC por grupos de edad: menos de 2 años, entre 2 y 4 años, de 4 a 6 años y entre 6 y 12 años. El nivel I representa el mayor grado de funcionamiento de la motricidad gruesa, mientras que el V es el más bajo. Las diferencias existentes entre un nivel y otro se consideran significativas para el desenvolvimiento e independencia de los niños en su vida cotidiana, y se establecen en relación a las capacidades y limitaciones funcionales, la necesidad de dispositivos de apoyo manual para la movilidad (andadores, bastones o muletas) o sillas de ruedas y, en menor medida, en relación a la calidad del movimiento⁹¹. Se ha demostrado su validez de contenido y constructo, así como la fiabilidad de los resultados obtenidos con este sistema de clasificación, teniendo su administración aplicaciones tanto para la práctica clínica como para la investigación^{91,92,93}.

En el año 2007 surge una versión extendida a esta clasificación, la *GMFCS extendida y revisada*, la cual incluye un nuevo intervalo de edad (de 12 a 18 años) y hace énfasis en los conceptos inherentes a la Clasificación Internacional del Funcionamiento la Discapacidad y la Salud (CIF) de la OMS. De esta forma, se presta mayor atención al desempeño de los niños en circunstancias cotidianas (el hogar, el colegio y la comunidad), en lugar de a su rendimiento en un momento determinado en relación a una tarea específica y en circunstancias óptimas estandarizadas.

En el presente estudio, el fisioterapeuta evaluador clasificará a los sujetos de la muestra en los diferentes niveles establecidos por la GMFCS extendida y revisada, siguiendo para ello el procedimiento descrito por Palisano et al⁹³ (Anexo VI). Dicho fisioterapeuta será instruido para leer atentamente y comprender cada uno de los diferentes niveles de este sistema de clasificación, y categorizará a los sujetos incluidos en la muestra a través de un primer contacto con los padres y los niños, y en base a la observación, conocimiento y ayuda de los padres sobre las capacidades motrices gruesas de éstos. Esta toma de contacto será llevada a cabo en una sala de valoración en la que se darán las condiciones ideales y se dispondrán de los materiales necesarios para ello⁹³.

5.5.3. Water Assesment Test Alyn 2 (WOTA2).

Esta escala de medida, creada por Tirosh⁹⁴, se ha mostrado fiable y válida para valorar las habilidades adquiridas por los participantes durante el programa de 10 puntos del Concepto Halliwick en población infantil⁸⁷, y su objetivo es determinar el nivel de ajuste e independencia funcional adquirido por el niño en el agua. Es un sistema que valora las habilidades en el nivel de *actividad* de la CIF. La WOTA1 es una versión simplificada de la WOTA 2, creada para aquellos niños que no son capaces de seguir instrucciones verbales. En nuestro trabajo, puesto que los individuos de la muestra tendrán capacidad cognitiva e intelectual para responder a dichas órdenes, emplearemos la WOTA 2.

Se ha demostrado su validez, comprobándose que presenta además una alta correlación con la Gross Motor Function Measure, y siendo también por tanto sensible a los cambios que se producen en los niños a través del tiempo en las habilidades acuáticas⁸⁷. Además, posee excelentes coeficientes test-retest, siendo una escala tanto fiable como válida^{87,93} y permitiendo realizar un seguimiento objetivo de la evolución de los participantes en el Programa de 10 Puntos del Concepto Halliwick.

Con respecto a su administración, cabe destacar que la escala queda dividida en tres grandes bloques: *adaptación general*, *habilidades (control del equilibrio y movimiento)* y *puntuación total* (ANEXO V). En el momento de la evaluación, el fisioterapeuta investigador se encontrará en el agua con el niño y mostrará a éste la tarea a realizar, tanto verbal como físicamente. Cada ítem será intentado 3 veces y el fisioterapeuta evaluador asignará un valor al mismo dentro de una escala ordinal de 4 puntos que evalúa el rendimiento y la independencia funcional del niño en la tarea medida. En el caso de que exista cierta incertidumbre sobre qué valor asignar a un determinado ítem, el menor de los dos posibles resultados será el elegido⁹⁵. Su administración sólo se llevará a cabo en el grupo experimental, el cual será sometido a un programa de intervención en el medio acuático y basado en el Concepto Halliwick.

5.5.3. Gross Motor Function Measure (GMFM).

La GMFM fue diseñada por Rusell et al.⁹⁵ para detectar cambios en la función motora gruesa a lo largo del tiempo en niños con Parálisis Cerebral, siendo la escala más utilizada para la medición de dicha función en esta condición de salud. A su vez, ha sido empleada en distintas situaciones clínicas y de investigación para evaluar diferentes intervenciones fisioterapéuticas en este subconjunto de la población⁹⁶. Esta escala provee información acerca del componente *actividad* de la CIF⁸⁸.

Se trata de una medida observacional cuantitativa compuesta inicialmente por 88 ítems agrupados en cinco dimensiones distintas: decúbitos y volteos (17 ítems); sedestación (20 ítems), cuadrupedia y de rodillas (14 ítems); bipedestación (13 ítems); caminar, correr y saltar (24 ítems). Cada ítem se puntúa según una escala numérica de 4 puntos (0: no puede iniciar la tarea; 1: inicia la tarea; 2: completa la tarea parcialmente; 3: completa la tarea)¹⁴. Las diferentes opciones de puntuación dentro de los 88 ítems queda explícitamente definida en las guías de administración y puntuación de esta escala (Anexo III), diseñada por sus autores⁹⁷, con la finalidad de describir claramente el comportamiento de la función motora observado.

Como hemos mencionado, la GMFM ha sido utilizada internacionalmente en muchas situaciones clínicas y de investigación, encontrando ciertas limitaciones en su aplicación. Una de estas limitaciones ha sido la interpretación de la puntuación total, ya que esta escala está basada en datos ordinales⁹⁵. Con la finalidad de mejorar la interpretación de las puntuaciones y por consiguiente la utilidad clínica de la escala, Rusell et al. aplicaron el modelo matemático del análisis de Rasch a la misma, seleccionando 66 ítems de los 88 iniciales, los cuales forman un grupo unidimensional (GMFM-66). Al aplicar dicho modelo matemático, obtuvieron una medida de intervalos haciendo posible una mejor cuantificación de los cambios en la función motora gruesa de los niños con PC^{98,99}. Para ello, existe un programa informático llamado Gross Motor Ability Estimator (GMAE) que convierte la puntuación total en un intervalo, el cual queda

representado en una gráfica con forma de curva. Dicha gráfica muestra los tipos y límites de la función motora gruesa según la gravedad del trastorno motor⁹⁶, además de que aumenta la información del pronóstico para familias y consideraciones clínicas. Para la utilización del programa, se introducen los datos personales de cada niño, la fecha de cada evaluación y se rellena cada ítem con su respectiva puntuación; a continuación se repite el proceso con la fecha de la siguiente evaluación o evaluaciones y el programa muestra finalmente una gráfica representativa de la evolución, con la siguiente forma (Figura 12):

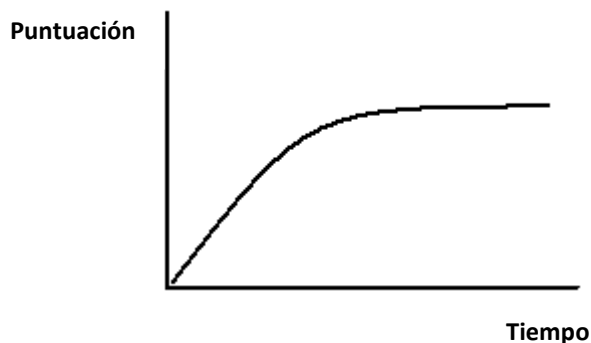


Figura 12. Modelo de gráfica del programa Gross Motor Ability Estimator (GMAE).

Fuente: elaboración propia.

En el eje de abscisas de esta gráfica se representan las puntuaciones obtenidas en la GMFM-66, valoradas en unidades de medida numéricas de la función motora gruesa a través de intervalos que van desde 0-100 (0: capacidades motrices más bajas; 100 capacidades motrices más altas). En el eje de coordenadas, se representan la fecha en la que se realizó la prueba.

La validez y fiabilidad, tanto inter como intra-observador, de la GMFM está bien documentadas en la literatura^{95,100}. Su administración y puntuación es relativamente fácil, al tiempo que es útil para múltiples rangos de edad - de 5 meses a 16 años de edad - y habilidades funcionales. Al ser una medida observacional, la GMFM requiere que el paciente demuestre diversas habilidades motoras, detalladas en las guías de administración y puntuación⁹⁷. Robles et al.⁹⁶ obtuvieron una versión en castellano de la GMFM de fácil uso y buena aceptación en la práctica clínica diaria, completando con éxito la fase inicial de su proceso de adaptación transcultural a la población española. No obstante, queda pendiente la validación de la misma, donde se comprueben sus características clinimétricas de validez y fiabilidad. A pesar de no ser una escala validada aún en España, su uso en la práctica clínica diaria es muy común, así como en el desarrollo de ciertos artículos de investigación¹⁰¹, en los cuales se reconoce que los instrumentos de exploración del desarrollo psicomotor del niño validados y estandarizados internacionalmente son poco conocidos, destacando primordialmente el conocimiento y uso de la escala Gross Motor Function Measure (GMFM).

En el presente trabajo, se hará uso de la versión de 66 ítems de la GMFM (GMFM-66). Será el fisioterapeuta evaluador el que lleve a cabo su proceso de administración, el cual estará previamente familiarizado y entrenado en la valoración de habilidades motoras en niños y en la aplicación de la escala de medida en cuestión, conociendo las guías de puntuación. La prueba será administrada en conformidad con los procedimientos descritos por Rusell et al. en relación con el equipo, medio ambiente y la ropa⁹⁷.

En la GMFM-66 el sistema de puntuación sigue una escala ordinal de 0 a 3 por cada ítem (0: no inicia el movimiento; 1: realiza menos del 10%; 2: entre el 10-100%; 3: realiza completamente el movimiento; NT: no se puede testar). Las puntuaciones en cada dimensión y la puntuación total de la prueba se obtendrán utilizando el programa de ordenador mencionado anteriormente y que el fisioterapeuta evaluador manejará¹⁰². Dichas puntuaciones se registrarán por separado para cada dimensión, y a cada niño se le asignará un porcentaje de puntuación según lo descrito en el manual de la GMFM⁹⁷. Las puntuaciones en cada dimensión se expresarán como porcentaje de la puntuación máxima para esa dimensión, y la puntuación total será obtenida sumando las puntuaciones de todas las dimensiones y dividiendo por 5 (es decir, por el número total de dimensiones). Cada dimensión, por lo tanto, contribuye igualmente a la puntuación total. Para una mejor comprensión de la escala a continuación mostraremos un resultado ejemplo (tabla 6):

DIMENSIÓN	PUNTUACIÓN
Decúbitos y volteos	32/51 → 62,7%
Sedestación	20/57 → 35%
Cuadrupedia y rodillas	12/42 → 28,5%
Bipedestación	8/39 → 20,5%
Caminar, correr, saltar.	9/72 → 12,5%
PUNTUACIÓN TOTAL	67,2+35+28,5+20,5+12,5 = 163,7/5 = 32,74%

Tabla 6. Ejemplo de resultado de la GMFM.

Fuente: elaboración propia.

5.5.4. Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI).

El Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) consiste en una herramienta de medida estandarizada para la evaluación del rendimiento funcional, basado en el informe de fisioterapeutas u otros profesionales del campo de la rehabilitación, y/o el de los padres o cuidadores, y a través del empleo de una entrevista estructurada¹⁰³. Se trata de un instrumento de medida comprensible y fiable que puede ser utilizado en la evaluación clínica, en la monitorización de los efectos de un programa de tratamiento, documentando el progreso funcional, y en la toma de decisiones clínicas^{16,104}, siendo la Parálisis Cerebral la condición de salud en la que más se ha estudiado su administración¹⁰³.

Se ha documentado la validez^{104,105} y fiabilidad inter e intra-observador del PEDI^{104,107,108}, así como la fiabilidad inter-entrevistado^{105,107}. Además, la versión española del PEDI ha demostrado poseer las propiedades instrumentales de la versión original⁸⁹.

Se administra en niños con edad comprendida entre 6 meses y 7 años y medio y que presentan discapacidad física o discapacidad mixta (física y psíquica)¹⁰⁵. El PEDI mide tanto la *capacidad o habilidades funcionales* (lo que el niño puede hacer respecto a las actividades funcionales de la vida diaria), como la *realización* (lo que el niño realmente hace). Las *Habilidades Funcionales* están agrupada en 3 dominios (Autocuidados, Movilidad y Función Social), subdivididos en diferentes áreas de contenido, cada una de las cuales a su vez tienen diferentes ítems, que aparecen en orden de menor a mayor dificultad y constituyen un total de 197. La *realización* se evalúa por: el nivel de necesidad de "Asistencia del Cuidador" para llevar a

cabo las actividades funcionales de la vida diaria; así como por la “Necesidad de Modificaciones”, que añade información acerca de la realización de dichas actividades y es la manera de medir las modificaciones necesarias y los dispositivos utilizados por el niño¹⁰⁹.

La Asistencia del Cuidador y la Necesidad de Modificaciones se evalúan en los 3 dominios (Autocuidados, Movilidad y Función Social), con 20 áreas de contenido que son idénticas en las dos subescalas, pero que puntúan de manera diferente en cada una de ellas⁸⁹.

Las puntuaciones se asignan, según el aparatado en⁸⁹:

1. *Habilidades funcionales*. Puntuación dicotómica (1: capaz; 0: incapaz).
2. *Asistencia del cuidador*. Puntuación ordinal de 0 a 5 (0 totalmente dependiente; 5: autónomo).
3. *Necesidad de modificaciones*. Puntuación ordinal de 0 a 4 puntos (0: ninguna modificación; 1: modificaciones no especializadas; 2: ayudas técnicas de rehabilitación; 3: modificaciones importantes y/o arquitectónicas).

La suma de las puntuaciones de todos los ítems de la escala de *Habilidades Funcionales* y de las áreas de contenido de las escalas de *Asistencia del Cuidador* y *Necesidad de Modificaciones* dará una puntuación por dominios y paciente cada vez que se administre el PEDI. Las puntuaciones están referenciadas según la edad y constituyen la adaptación a un intervalo de 0-100. El valor oscila de 0 a 100 según la suma de las puntuaciones que se hayan obtenido en cada una de las subescalas del PEDI. Aportan información sobre los cambios en la función o en las habilidades funcionales del niño, independientemente de la edad, lo cual es aplicable a niños con retrasos y/o con edad cronológica mayor de 7 años y medio, así como para evaluar la evolución de los pacientes sometidos a tratamiento (estudios longitudinales)^{110,111}.

En el presente trabajo, la administración del PEDI será llevada a cabo por el fisioterapeuta evaluador y mediante la realización de una entrevista estructurada al fisioterapeuta investigador. Su aplicación precisará entre 20-30 minutos y será llevada a cabo en un lugar en el que tanto entrevistador como entrevistado se sientan cómodos y en el que no se den interrupciones. El fisioterapeuta evaluador realizará una serie de preguntas al fisioterapeuta investigador acerca de las *Habilidades Funcionales*, *Asistencia del Cuidador* y *Necesidad de Modificaciones* del niño en cuestión. El fisioterapeuta investigador estará familiarizado con cada uno de los niños sobre los cuales se realice la entrevista. En caso de que éste no haya observado al niño en determinadas situaciones, como pudiera ser en la función dentro de la comunidad, se preguntará a los padres acerca de este ítem determinado.

5.6. Recogida de datos y protocolos de intervención.

Los sujetos incluidos en la muestra llegarán a las instalaciones donde se llevarán a cabo las intervenciones del estudio ya diagnosticados de Parálisis Cerebral por un especialista. Entonces, se verificará si los individuos cumplen los criterios de selección mencionados con anterioridad y, si es así, se le explicará a los padres o tutores legales en qué consiste la investigación. Estos firmarán el consentimiento informado en caso de que acepten participar en el estudio y, a partir de ese momento, se les entregará un sobre que determinará su asignación al grupo experimental o control de forma aleatoria.

Previo al inicio de la intervención, el fisioterapeuta evaluador procederá a la recogida de una serie de datos socio-demográficos y de filiación (nombre y apellidos, edad, peso, talla, etc.). A su vez, registrará cierta información relevante en relación a la condición de salud de estos sujetos (anormalidades motoras, alteraciones asociadas, distribución anatómica, etc.). También clasificará a los individuos según la Gross Motor Function Classification System (GMFCS), estableciendo un nivel de funcionamiento para cada uno de ellos. En este momento, los sujetos clasificados dentro del nivel V de este sistema de clasificación también serán excluidos de la muestra. Por último, procederá a la administración de las diferentes herramientas de medida, descritas anteriormente, para el registro de las evaluaciones pretest y procediendo según el siguiente orden: WOTA2 (sólo en el grupo experimental) (Anexo V), GMFM (Anexo III) y PEDI (Anexo IV). Toda la información y datos obtenidos serán anotados y recogidos en la hoja de registro informatizada (Anexo II).

Para el desarrollo de los programas de intervención fisioterapéutica se solicitará la ayuda voluntaria de estudiantes de 3º y 4º de Grado en Fisioterapia de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de Cádiz. El investigador entregará a los estudiantes un escrito en el que se explicará la naturaleza del estudio, el carácter voluntario de su participación y les facilitará su contacto en caso de que presenten interés en participar en el mismo (Anexo VII). Se necesitará un total de voluntarios de igual número a los sujetos de la muestra, es decir, un voluntario por cada niño. En caso de que se supere el número de voluntarios requerido, se dará prioridad a aquellos sujetos que hayan respondido antes sobre su voluntad de participar en la investigación, y al resto se les tendrá en lista de espera por si alguno de los anteriores abandona el estudio.

La semana previa al comienzo del estudio, los estudiantes voluntarios recibirán información escrita acerca del papel que deberán desempeñar en las intervenciones y sobre la naturaleza de las mismas. A su vez, acudirán a tres sesiones de iniciación al concepto Halliwick, impartidas por un fisioterapeuta especializado en Terapia Acuática y con formación específica en dicho concepto, el fisioterapeuta Investigador. En estas sesiones, recibirán principalmente cierta formación acerca del tipo de instrucciones y ayuda que deberán proveer a los niños, así como del comportamiento que deberán mantener en todo momento hacia ellos. Los voluntarios estarán cegados a la hipótesis del estudio y participarán en las sesiones de evaluación en caso de que sea necesario y así lo indique el investigador principal. A parte de colaborar en el desarrollo de los programas de intervención fisioterapéutica y en las sesiones de evaluación, los voluntarios tendrán otra serie de funciones dentro del estudio. Y es que éstos deberán participar en el cambio de ropa y transporte de los niños antes y después de cada sesión, así como en el recibimiento y despedida de los acompañantes de los niños a la entrada de las instalaciones.

Como ya ha sido mencionado, se establecerán dos grupos de sujetos en función del tipo de tratamiento que reciban:

- Un grupo experimental (grupo E), el cual será sometido al programa de entrenamiento funcional en seco y a la intervención acuática basada en el concepto Halliwick.
- Un grupo control (grupo C), sometido únicamente al programa de entrenamiento funcional en seco.

Las sesiones serán administradas semanalmente en días alternos. Los lunes, miércoles y viernes (3 sesiones por semana) se llevarán a cabo las sesiones de entrenamiento funcional en seco para todos los sujetos de la muestra, mientras que los martes y jueves (2 sesiones por semana) los niños del grupo E acudirán a la piscina para el tratamiento Halliwick. Ambas intervenciones serán llevadas a cabo durante un periodo total de 10 semanas. En el siguiente apartado quedarán detalladas las intervenciones que se realizarán en cada grupo.

5.6.1. Intervención en el grupo experimental.

Los sujetos de este grupo serán sometidos a una combinación de ambas intervenciones mencionadas anteriormente, de la siguiente manera (tabla 7):

Días de la semana	Intervención
Lunes	Entrenamiento funcional en seco
Martes	Intervención Halliwick
Miércoles	Entrenamiento funcional en seco
Jueves	Intervención Halliwick
Viernes	Entrenamiento funcional en seco

Tabla 7. Intervención semanal en el grupo experimental.

Fuente: elaboración propia.

5.6.2. Intervención en el grupo control.

Sobre el grupo control se administrará única y exclusivamente la intervención basada en el entrenamiento funcional y realizada en el medio terrestre, para el desarrollo de la movilidad y siguiendo en las etapas del desarrollo motor infantil (tabla 8):

Días de la semana	Intervención
Lunes	Entrenamiento funcional en seco
Martes	
Miércoles	Entrenamiento funcional en seco
Jueves	
Viernes	Entrenamiento funcional en seco

Tabla 8. Intervención semanal en el grupo control.

Fuente: elaboración propia.

5.6.3. Intervención Halliwick.

La intervención Halliwick se basará en su denominado “Programa de 10 Puntos”, cuya filosofía de tratamiento fue explicada en capítulos anteriores del presente trabajo. Se llevará a cabo en la piscina cubierta de la Asociación U.PA.CE. Jerez, cuyas dimensiones son 12 metros de longitud x 8 m de anchura, con una zona de mayor profundidad (1.5 metros) y otra donde los niños llegan a hacer pie (0.80 metros). La temperatura del agua será de 33º C.

Se llevarán a cabo dos sesiones semanales de 50 minutos durante un periodo de 10 semanas, constituyendo un número total de 20 sesiones. Durante las 10 primeras sesiones,

serán trabajados los 5 puntos iniciales del Programa de 10 Puntos del Concepto Halliwick, mientras que en las 10 sesiones siguientes se abordarán los 5 puntos restantes en cada sesión. Cada punto del programa se desarrollará durante 10 minutos de cada sesión, siguiendo el orden establecido de progresión. De esta forma, la intervención en el grupo experimental quedará dividida en dos fases, las cuales quedan resumidas en las siguientes tablas (tablas 9,10):

FASE 1 (1ª-10ª sesión)	Tiempo por cada sesión
1. Ajuste Mental	10 minutos
2. Control de la Rotación Sagital (CRS)	10 minutos
3. Control de la Rotación Transversal (CRT)	10 minutos
4. Control de la Rotación Longitudinal (CRL)	10 minutos
5. Control de la Rotación Combinada (CRC)	10 minutos
DURACIÓN TOTAL DE LA SESIÓN	50 minutos

Tabla 9. Fase 1 de la intervención en el grupo experimental.

Fuente: elaboración propia.

FASE 2 (11ª-20ª sesión)	Tiempo por cada sesión
6. Inversión Mental (IM)	10 minutos
7. Equilibrio en Calma (BIS)	10 minutos
8. Deslizamiento con Turbulencia (DT)	10 minutos
9. Progresión Simple (PS)	10 minutos
10. Movimiento Básico de Halliwick (MB)	10 minutos
DURACIÓN TOTAL DE LA SESIÓN	50 minutos

Tabla 10. Fase 2 de la intervención en el grupo experimental.

Fuente: elaboración propia.

A pesar de nuestro intento de protocolizar tales aspectos de las sesiones de intervención Halliwick, esto resulta muy complicado cuando se realiza una terapia de estas características sobre niños con PC, puesto que estamos ante un concepto y no ante un método. Además, los niños con PC presentan características clínicas muy heterogéneas y cambiantes a lo largo del tiempo. Por otra parte, en la revisión de la bibliografía llevada a cabo hemos visto como ninguno de los autores mencionados fue capaz de protocolizar un programa de intervención Halliwick sobre este subconjunto de la población.

Será el fisioterapeuta investigador, especializado en Terapia Acuática y, específicamente, en el concepto Halliwick quien dirija cada una de las sesiones de tratamiento. De esta forma, se pretenderá que el concepto Halliwick sea tratado de manera adecuada y sin modificar su naturaleza, principios y objetivos.

5.6.4. Programa de entrenamiento funcional en seco.

Este programa fue propuesto por la *World Confederation for Physical Therapy* (WCPT) y apoyado por la *Rehabilitation World Health Organization*. En el presente trabajo nos basaremos en su versión adaptada al español por un miembro de la *Asociación Española de Fisioterapeutas* (AEF)². Está orientado hacia la mejora de las habilidades funcionales de los niños con Parálisis Cerebral y se basa para ello en las etapas de desarrollo motor de los mismos.

MATERIAL Y MÉTODOS

Todos los sujetos de la muestra participarán en esta intervención. Será realizada por ambos grupos al mismo tiempo y en una sala de rehabilitación habilitada para ello, con disponibilidad de todo el material de trabajo necesario.

El programa de entrenamiento quedará dividido en cuatro etapas de desarrollo. Tras la clasificación llevada a cabo por el fisioterapeuta evaluador, siguiendo la Gross Motor Function Classification System (GMFCS), se asignará una etapa de trabajo a cada niño en base a su nivel de funcionamiento. Los niños clasificados dentro de los niveles III y IV realizarán actividades pertenecientes a las etapas 1 y 2, mientras que los niños con niveles I y II llevarán a cabo actividades de las etapas 3 y 4 del programa de entrenamiento (tabla 11).

GMFCS	Etapas de entrenamiento funcional
Niveles I y II	3 y 4
Niveles III y IV	1 y 2

Tabla 11. Asignación de etapas de trabajo del entrenamiento funcional
Fuente: elaboración propia.

Se llevarán a cabo 3 sesiones semanales de 1 hora durante un periodo de 10 semanas, constituyendo un total de 30 sesiones de tratamiento. Todos los días de tratamiento se trabajarán con actividades pertenecientes a ambas etapas asignadas a cada niño. En cada una de las sesiones, la primera media hora será dedicada a la primera etapa de trabajo asignada, mientras que el resto del tiempo a la segunda etapa (tabla 12). En todo momento se seguirá el orden establecido por el entrenamiento y descrito a continuación, siendo el fisioterapeuta investigador quien dirija las sesiones y marque los tiempos.

GMFCS	Etapas del entrenamiento funcional	Tiempo por sesión
Niveles I y II	3	30 min
	4	30 min
		TOTAL: 1 hora
Niveles III y IV	1	30 min
	2	30 min
		TOTAL: 1 hora

Tabla 12. Estructura de las sesiones del entrenamiento funcional en seco.
Fuente: elaboración propia.

A cada niño se le asignará un voluntario que trabajará única y exclusivamente con él. Éste deberá explicar al niño lo que se está haciendo y lo que se espera de él. Lo animará para que hable y se comunique, así como para que pida ayuda. Le hablará, le cantará canciones, y realizará juegos con él para hacer que las actividades sean más divertidas, de tal manera que el niño se involucre. Si el niño encuentra dificultades en realizar alguna de las tareas que se le propongan, habrá que asegurarse de que no son actividades demasiado difíciles para él y se buscarán alternativas diferentes.

A continuación se expondrán las actividades base sobre las que se trabajarán las diferentes etapas de desarrollo.

1.- PRIMERA ETAPA.

Control del cuerpo y cabeza: sujetar la cabeza.

- Control de la cabeza en sedestación:
 - Presionar ligeramente sus hombros hacia abajo.
 - Inclinarlo hacia atrás poco a poco, para enseñarle a mantener su cabeza hacia delante.
 - Inclinarlo cada vez más, a medida que mantenga su cabeza.
 - Intentar inclinarlo de un lado a otro, progresivamente.
 - Ofrecerle cada vez menos apoyo, a medida que mantiene la cabeza adelantada.
 - El fisioterapeuta moverá sus rodillas para balancearlo lentamente, de un lado a otro.
- Control de la cabeza en inclinación hacia delante:
 - Inclinarlo hacia delante, contra el cuerpo del fisioterapeuta.
 - Moverlo lentamente de un lado a otro.
- Control de la cabeza en tumbado boca abajo:
 - El fisioterapeuta lo apoyará contra su pecho y le animará a levantar su cabeza.
 - Moverlo lentamente de un lado a otro.



Control de la cabeza y cuerpo: rodar.

- Relajación antes de la enseñanza a rodar:
 - Elevar su trasero del suelo.
 - Poner su espalda redondeada.
 - Rodarlo de un lado a otro
- Rodar desde la posición de tumbado:
 - Ayudarlo a rodar adelante y atrás.
 - Ayudarlo sujetándole y moviéndole su pierna.
 - Sujetar su brazo de abajo.
 - Utilizar sus piernas para voltear su cuerpo.
 - Animarlo y esperar a que él mueva su cabeza hacia un lado y lleve su brazo por encima del cuerpo.



Entrenarlo facilitando el rodar desde decúbito supino a prono y viceversa. Practicar rodando hacia ambos lados:

- Incentivarlo a rodar sin ayuda, de tal forma que él pueda seguir y coger el juguete.

Sentado: sentado apoyándose en sus manos.

- Mantener ambos brazos hacia delante.
- Girar su cuerpo desde la vertical hacia un lado y otro para que se toque los pies.
- El fisioterapeuta deberá elevar su rodilla para inclinar al niño, al tiempo que ejercita su equilibrio.
- Se le hablará al mismo tiempo que se le está moviendo: “derecha”, “izquierda”.
- Para estirar su espalda, se le levantarán sus brazos y se llevarán los mismos hacia delante, al mismo tiempo que se le balancea de un lado a otro.
- Sujetar sus manos y sus pies.
- Moverlo hacia atrás y hacia adelante y de un lado a otro, lentamente, con el objetivo de potenciar el equilibrio del cuerpo y cabeza.
- Se le hablará mientras se le mueve: “arriba y abajo”, “delante y detrás”.
- Con ritmo en las palabras se hará más divertido el movimiento.
- Sujetar sus rodillas para ayudarla.
- Moverla hacia delante, para que ella pueda alcanzar cosas y que se mantenga apoyada en su brazo.



Usando las manos y jugando.

Se animará al niño a llevar sus brazos hacia delante y a mirar sus manos. Esto se realizará en varias posiciones, las adecuadas para cada niño, y ayudándolo a practicar el rodar y sentarse.



2.- SEGUNDA ETAPA.

Sentarse: prepararse para sentarse solo.

Se empujará al niño hacia atrás y hacia los lados, de tal forma que aprenda a sujetarse por sí mismo. A medida que gane equilibrio, será capaz de levantar sus manos, sin necesidad de apoyarse en ellas, para mantenerse.

Se le enseñará a girarse y a llegar en todas las direcciones:

- Sujetar sus caderas.
- Inclinarlo suavemente hacia un lado, de manera que se pueda mantener solo.
- Inclinarlo hacia el otro lado.
- Sentarlo de un lado.
- Animarlo a alcanzar objetos en todas las direcciones con una mano.
- Sujetar su otro brazo de manera que esté estirado y apoyado y así pueda mantenerse sólo.
- Tumbarlo sobre una pelota de Bobath.
- Mantener sus caderas en buena posición.
- Moverla lentamente hacia delante para que aprenda a mantenerse sólo.



- Sentarlo a caballo sobre las rodillas del fisioterapeuta.
- Moverlo lentamente hacia un lado utilizando el fisioterapeuta sus rodillas mientras sujeta su cuerpo y fomenta que se mantenga por sí mismo.
- Para ayudarlo a levantarse, empujar hacia abajo por encima de sus caderas.
- Moverlo al otro lado de igual forma.



Los niños con retraso en la acción de sentarse, puede que necesiten también el uso de una silla para apoyarse.

Sentarse: sentarse desde la posición de boca abajo.

Cuando el niño pueda sentarse sólo, se le enseñará a levantarse desde la posición de tumbado.

- Sujetar su pecho.
- El fisioterapeuta rotará sus caderas hacia él.
- Presionar hacia abajo y atrás de su cadera.
- Sujetar su cuerpo a medida que él se apoye en su brazo y se levante.

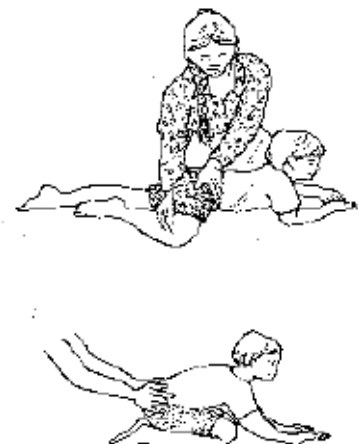


A medida que necesite menos ayuda, se le sujetará su mano mientras se levanta.

Desplazarse: desplazarse sobre manos y rodillas.

Cuando el niño pueda sentarse sólo, se le enseñará a mantenerse por sí mismo sobre sus manos y rodillas. Si éste gatea con las piernas muy flexionadas, podrá desarrollar contracturas, por lo que en su lugar se le insistirá en que se siente y se levante con las caderas y las piernas estiradas. Se le enseñará a guardar el equilibrio sobre sus rodillas y sus manos. Esto le ayudará a ponerse de rodillas y de pie.

- Levantar una cadera y luego doblar su rodilla hacia delante.
- Cambiar su peso hacia la rodilla adelantada y doblar la otra rodilla de la misma forma.
- Presionar hacia abajo sus dos caderas para estimular que levante la cabeza y se apoye sobre sus brazos.
- Moverlo lentamente de un lado a otro y de delante a atrás para entrenarle el equilibrio.



Sentarse: sentarse sólo.

Para sentarse bien en una silla, debe aprender a mantener sus pies bien apoyados en el suelo, separadas sus piernas. Hay que enseñarle a echarse hacia adelante inclinándose y sujetándose con ambas manos. Se le felicitará cuando se siente en buena posición.

- Se elegirán juegos que lleven al niño a mantenerse en una buena posición y ejercitar el equilibrio. Se le estimulará para que mantenga sus codos estirados.
- A medida que mejore su equilibrio se le estimulará para hacerlo con una mano y luego con las dos.
- Cuando ya no necesite sujetarse, se le ayudará a que vaya con los brazos en todas las direcciones, sentada en un taburete. Se le enseñarán canciones combinadas con movimientos para que copie los movimientos del fisioterapeuta. Se le enseñará a dar patadas con un pie y a doblarse hacia delante para tocarse los pies.



Moverse: ponerse de pie.

Cuando el niño empuje para ponerse en pie, necesitará inclinarse adecuadamente hacia delante. Normalmente empujan para atrás y esto hace más difícil alcanzar la posición de bipedestación.

- Moverse desde la posición de sentado a de pie correctamente:
 - Colocar los pies bien en contacto con el suelo y en la vertical de sus rodillas.
 - Presionar hacia abajo desde sus rodillas mientras se inclina hacia delante.
 - A medida que se pone de pie, sujetar su pecho y sus rodillas.
 - No se ha de dejar que el niño se incline hacia atrás.
- Moverse desde “de rodillas” a “de pie”:
 - Empujar hacia abajo en una sola rodilla.



- Mantener la otra rodilla bien atrás mientras se inclina hacia delante.
- A medida que se pone en pie, sujetar su pecho.

- Una vez en pie:

- Que el niño se apoye en la pierna del fisioterapeuta.
- Sujetar sus caderas estiradas, de forma que estén más adelantadas que sus pies.
- Cambiar su peso de un lado a otro.



Usar las manos y jugar.

Se estimulará al niño a que se mueva en todas las direcciones con ambos brazos, y a apoyarse sobre ambas manos. Esto se llevará a cabo en varias posiciones: sentándose, poniéndose de rodillas, al tiempo que reparte el peso en sus manos y rodillas.

- Poner alrededor del niño una manta o una toalla doblada para ayudarle a mantener el equilibrio sentado y mantener sus brazos hacia delante.



No utilizar esta posición con los niños que tengan tendencia a doblar las piernas. En lugar de esto es mejor ponerlos de pie.

3.- TERCERA ETAPA.

Una vez que el niño pueda ponerse en pie con ayuda, se le enseñará a hacerlo sólo. Esto suele resultar más fácil para el niño con Parálisis Cerebral que levantarse desde el suelo. Se le ayudará enseñándole a realizar los movimientos correctamente.

- Ponerse en pie correctamente desde la posición de sentado:

- Situar sus pies bien apoyados en el suelo, justo debajo de sus rodillas.
- Deberá inclinarse adecuadamente hacia delante, de forma que su trasero se despegue de la silla.



- Sujetarlo debajo de sus brazos.
- Practicar el levantarse y volver a sentarse bien.

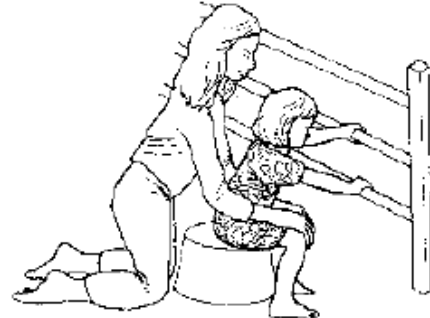
- Aprender a ponerse en pie:

- A medida que se levante, el fisioterapeuta situará sus manos debajo de sus codos, estirándolos y manteniendo su cuerpo hacia delante.
- Se le pondrá en pie con las caderas rectas.



- Levantarse por sí mismo:

- Si necesita ayuda, presionar hacia abajo sus rodillas, a medida que inclina su cuerpo hacia delante para ponerse en pie.



- Ponerse en pie sólo:

- Si sus brazos empujan hacia atrás, se le dará un palo para que lo sujete y lo lleve hacia delante.
- Ponerse en pie con las caderas estiradas.



Moverse de un sitio a otro: levantarse desde cuclillas y rodillas.

- Entrenar el estar en cuclillas:

- Ayudarle a mantener el equilibrio sobre sus manos y pies.
- Sujetar sus rodillas.
- Moverle despacio en todas las direcciones.
- Estimularle a levantar una mano y luego la otra.
- Empujar sus rodillas hacia abajo, mientras él se inclina hacia delante.
- Mantener sus pies planos sobre el suelo.
- Moverle suavemente en todas las direcciones.
- Estimularle a ponerse en pie desde cuclillas.



Un buen equilibrio en la posición “de rodillas” facilitará ponerse en pie.

- Entrenar el equilibrio de rodillas:

- Empezar con el niño sentado en sus talones.
- Sujetarlo alrededor de sus hombros.



MATERIAL Y MÉTODOS

- Ayudarle a inclinarse hacia delante y a estirarse sobre sus rodillas hasta que sus caderas estén completamente rectas.
- Después ayudarlo a sentarse sobre sus talones, otra vez.
- Hacerlo muy despacio.

- Cuando esté derecho, apoyado sobre sus rodillas y con sus caderas rectas, empujarlo suavemente de una lado a otro.



Moverse de un sitio a otro: caminando.

Para dar un paso, el niño necesita poner su peso en un pie, mientras adelanta el otro pie. Muchos niños necesitan mucho tiempo para aprender esto, así como para andar solos.

- En primer lugar estimularlos a dar pasos laterales.



- Luego enseñarle a dar pasos hacia delante:
 - El fisioterapeuta lo sujetará contra su pierna y lo ayudará a cambiar el peso de un pie a otro.

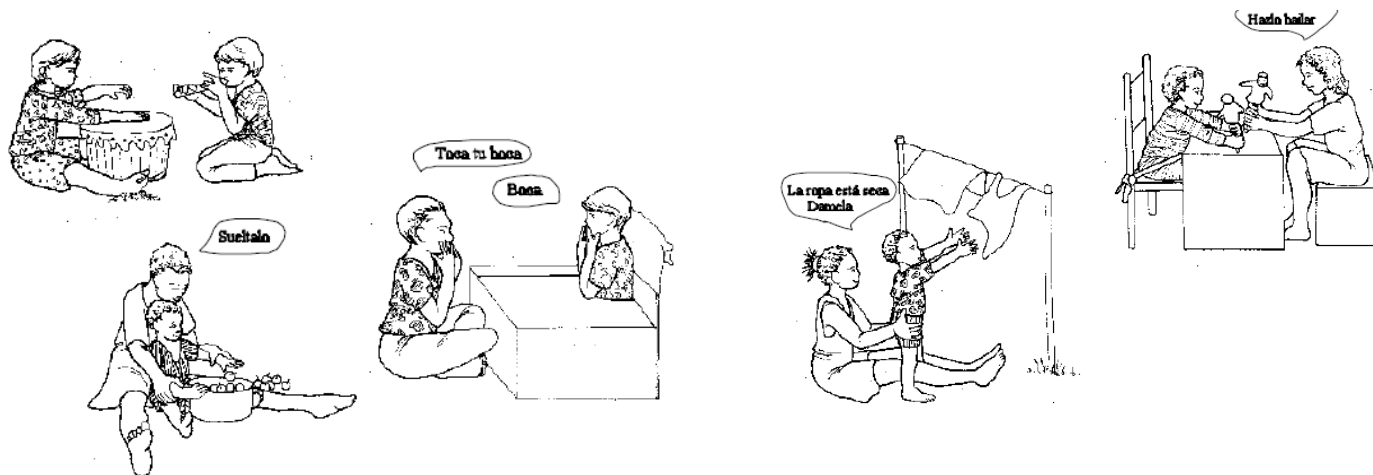
- A medida que van aprendiendo:
 - Sujetarlo por las caderas o por los pies.
 - Ayudarlo a cambiar el peso para dar pasos.
 - Proporcionarle menor ayuda, de forma gradual.



El caminar se ha de practicar realizando actividades de la vida diaria al mismo tiempo.

Usando las manos y jugando.

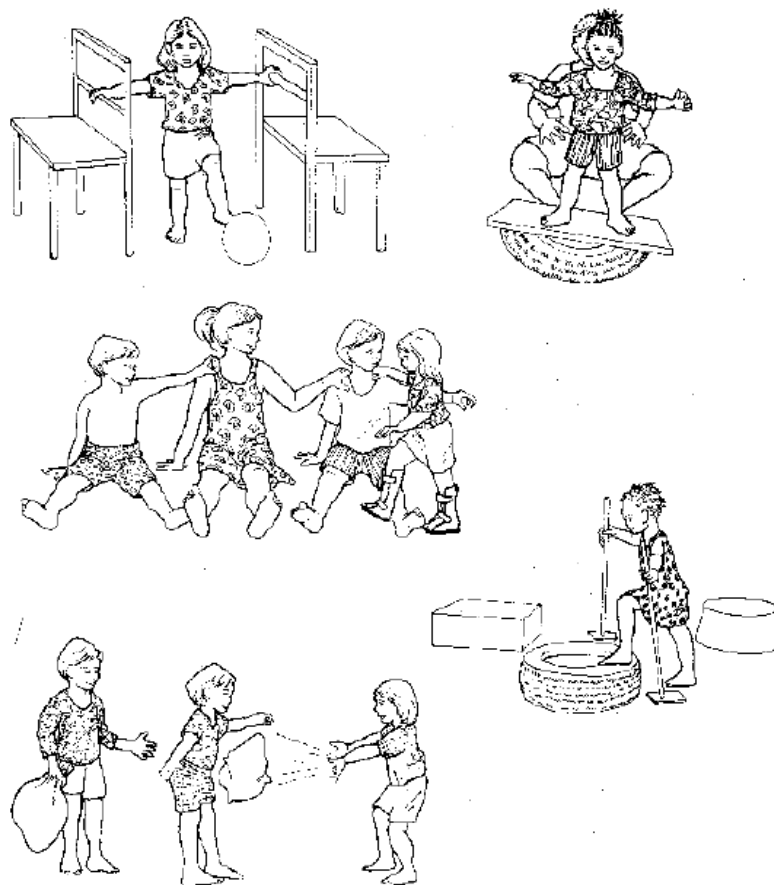
Se ha de estimular al niño a mover ambos brazos juntos y separadamente. Necesitará aprender a sujetar juguetes y a soltarlos. Podrá jugar en posición de sentado, de rodillas o de pie.



4.- CUARTA ETAPA.

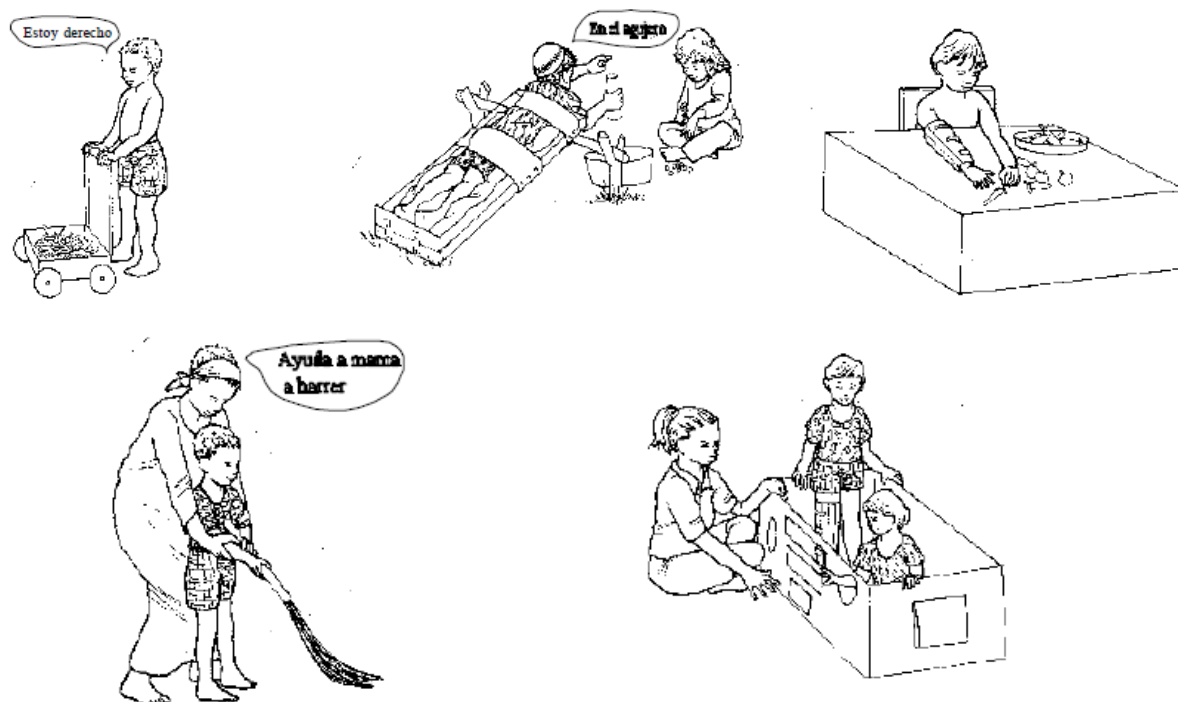
Moverse de un sitio a otro: caminar.

Se ayudará al niño a caminar con más estabilidad, para que con el tiempo mejore su equilibrio. También necesitará aprender a subir o bajar escalones. Esto será practicado durante las actividades de la vida diaria y a través de diferentes juegos.



Usar las manos y jugar.

Se animará al niño para que juegue en diferentes posiciones. Deberá abrir y cerrar sus manos y ser capaz de sujetar objetos pequeños. El fisioterapeuta le solicitará que le ayude en diversas tareas de su vida cotidiana (tareas de casa). Aún puede que el niño necesite apoyos para mantenerse.



5.7. Análisis estadístico de los datos.

Para el análisis estadístico de los datos será utilizado el paquete estadístico STATGRAPHICS Centurion XVI.II para Windows, y se hará uso de una variedad de técnicas estadísticas en función a los objetivos propuestos en la investigación.

Se realizarán análisis descriptivos, quedando los datos perfectamente definidos en tablas de frecuencia y utilizando medidas de tendencia central y dispersión tales como media, mediana, moda, desviación típica y valores de mínimo y máximo para cada una de las variables analizadas.

Para comprobar si la distribución de datos de las variables cumple los criterios de normalidad, se utilizará la prueba de Kolmogorov-Smirnov, y según sus resultados se usarán test paramétricos (si la distribución es normal) o no paramétricos (si la distribución no es normal).

Antes de iniciar el tratamiento, se comprobará la homogeneidad de ambos grupos, para lo cual se estudiará la existencia o no de diferencias significativas entre los mismos en las variables sexo, edad, y nivel de la GMFCS, así como para los valores pretest de nuestras variables dependientes. Para aquellas variables que se hayan ajustado a la normal se usará la prueba t de

Student para muestras independientes (o en su caso t de Welch cuando no existe homogeneidad de las varianzas) y para las que no se ajusten a la normal la U de Mann-Whitney.

Las escalas de medida utilizadas serán tratadas estadísticamente de la misma forma. Una vez recogidos los datos pretest, posttest, y seguimiento en cada uno de los grupos, se creará una nueva variable que representará la diferencia entre ellos.

En primer lugar el objetivo será determinar si existen diferencias en cada grupo, considerado por separado, entre los valores obtenidos en el pretest, posttest, y a los 9 meses de haber finalizado el tratamiento (seguimiento). Los test estadísticos utilizados serán, para las variables paramétricas, el ANOVA de medidas repetidas con contrastes Simple y Hermet, y en las variables no paramétricas, el ANOVA de Friedman y la prueba de Dunn. Además, se representarán los gráficos de medias marginales con la finalidad de ilustrar las diferencias existentes entre ambos grupos a lo largo de las diferentes mediciones desarrolladas de nuestras variables dependientes principales.

A continuación, compararemos los resultados entre ambos grupos, para ver si en uno de ellos se obtienen mejoras significativas con respecto al otro. Es decir, si existe una diferencia estadísticamente significativa entre las medias de las variables mejora de los grupos control y experimental. Para ello se utilizará la prueba t de Student para muestras independientes, en las variables paramétricas, y la U de Man Whitney, en el caso de las variables no paramétricas. Se calculará el tamaño del efecto empleando en las variables paramétricas la fórmula $d = 2t/\sqrt{gl}$ y en las no paramétricas siguiendo los criterios de Grissom.

Todos los test estadísticos serán tratados considerando un intervalo de confianza del 95% ($p\text{-valor} < 0.05$).

5.8. Cronograma del estudio.

La presente investigación será llevada a cabo entre los años 2014 y 2016, existiendo un salto en el tiempo entre febrero y noviembre de 2015, mes en el que se realizarán las evaluaciones de seguimiento 9 meses después de la finalización del tratamiento. Durante este periodo de tiempo, el fisioterapeuta investigador trabajará en el análisis y contraste de los datos ya obtenidos. Se establecerá la siguiente secuencia de trabajo (Tabla 13):

Actividades/mes	JUN. 2014	JUL. 2014	AGOS. 2014	SEPT. 2014	OCT. 2014	NOV. 2014	DIC. 2014	ENE. 2015	FEB. 2015	NOV. 2015	DIC. 2015	ENE. 2016
Recopilación de bibliografía												
Elaboración del proyecto												
Obtención de permisos necesarios												
Selección de la muestra (criterios de inclusión y exclusión)												
Entrega y firma del consentimiento informado												
Elaboración de grupos de trabajo												
Intervención y mediciones (pretest y posttest)												
Medición de seguimiento												
Análisis de datos												
Contraste de datos												

Tabla 13. Cronograma de trabajo.

Fuente: elaboración propia.

5.9. Presupuesto.

Los gastos que acarreará la puesta en marcha de este proyecto se resumen en el siguiente cuadro:

TIPO DE RECURSO	DESCRIPCIÓN	UNIDAD DE MEDICIÓN	CANTIDAD	COSTE/ UNIDAD (€)	COSTE TOTAL (€)
Humanos	Fisioterapeuta Evaluador	Mes	5	1.254,77	6.273,85
	Estadístico	Mes	1	1.254,77	1.254,77
Materiales	Impresora multifunción Canon Pixma MG4250	Unidad	1	79,99	79,99
	Cronómetro	Unidad	2	3,25	6,50
	Colchonetas Skay (180 x 60 x 5 cm)	Unidad	5	103,42	517,10
	Silla pequeña	Unidad	6	24,60	147,60
	Cinta adhesiva de color (100 x 3 cm)	Unidad	5	9,44	47,20
	Aros (60 cm diámetro)	Unidad	15	1,67	25,05
	Juguetes pequeños	Unidad	15	1,50	22,50
	Juguetes grandes	Unidad	15	3,15	47,25
	Banco sueco	Unidad	3	173,97	521,91
	Pelotas Bobath (55 cm diámetro)	Unidad	5	13,35	66,75
	Paralelas	Unidad	1	264,68	264,68
				TOTAL:	9275,15

Tabla 14. Presupuesto.
Fuente: elaboración propia.

6.- BIBLIOGRAFÍA:

1. Krägeloh-Mann I, Cans C. Cerebral palsy update. *Bran Dev.* 2009; 31(7):537-44.
2. Organización Mundial de la Salud (OMS). Fomento del Desarrollo del Niño con Parálisis Cerebral. Guía para los que trabajan con Niños Paralíticos Cerebrales. Versión adaptada al español. Universidad Autónoma de Madrid, España; 2000.
3. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D. Proposed definition and classification of cerebral palsy. Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol.* 2005; 47(8):571-6.
4. Freud S. Die infantile Cerebrallähmung. In: Nothnagel H, editor. *Specielle Pathologie und Therapie.* Bd IX. Teil III. Vienna: Holder; 1893: 1-327.
5. Olser W. The Cerebral Palsies of Children. A clinical Study for the Infirmary for Nervous Diseases. Philadelphia: Blakiston; 1989.
6. Mac Keith RC, MacKenzie ICK, Polani PE. The Little Club Memorandum on terminology and classification for 'cerebral palsy'. *Cereb Palsy Bull.* 1959; 1:27-35
7. Bax MCO. Terminology and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1964; 6(3):295-307.
8. Mutch LW, Alberman E, Hagberg B, Kodama K, Velickovic MV. Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Dev Med Child Neurol.* 1992; 34(6):547-555.
9. DeLuca PA. The musuloskeletal management of children with cerebral palsy. *Pediatric Clin North AM.* 1996; 43(5):1135-50.
10. Getz M. Aquatic Intervention in Children with Neuro-Motor Impairments [dissertation]. Utrecht: Universidad de Utrecht; 2006.
11. Anttila H, Autti-Rämö I, Suoranta J, Mäkelä M, Malmivaara A. Effectiveness of physical therapy interventions for children with cerebral palsy: a systematic review. 2008; 8:14. Doi: 10.1186/1471-2431-8-14.
12. Rosembaun P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know? *BMJ.* 2003; 326(7396):970-4.
13. Cadman D, Boyle M, Szatmari P, Offord DR. Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics.* 1987; 79(5):805-13.

14. Yude C, Goodman R. Peer problems of 9-to 11-year-old children with hemiplegia in mainstream schools. Can these be predicted? *Dev Med Child Neurol.* 1999; 41(1):4-8.
15. Bax M. Joining the mainstream. *Dev Med Child Neurol.* 1999; 41(1):3.
16. Getz M. The Relationship Between Aquatic Independence and Gross Motor Function in Children With Neuro-Motor Impairments. *APAQ.* 2006; 23(4):339-355.
17. Hurvitz EA, Leonard C, Ayyanger R, Nelson VS. Complementary and alternative medicine use in families of children with Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2003; 45(6); 364-70.
18. Zwier JN, Van Schie P, Becher J, Smits D, Gorter J, Dallmeijer A. Physical activity in young children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2010; 32(18):1501-8.
19. De la Cuerda C, Vázquez C. *Neurorrehabilitación. Métodos específicos de valoración y tratamiento.* 1ª ed. España: Médica Paramericana S.L.; 2012. Capítulo 35, El concepto Halliwick en pediatría; 369-378.
20. Adams CR, McCubbin JA. *Games sports and exercises for the physically disabled.* 4ª ed. Philadelphia: Lee & Febiger; 1991.
21. Andrew J, Bruce E, Becker B. *Comprehensive aquatic therapy.* 2ª ed. Philadelphia: Butterworth Heineman; 2004. Chapter 12, Pediatric Aquatic Therapy.
22. Broach E, Dattilo J. Aquatic therapy: A viable therapeutic Recreation intervention. *Ther Recreation J.* 1996; 15(3):213-29.
23. Harris SR. Neurodevelopment treatment approach for teaching swimming to cerebral palsied children. *Phys Ther.* 1978; 58(8):979-83.
24. Gehlsen GM, Grigby SA, Winant DM. Effects of an aquatic fitness program on the muscular strength and endurance of patients with multiple sclerosis. *Phys ther.* 1984; 65(4):653-7.
25. Haung S, Viega R, Sila U, Reed E, Hines S. The effect of swimming in asthmatic children: Participants in a swimming program in Baltimore. *J Asthma.* 1989; 26(2):117-21.
26. Hutzler Y, Chacham A, Bergman U, Szeinberg A. Effects of a movement and swimming program on vital capacity and water orientation skills of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1998; 40(3):176-81.
27. Styler-Acevedo J, Cirullo J. Integrating land and aquatic approaches with a functional emphasis. *Orthop Phys Ther Clin North Am.* 1994; 3:165-78.

28. Geytenbeek J. Evidence of effective hydrotherapy. *Physio*. 2002; 88(9):514-29.
29. Gerald M. *Neurología Pediátrica Clínica. Un enfoque por signos y síntomas*. 6ª ed. España: Elsevier España S.L.; 2010.
30. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol*. 2006; 33(2):251-67.
31. Jan MM. Cerebral palsy: comprehensive review and update. *Ann Saudi Med*. 2006; 26(2):123-32.
32. García-Giralda ML. El concepto Halliwick como base de la hidroterapia infantil. *Fisioterapia*. 2002; 24(3):160-164.
33. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007; 49(109):8-14.
34. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)*. *Dev Med Child Neurol*. 2000; 42(12):816-24.
35. Krigger KW. Cerebral palsy: an overview. *An Fam Physician*. 2006; 73(1):91-100.
36. Bass N. Cerebral palsy and neurodegenerative disease. *Curr Opin Pediatr*. 1999; 11(6):504-7.
37. Stanley FJ, Blair E, Alberman E. *Cerebral palsies: epidemiology and causal pathways*. London: Mac Keith; 2000.
38. Hetzel BS. Iodine and neuropsychological development. *J Nutr*. 2000; 130(2):4935-55.
39. Krigger KW. Cerebral palsy: an overview. *Am Fam Physician*. 2006; 73(1):91-100.
40. McMurray JL, Jones MW, Khan JH. Cerebral palsy and the NICU graduate. *Neonatal Netw*. 2002; 21(1):53-7.
41. Palisano RJ, Tieman BL, Walter SD, Bartlett DJ, Rosenbaum PL, Russell D et al. Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2003; 45(2):113-20
42. Palisano RJ, Snider LM, Orlin MN. Recent advances in physical and occupational therapy for children with cerebral palsy. *Semin Pediatr Neurol*. 2004; 11(1):66-77.

43. Thomason P, Graham HK. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: the state of the evidence. 2014; 56(4):390-1.
44. Butler C, Darrah J. Effects of neurodevelopmental treatment (NDT) for cerebral palsy: an AACPDm evidence report. Dev Med Child Neurol. 2001; 43(11):778-90.
45. Andersson C, Grooten W, Hellsten M, Kaping K, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: walking ability after progressive strength training. Dev Med Child Neurol. 2003; 45(4):220-8.
46. Fowler EG, Ho TW, Nwigwe AI, Dorey FJ. The effect of quadriceps femoris muscle strengthening exercises on spasticity in children with cerebral palsy. Phys Ther. 2001; 81(6):1215-23.
47. Dood KJ, Taylor NF, Damiano DL. A systematic review of the effectiveness of strength-training programs for people with cerebral palsy. Arch Phys Med Rehabil. 2002; 83(8):1157-64.
48. Trahan J, Malouin F. Intermittent intensive physiotherapy in children with cerebral palsy: a pilot study. Dev Med Child Neurol. 2002; 44(4):233-9.
49. Johnston MV. Clinical disorders of brain plasticity. Brain Dev. 2004; 26(2):73-80.
50. Hutton JL, Cooke T, Pharoah PO. Life expectancy in children with cerebral palsy. BMJ. 1994; 309(6952):431-5.
51. Becker B, Cole A. Comprehensive Aquatic Therapy. 3ª ed. Philadelphia: Butterworth Heineman; 2010. Chapter 3, The Halliwick Concept; 369-378.
52. Garcia MK, Joares EC, Silva MA, Bissolotti RR, Oliveira S, Battistella LR. The Halliwick Concept, inclusion and participation through aquatic functional activities. Acta Fisiatr. 2012; 19(3):142-50.
53. Bates A, Hanson Norm. Aquatic Exercise Therapy. 1ª ed. Philadelphia: Saunders; 1996. Chapter 3, The Principles and Properties of Water; 21-28.
54. Becker BE. Aquatic Therapy: Scientific Foundations and Clinical Rehabilitation Applications. PM R. 2009; 1(9):859-72.
55. Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud: CIF. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO, 2001.
56. Carr JH, Sheperd RB, Gordon J, Gentile AM, Held JM. Movement science; foundations for physical therapy in rehabilitation. 2ª ed. Maryland: Aspen; 2000.

57. Getz M, Hutzler Y, Vermeer A. Effects of aquatic interventions in children with neuromotor impairments: a systematic review of the literature. *Clin Rehabil.* 2006; 20(11):927-36.
58. McMillan J. The role of water in rehabilitation. *Fysioterapeuten.* 1997; 45:43-6;87-90;236-40.
59. Taub E, Wolf SL. Constraint-induced (CI) movement techniques to facilitate upper extremity use in stroke patients. *Top Stroke Rehabil.* 1997; 3:38-61.
60. Alexandre MJ, Butcher J, Mac Donald P. Effect of water exercise program on walking gait, flexibility, strength, self reported disability and other physio-social measures of older individuals with arthritis. *Physiother Can.* 2001;203-11.
61. Bernstein NA. The coordination and regulation of movements. 1ª ed. New York: Oxford; 1997.
62. Getz M, Hutzler Y, Vermeer A. The effects of aquatic intervention on perceived physical competence and social acceptance in children with cerebral palsy. *Eur J Spec Needs Educ.* 2007; 22(2):217-28.
63. Campion MR. Hidroterapia: princípios e prática. São Paulo: Manole; 2000.
64. Richley Geigle P, Thein Brody L. 1ª ed. Aquatic Exercise for rehabilitation and training. *Human Kinetics*; 2009. Chapter 5, The Halliwick Concept; 45-71.
65. Routi GR, Morris DM, Cole AJ. Aquatic rehabilitation. Lippincott; 1997.
66. Craig M. Physiotherapy management of cerebral palsy: current evidence and pilot analysis. *Phys Ther Rev.* 1999; 4(4):215-28.
67. Dorval G, Tetreault S, Caron C. Impact of aquatic programmes on adolescents with cerebral palsy. *Occup Ther Int.* 1996; 3(4):241-61. Peganoff SA. The use of aquatics with cerebral palsied adolescents. *Am Occup Ther.* 1984; 38(7):469-73.
68. Mackinnon K. An evaluation of the benefits of Halliwick swimming on a child with mild spastic diplegia. *ACPCPJ.* 1997;30-39.
69. Hutzler Y, Chacham A, Bergman U, Reches I. Effects of a movement swimming program water orientation skills and self concept of kindergarten children with cerebral palsy. *Percep Motor Skills.* 1998; 86(1):111-18.
70. Thorpe DE, Reilly M, Case L. The effects of an aquatic resistive program on ambulatory children with cerebral palsy. *J Aquatic Phys Ter.* 2005; 13(1):21-35.

71. Bumin G, Uyanik M, Yilmaz I, Kayihan H, Topcu M. Hydrotherapy dor Rett syndrome. *J Rehabil Med.* 2003; 35(1):44-45.
72. Attermeier S. The use of water as a modality to treat an infant with mild neurological dysfunction: a case report. *Phys Occup Ther Pediatr.* 1998; 3(1):53-58.
73. Cuhna MB. Spinal muscular atrophy type 2 and 3: evolution of 50 patients with physiotherapy and hydrotherapy in a swimming pool. *Arch Neuropsychiatr.* 1996; 54(3):402-6.
74. Figuers C. Aquatic therapy intervention for a child diagnosed with spinal muscular atrophy. *Phys Ther Case Rep.* 1999; 2:109-12.
75. Marjorie A, Adams MA, Chandler LS. Effects of physical therapy program on vital capacity of patients with muscular dystrophy. *Phys Ther.* 1974; 54(5):494-6.
76. Ketelaar M. Children with cerebral palsy: a functional approach to physical therapy. Eburon; 1999.
77. Knox V, Evans AL. Evaluation of the functional effects of a course of Bobath therapy in children with cerebral palsy: a preliminary study. *Dev Med Child Neurol.* 2002; 44(7):447-60.
78. Sweeney JK, Neonatal hydrotherapy: an adjunct to developmental intervention in an intensive care nursery setting. *Phys Occup Ther Pediatr.* 1983; 3(1):39-52.
79. Chrysagis N, Douka A, Nikopoulos M, Apostolopoulou F, Dimitra Koutsouki. Effects of an aquatic program on gross motor function of children with spastic cerebral palsy. *Biol Exerc.* 2010; 5(2):13-25.
80. Gorter JW, Currie SJ. Aquatic exercise programs for children and adolescents with cerebral palsy: what do we know and where do we go?. *Int J Pediatr.* 2011; 712165. Doi: 10.1155/2011/71265. Epub 2011 Nov 24.
81. Ballaz L, Plamondon S, Lemay M. Group aquatic training improves gait efficiency in adolescents with cerebral palsy. *Diabil Rehabil.* 2011; 33(17-18):1616-24.
82. Retarekar R, Fragala-Pnkham MA, Townsend EL. Effects of aquatic aerobic exercise for a child with cerebral palsy: single-subject design. *Pediatric Physical Therapy.* 2009; 21(4): 336-344.
83. Kelly ME, Darrah J, Sobsey R, Haykowsky M, Legg D. Effects of a community-based aquatic exercise program for children with cerebral palsy: a single subject design. *Journal of Aquatic Physical Therapy.* 2009; 17(1):1-11.

84. Bower E, McLellan D. Assessing motor-skill acquisition in four centres for treatment of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1994; 36(10):902-9.
85. Argimon JM, Jiménez J. Métodos de investigación clínica y epidemiológica. 3ª ed. Elvieser: Madrid; 2004.
86. Polit D, Hungler B. Investigación científica en ciencias de la salud. 6ª ed. McGraw-Hill: México; 2000.
87. Tirosh R, Getz M, Katz-Leurer M. Halliwick-based aquatic assessment: reliability and validity. *IJARE*. 2008; 2(3):224-36.
88. Vos-Vromans D, Ketelaar M, Gorter J. Responsiveness of evaluative measures for children with cerebral palsy: the Gross Motor Function Measure and the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Disabil Rehabil*. 2005; 27(20):1245-52.
89. García M. Adaptación transcultural y versión española de la escala de discapacidad Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) [tesis doctoral]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Medicina; 2013.
90. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997; 39(4):214-23.
91. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, Raina PS, Galuppi BE. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2000; 80(10):974-85.
92. Bodkin AW, Robinson C, Perales FP. Reliability and validity of the gross motor function system for cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2003; 15(4):247-52.
93. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*. 2008; 50(10):744-50.
94. Tirosh R. Aquatic evaluation forms: WOTA 2. Jerusalem: Alyn Hospital; 2005.
95. Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman DT, Gowland C, Hardy S, Jarvis S. The Gross Motor Function Measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. *Dev Med Child Neurol*. 1989; 31(3):341-52.
96. Robles A, Rodríguez M, Zarco MJ, Rendón B, Mesa C, Echevarría C. Versión española de la Gross Motor Function Measure (GMFM): fase inicial de su adaptación transcultural. 2009; 43(5):197-203.

97. Rusell D, Rosenbaum PL, Avery L, Lane M. The Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88) User's Manual. U.K.: Mac Keith Press; 2002. (Clinics in Developmental Medicine No 159).
98. Rusell DJ, Avery LM, Rosenbaum PL, Raina PS, Walter SD, Palisano RJ. Improved scaling of the gross motor function measure for children with cerebral palsy: evidence of reliability and validity. *Phys Ther.* 2000; 80(9):873-85.
99. Avery LM, Rusell DJ, Raina PS, Walter SD, Rosenbaum PL. Rasch analysis of the Gross Motor Function Measure: validating the assumptions of the Rasch model to create an interval-level measure. *Arch Phys Med Rehabil.* 2003; 84(5):697-705.
100. Bjornson K, Graubert C, McLaughlin J. Test-retest reliability of the gross motor function measure in children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2000; 12(4):200-2.
101. Gonçalves A, Barbosa E, Pueértolas B, Leong V, Pereira C. Estudio comparativo del manejo de las escalas de valoración del desarrollo psicomotor del niño, utilizadas por fisioterapeutas de la región de Lisboa y Vale do Tejo (Portugal) y fisioterapeutas extremeños. *Rehabilitación.* 2009; 43(5):197-203.
102. Rusell D, Rosenbaum P, Avery LM, Lane M. Gross Motor Function Measure User's Manual. 2ª ed. Cambridge: Mac-Keith Press; 2002.
103. Haley SM, Coster WJ, Fass RM. A Content Validity Study of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatr Phys Ther.* 1991; 3(4):175-233.
104. Ketelaar M, Vermeer A, Hart H, van Petegem-van Beek E, Helders P. Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Phys Ther.* 2001; 81(9):1534-45.
105. Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH, Haltiwanger JT, Andrellos PA. Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Development, Standardization and Administration Manual. Boston, MA: Trustees of Boston University; 1992.
106. Feldman AB, Haley SM, Coryell J. Concurrent and construct validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatr Phys Ther.* 1990; 70(10):602-610.
107. Reid DT, Boschen KA, Wright V. Critique of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Phys Occup Ther Pediatr.* 1993; 13(4):57-87.
108. Berg M, Jahnsen R, Frosli KF, Hussain A. Reliability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Phys Occup Ther Pediatr.* 2004; 24(3):61-77.
109. Nichols DS, Case-Smith J. Reliability and Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatr Phys Ther.* 1996; 8(1):15-24.

- 110Tsai PY, Yang TF, Chan RC, Haung PH, Wong TT. Functional Investigation in children with spina bifida-measured by the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Child Nerv Syst. 2002; 18(1-2):48-53.
- 111Berg M, Aamodt G, Stranghelle J, Krumlinde-Sundholm, Hussain A. Cross-cultural validation of the Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI) norms in a randomized Norwegian population. Scand J Occup Ther. 2008; 15(3):143-52.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Basado en la Declaración de Helsinki aprobada por la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial en octubre de 2000, en Edimburgo (5ª Reforma) y amparado en la ORDEN 8 de julio de 2009. BOJA núm. 152. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

INFORMACIÓN SOBRE LA INVESTIGACIÓN (Artículo 98.2 de la Ley 9/2007):

Lea atentamente la información que se le ofrece a continuación acerca de las características del estudio que se va a llevar a cabo y realice las preguntas que considere oportunas antes de proceder a la firma de este consentimiento, señalando de este modo que ha leído y comprendido su información y que manifiesta la voluntad de que su hijo/hija participe libre y voluntariamente en el presente estudio.

Naturaleza del estudio.

La Parálisis Cerebral (PC) es la principal causa de discapacidad física en la primera infancia, siendo una condición de discapacidad permanente a lo largo de la vida de los niños afectados. Con el objetivo de mejorar la funcionalidad e independencia de los niños con PC, las intervenciones fisioterapéuticas llevadas a cabo en el medio acuático son ampliamente utilizadas como forma de tratamiento, tanto de forma única como complementaria. El concepto Halliwick, a través de su Programa de 10 Puntos, persigue los objetivos mencionados y es desarrollado en el medio acuático, el cual presenta propiedades físicas y características únicas favorables para este colectivo de la población.

Objetivos de la investigación.

Se busca determinar grado de independencia y las habilidades funcionales adquiridas tras la aplicación de una intervención basada en el Programa de 10 Puntos del Concepto Halliwick en niños con PC. Para objetivar este hecho se utilizarán varias escalas de medida validadas y fiables que evaluarán las características mencionadas en este subconjunto de la población, antes y después de la intervención, y tras nueve meses después de la finalización de la misma.

Protocolos de intervención.

Los participantes en el estudio quedarán divididos de forma aleatoria en dos grupos. En el grupo experimental, la intervención consistirá en una combinación de terapia funcional en seco, a través de un programa de entrenamiento funcional basado en las etapas del desarrollo motor y propuesto por la *World Confederation for Physical Therapy* (WCPT), y Terapia Acuática basada en el concepto Halliwick. Los sujetos del grupo control sólo serán sometidos al tratamiento funcional en seco. Las intervenciones serán administradas semanalmente de la siguiente forma:

Días de la semana	Intervención
Lunes	Entrenamiento funcional en seco
Martes	Intervención Halliwick
Miércoles	Entrenamiento funcional en seco
Jueves	Intervención Halliwick
Viernes	Entrenamiento funcional en seco

Intervención semanal en el grupo experimental

Días de la semana	Intervención
Lunes	Entrenamiento funcional en seco
Martes	
Miércoles	Entrenamiento funcional en seco
Jueves	
Viernes	Entrenamiento funcional en seco

Intervención semanal en el grupo control

Implicaciones de los participantes en el estudio:

- La participación es totalmente voluntaria.
- El participante puede retirarse del estudio cuando así lo desee y lo manifieste por escrito su padre/madre o tutor legal, sin dar explicaciones y sin ningún tipo de impedimento.
- Todos los datos de carácter personal serán protegidos y tratados conforme a la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de datos de Carácter Personal.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Beneficios y riesgos para los participantes en el estudio:

El presente trabajo de investigación aportará importantes beneficios al ámbito asistencial. Con su puesta en marcha podremos proporcionar información y conocimiento acerca del grado en el que afecta una intervención basada en el Concepto Halliwick, y concretamente en su Programa de 10 Puntos, sobre la independencia y funcionalidad en un subconjunto de la población de alta prevalencia y relevancia clínica, como son los niños con Parálisis Cerebral.

El estudio carece de riesgo alguno y cumple con los requisitos para experimentar con sujetos humanos ajustándose a las normativas vigentes en el Estado Español y en la Unión Europea, y con las garantías de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Para la obtención de información adicional se puede poner en contacto con el personal de investigación a través del teléfono: 652 46 52 13 o mediante el correo electrónico: juamonoca@gmail.com.

Firma del padre/madre o tutor legal del participante _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO POR ESCRITO (Artículo 8.2 de la Ley 41/2002)

Yo, D/Dña _____, manifiesto que:

- He leído el documento informativo que se adjunta a este consentimiento informado.
- Doy fe de no haber omitido o alterado datos al informar sobre el historial y antecedentes de mi hijo/hija.
- He recibido suficiente información sobre el estudio "Eficacia del concepto Halliwick sobre la funcionalidad e independencia de niños con Parálisis Cerebral: proyecto de investigación sobre un ensayo clínico aleatorio", tanto del protocolo de tratamiento que será aplicado como de los beneficios y riesgos derivados del mismo.
- He podido resolver mis dudas y hacer preguntas sobre la investigación "Eficacia del concepto Halliwick sobre la funcionalidad e independencia de niños con Parálisis Cerebral: proyecto de investigación sobre un ensayo clínico aleatorio".
- He sido atendido por el profesional sanitario investigador e informador: _____
- He sido informado de que los datos personales de mi hijo/hija serán protegidos y tratados conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Carácter Personal 15/1999 de 13 de diciembre.
- Doy el consentimiento para el tratamiento informatizado de los datos que de mi hijo/hija se obtengan con fines médicos, científicos o educativos, conforme a las normas legales.
- Comprendo que la participación de mi hijo/hija es anónima, sin embargo, sus datos serán registrados en una lista de control que será guardada por el investigador principal, a la que sólo recurrirá en los momentos imprescindibles.
- Conozco que para que los datos de mi hijo/hija sean cedidos para otros estudios diferentes, el investigador se pondrá en contacto conmigo para solicitar mi consentimiento.
- Comprendo que la participación de mi hijo/hija es totalmente voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Comprendo que mi hijo/hija puede retirarse del estudio en el momento en el que lo desee, informando por escrito su revocación y sin tener que dar explicaciones.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para que mi hijo/hija participe en el estudio y que los resultados sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.

ACEPTO libremente la participación de mi hijo/hija en el estudio.

Lugar _____ a ____ de _____ de 20 ____ .

Firma del padre/madre/tutor legal del participante y D.N.I.

Firma del Investigador y D.N.I.

Firma del testigo cuando el consentimiento informado sea dado oralmente y D.N.I.

HOJA DE REGISTRO (I)

Paciente nº:

Nº Expediente:

GRUPO:

Nombre:

Apellidos:

Sexo:

Edad:

Peso:

Talla:

Dirección:

Teléfono:

Centro de procedencia:

Tipo de PC:

Anormalidades motoras:

Espasticidad ☐Ataxia ☐Distonía ☐Atetosis ☐

Alteraciones asociadas:

Distribución anatómica:

Tronco ☐E. superiores: izqda ☐ dcha ☐E. inferiores: izqda ☐ dcha ☐Orofaringe ☐

Pruebas complementarias:

TAC ☐RNM ☐

Causa:

Periodo:

Nivel de la GMFCS:

Tratamiento:

Experiencia en actividades acuáticas:

Fecha de inicio:

Tratamiento empleado:

Fecha de alta:

VARIABLE "ACTIVIDAD":**Water assesment test alyn 2 (WOTA2):**

WOTA 2	Pretest	Posttest	9 meses
Ajuste mental			
Control equilibrio			
Puntuación total			

Gross motor function measure (GMFM):

GMFM	Pretest	Posttest	9 meses
Decúbitos y volteos			
Sedestación			
Cuadrupedia y rodillas			
Bipedestación			
Caminar, correr, saltar			
Puntación total			

HOJA DE REGISTRO (II)

Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI):

H. FUNCIONALES	Pretest	Posttest	9 meses
Autocuidados			
Movilidad			

VARIABLE "PARTICIPACIÓN":

Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI):

H. FUNCIONALES	Pretest	Posttest	9 meses
Función social			

VARIABLE "FACTORES AMBIENTALES":

Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI):

ASISTENCIA CUIDADOR Y NECESIDAD DE MODIFICACIONES	Pretest	Posttest	9 meses
Autocuidados			
Movilidad			
Función social			

Firma del fisioterapeuta investigador:

Firma del padre/madre/tutor legal del participante:

GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM-66)

Desarrollo de la puntuación de cada ítem

DECÚBITOS Y VOLTEOS

1- Decúbito dorsal: lleva las manos a la línea media, juntando los dedos.

- 0. No consigue iniciar el movimiento bilateral de llevar las manos a la línea media.
- 1. Inicia el movimiento de llevar las 2 manos a la línea media.
- 2. Lleva las manos a la línea media sin juntar los dedos.
- 3. Lleva las manos a la línea media juntando los dedos.

2- Supino: cruzar la línea media con el miembro superior derecho para agarrar un juguete.

- 0. No inicia el movimiento con la extremidad superior derecha (E.S.D.).
- 1. Inicia el movimiento en dirección a la línea media con la E.S.D.
- 2. Dirige o adelanta la E.S.D. para agarrar el juguete pero sin cruzar la línea media.
- 3. Coge el juguete o adelanta la E.S.D. cruzando la línea media.

3- Supino: cruzar la línea media con el miembro superior izquierdo para agarrar un juguete.

- 0. No inicia el movimiento con la extremidad superior izquierda (E.S.I.).
- 1. Inicia el movimiento en dirección a la línea media con la E.S.I.
- 2. Dirige o adelanta la E.S.I. para agarrar el juguete pero sin cruzar la línea media.
- 3. Coge el juguete o adelanta la E.S.I. cruzando la línea media.

4- Prono: levanta la cabeza recta hacia la vertical.

- 0. No levanta la cabeza.
- 1. Inicia la elevación de la cabeza pero no separa la barbilla de la colchoneta.
- 2. Levanta la cabeza < 90°, barbilla levantada.
- 3. Levanta la cabeza derecha a 90°, barbilla levantada, cabeza recta.

SEDESTACIÓN

5- Supino: manos sujetas por el examinador, el niño se esfuerza para sentarse con control de la cabeza (pull-to-sit).

- 0. No controla la cabeza en la maniobra.
- 1. Inicia el control de la cabeza.
- 2. Hace alguna fuerza para sentarse con control de cabeza.
- 3. Hace fuerza para sentarse con control de cabeza.

6- Sentado en la colchoneta sujeto del tórax por el examinador, levanta la cabeza y la mantiene 3 segundos.

- 0. No inicia la elevación de cabeza.
- 1. Inicia la elevación de cabeza.
- 2. Levanta la cabeza pero menos de 3 segundos.
- 3. Levanta la cabeza y la mantiene 3 segundos.

7- Sentado en la colchoneta manteniendo el tórax por el examinador: levanta la cabeza y la mantiene en la línea media 10 segundos.

0. No inicia la elevación de cabeza.
1. Inicia la elevación de cabeza, pero no llega a la vertical.
2. Levanta la cabeza pero la mantiene menos de 10 segundos.
3. Levanta la cabeza y la mantiene en la vertical 10 segundos.

8- Sentado en la colchoneta manteniendo el tórax por el examinador: levanta la cabeza y la mantiene en la línea media 10 segundos.

0. No inicia la elevación de cabeza.
1. Inicia la elevación de cabeza, pero no llega a la vertical.
2. Levanta la cabeza pero la mantiene menos de 10 segundos.
3. Levanta la cabeza y la mantiene en la vertical 10 segundos.

9- Sentado en la colchoneta con los pies hacia delante: mantenerse sentado con apoyo de extremidades superiores (EES) 5 segundos.

0. No se mantiene sentado con apoyo de las EES.
1. Se mantiene sentado con apoyo de las EES < 1 segundo.
2. Se mantiene sentado con apoyo de las EES entre 1-4 segundos.
3. Se mantiene sentado con apoyo de las EES 5 segundos.

10- Sentado en la colchoneta con los pies hacia delante: mantenerse sentado sin apoyo de las extremidades superiores (EES) 3 segundos.

0. No se mantiene sentado si no es con apoyo de ambas EES.
1. Se mantiene sentado con apoyo de una de las EES.
2. Se mantiene sentado sin apoyo de las EES < 3 segundos.
3. Se mantiene sentado sin apoyo de las EES 3 segundos.

11- Sentado en la colchoneta con los pies hacia delante y con un juguete al frente: inclinarse hacia delante, tocar el juguete y recuperar la posición, sin apoyo de las EES.

0. No inicia la inclinación hacia delante.
1. Se inclina hacia delante pero no recupera la posición.
2. Se inclina hacia delante, toca el juguete y vuelve a la posición de partida pero con apoyo de las EES.
3. Se inclina hacia delante, toca el juguete y recupera la posición, sin apoyo de las EES.

12- Sentado en la colchoneta con los pies hacia delante: toca un juguete colocado a 45° detrás de él a su derecha, vuelve a la posición inicial.

0. No inicia la rotación del tronco a su derecha.
1. Inicia la rotación del tronco pero no llega al juguete.
2. Gira hacia atrás pero no toca el juguete y vuelve a la posición inicial (se considera un 2 cuando se ha sobrepasado el trocánter).
3. Gira el tronco, toca un juguete colocado a 45° detrás de él a su derecha y vuelve a la posición inicial.

13- Sentado en la colchoneta con los pies hacia delante: toca un juguete colocado a 45° detrás de él a su izquierda.

0. No inicia la rotación del tronco a su izquierda.
1. Inicia la rotación del tronco pero no llega al juguete.
2. Gira hacia atrás pero no toca el juguete y vuelve a la posición inicial (se considera un 2 cuando se ha sobrepasado el trocánter).
3. Gira el tronco, toca un juguete colocado a 45° detrás de él a su izquierda y vuelve a la posición inicial.

14- Sentado en la colchoneta: pasa a prono con extensión de las EESS con control.

0. No inicia decúbito ventral con extensión de las EESS.
1. Baja el tronco transfiriendo peso a las EESS, pero no logra el decúbito ventral.
2. Pasa a decúbito ventral con extensión de las EESS pero dejándose caer.
3. Pasa a decúbito ventral con extensión de las EESS descendiendo con control postural.

15- Sentado en la colchoneta con los pies hacia delante: pasa a la posición de gatas por el lado derecho.

0. No inicia el movimiento de pasar a la posición de gatas por el lado derecho.
1. Inicia el movimiento de pasar a la posición de gatas por el lado derecho.
2. Pasa parcialmente a la posición de gatas por el lado derecho.
3. Consigue la posición de gatas por el lado derecho.

16- Sentado en la colchoneta con los pies hacia delante: pasa a la posición de gatas por el lado izquierdo.

4. No inicia el movimiento de pasar a la posición de gatas por el lado izquierdo.
5. Inicia el movimiento de pasar a la posición de gatas por el lado izquierdo.
6. Pasa parcialmente a la posición de gatas por el lado izquierdo.
7. Consigue la posición de gatas por el lado izquierdo.

17- Sentado en un banco grande: mantenerse sin apoyo de las EESS y pies libres 10 segundos.

0. No se mantiene sentado en un banco.
1. Se mantiene sentado en un banco con apoyo de las EESS y pies apoyados 10 segundos.
2. Se mantiene sentado en un banco con las EESS libres y pies apoyados 10 segundos.
3. Se mantiene sentado en un banco con las EESS y pies libres 10 segundos.

18- De pie frente a un banco pequeño consigue sentarse.

0. No inicia la sedestación en el banco pequeño.
1. Inicia la sedestación en el banco pequeño.
2. Se sienta parcialmente en el banco pequeño.
3. Se sienta en el banco pequeño.

19- En la colchoneta: conseguir sentarse en el banco pequeño.

0. No inicia la sedestación en el banco pequeño.
1. Inicia la acción de sentarse en el banco pequeño.
2. Se sienta parcialmente en el banco pequeño.
3. Se sienta en el banco pequeño.

20- En la colchoneta: conseguir sentarse en el banco grande o silla.

- 0. No inicia la sedestación en el banco grande.
- 1. Inicia la sedestación en el banco grande.
- 2. Se sienta parcialmente en el banco grande.
- 3. Se sienta en el banco grande con los pies libres.

CUADRUPEDIA Y POSICIÓN DE RODILLAS**21- Posición de gato: hace apoyo con las manos y las rodillas 10 segundos.**

- 0. No hace apoyo con manos y rodillas, no mantiene el peso.
- 1. Mantiene el peso con las manos y rodillas < 3 segundos.
- 2. Mantiene el peso con las manos y las rodillas de 3-9 segundos.
- 3. Mantiene el peso con las manos y rodillas 10 segundos.

22- Posición de gato: pasar a posición de sentado y mantenerse después sin apoyo de las EESS.

- 0. No inicia el paso a sedestación.
- 1. Inicia el paso a sedestación.
- 2. Consigue sentarse y mantenerse sentado con apoyo de las EESS.
- 3. Consigue sentarse y mantenerse sentado sin apoyo de las EESS.

23- Prono: consigue ponerse a gatas con apoyo de las manos y rodillas.

- 0. No inicia el paso a la posición de gato.
- 1. Inicia el paso a la posición de gato.
- 2. Consigue la posición de gato con apoyo parcial de las 4 extremidades.
- 3. Consigue ponerse a gatas con apoyo de manos y rodillas.

24- Posición de gatas: avanza la E.S.D. hacia delante con una mano hacia delante por encima del nivel del hombro.

- 0. No inicia el avance de la E.S.D.
- 1. Inicia el avance la E.S.D. hacia delante.
- 2. No completa el avance de la E.S.D. hacia delante con una mano por encima del nivel del hombro.
- 3. Avanza la E.S.D. hacia delante con la mano por encima del nivel del hombro.

25- Posición de gatas: avanza la E.S.I. hacia delante con una mano hacia delante del nivel del hombro.

- 0. No inicia el avance de la E.S.I.
- 1. Inicia el avance la E.S.I. hacia delante.
- 2. No completa el avance de la E.S.I. hacia delante con una mano por encima del nivel del hombro.
- 3. Avanza la E.S.I. hacia delante con la mano por encima del nivel del hombro.

27- Posición de gateo: gatea o se desplaza sin alternancia (saltos de conejo hacia delante) 1,80 m.

- 0. No inicia el gateo ni el salto de conejo hacia delante.
- 1. Gatea o se desplaza con el salto de conejo hacia delante 60 cm.
- 2. Gatea o se desplaza con el salto de conejo hacia delante 60 cm – 1,50 m.
- 3. Gatea o se desplaza con el salto de conejo hacia delante 1,80 m.

28- Posición de gateo: gatea o se desplaza con alternancia hacia delante 1,80 cm.

0. No inicia el gateo hacia delante.
1. Gatea con alternancia hacia delante 60 cm.
2. Gatea con alternancia hacia delante 60 cm – 1,50 m.
3. Gatea con alternancia hacia delante 1,80 m.

29- Posición de gateo: sube 4 escalones a gatas con apoyo de manos-rodillas-pies.

0. No sube escalones a gatas.
1. Sube 1 escalón a gatas con apoyo de manos-rodillas-pies.
2. Sube 2-3 escalones a gatas con apoyo de manos-rodillas-pies.
3. Sube 4 escalones a gatas con apoyo de manos-rodillas-pies.

30- Sentado en la colchoneta: pasa a la posición de rodillas con las caderas extendidas sin apoyo de las EESS y se mantiene 10 segundos.

0. Colocado de rodillas no se mantiene con apoyo de las manos.
1. Colocado de rodillas se mantiene 10 segundos con apoyo de 1 a 2 manos.
2. Pasa a la posición de rodillas con las caderas extendidas, las 2 manos apoyadas y se mantiene 10 segundos.
3. Pasa a la posición de rodillas con las caderas extendidas, sin apoyo de las EESS y se mantiene 10 segundos.

31- De rodillas: anda de rodillas 10 pasos hacia delante sin apoyo de las EESS.

0. No inicia la marcha arrodillado hacia delante.
1. Anda de rodillas 10 pasos hacia delante con apoyo de ambas manos.
2. Anda de rodillas 10 pasos hacia delante con apoyo de una mano.
3. Anda de rodillas 10 pasos hacia delante sin apoyo de las EESS.

BIPEDESTACIÓN

32- Desde el suelo pasa a bipedestación con apoyo de un banco o silla grande.

0. No inicia el paso a la bipedestación.
1. Inicia el paso a la bipedestación con apoyo.
2. Pasa parcialmente a bipedestación con apoyo.
3. Pasa a bipedestación con apoyo de un banco o silla.

33- Mantiene la bipedestación: sin apoyo de las EESS 3 segundos.

0. No mantiene la bipedestación con apoyo.
1. Mantiene la bipedestación con apoyo de las dos manos 3 segundos.
2. Mantiene la bipedestación con apoyo de una mano 3 segundos.
3. Mantiene la bipedestación sin apoyo de las manos, con los brazos libres, 3 segundos.

34- Bipedestación: apoyado en un banco o silla grande con una mano levanta el pie derecho 3 segundos.

0. No levanta el pie derecho.
1. Apoyado en un banco o silla con las dos manos levanta el pie derecho < 3 segundos.
2. Apoyado en un banco o silla con las dos manos levanta el pie derecho 3 segundos.
3. Apoyado en un banco o silla grande con una mano levanta el pie derecho 3 segundos.

35- Bipedestación: apoyado en un banco o silla grande con una mano levanta el pie izquierdo 3 segundos.

- 0. No levanta el pie izquierdo.
- 1. Apoyado en un banco o silla con las dos manos levanta el pie izquierdo < 3 segundos.
- 2. Apoyado en un banco o silla con las dos manos levanta el pie izquierdo 3 segundos.
- 3. Apoyado en un banco o silla grande con una mano levanta el pie izquierdo 3 segundos.

36- Bipedestación sobre la E.I.D.: mantener la bipedestación durante 10 segundos.

- 0. No mantiene la bipedestación sin apoyo sobre la E.I.D.
- 1. Mantiene la bipedestación sin apoyo sobre la E.I.D. < 3 segundos.
- 2. Mantiene la bipedestación sin apoyo sobre la E.I.D. durante 3-9 segundos.
- 3. Mantiene la bipedestación sin apoyo sobre la E.I.D. durante 10 segundos.

37- Bipedestación sobre la E.I.I.: mantener la bipedestación durante 10 segundos.

- 0. No mantiene la bipedestación sin apoyo sobre la E.I.I.
- 1. Mantiene la bipedestación sin apoyo sobre la E.I.I. < 3 segundos.
- 2. Mantiene la bipedestación sin apoyo sobre la E.I.I. durante 3-9 segundos.
- 3. Mantiene la bipedestación sin apoyo sobre la E.I.I. durante 10 segundos.

38- Sentado en una banqueta o banco pequeño levantarse sin apoyo de las EESS.

- 0. No se levanta.
- 1. Inicia la acción de levantarse.
- 2. Consigue levantarse apoyando las EESS sobre el banco.
- 3. Consigue levantarse sin apoyo de las EESS.

39- Semiarrodillado: pasa a bipedestación pasando por semiarrodillado sobre rodilla derecha sin apoyo de las EESS.

- 0. No se levanta a partir de la posición de semiarrodillado.
- 1. Inicia la elevación desde la posición de semiarrodillado sobre la rodilla derecha con apoyo de las EESS.
- 2. Pasa bipedestación desde semiarrodillado sobre rodilla derecha con apoyo de las EESS.
- 3. Pasa a bipedestación desde semiarrodillado sobre rodilla derecha sin apoyo de las EESS.

40- Semiarrodillado: pasa a bipedestación pasando por semiarrodillado sobre la rodilla izquierda sin apoyo de las EESS.

- 4. No se levanta a partir de la posición de semiarrodillado.
- 5. Inicia la elevación desde la posición de semiarrodillado sobre la izquierda derecha con apoyo de las EESS.
- 6. Pasa bipedestación desde semiarrodillado sobre rodilla izquierda con apoyo de las EESS.
- 7. Pasa a bipedestación desde semiarrodillado sobre rodilla izquierda sin apoyo de las EESS.

41- Bipedestación: pasa a sentarse en la colchoneta con control postural y sin apoyo de las EESS.

- 0. No inicia el movimiento de sentarse en la colchoneta.
- 1. Se sienta pero sin control postural.
- 2. Se sienta en la colchoneta con control postural, con apoyo de las EESS.
- 3. Se sienta en la colchoneta con control postural y sin apoyo de las EESS.

42- Bipedestación: pasa a la posición de cuclillas sin apoyo de las EESS.

0. No inicia la posición de cuclillas.
1. Inicia la posición de cuclillas.
2. Pasa a la posición de cuclillas con apoyo de una mano en la colchoneta.
3. Pasa a la posición de cuclillas sin apoyo de las EESS.

43- Bipedestación: coge un objeto del colchón sin apoyo de las EESS y retoma la bipedestación.

0. No inicia la prensión del objeto de la colchoneta.
1. Inicia la prensión del objeto de la colchoneta.
2. Coge un objeto de la colchoneta con apoyo de una mano, de las dos o sujetándose y retoma la bipedestación.
3. Coge un objeto de la colchoneta sin apoyo de las EESS y retoma la bipedestación

ANDAR, CORRER Y SALTAR**44- Se desplaza cogido a un banco grande: 5 pasos a la derecha.**

0. No inicia ningún paso a la derecha.
1. Da un paso a la derecha agarrado.
2. Da de 1-4 pasos a la derecha agarrado.
3. Da 5 pasos a la derecha agarrado.

45- Se desplaza cogido a un mueble: 5 pasos a la izquierda.

0. No inicia ningún paso a la izquierda.
1. Da un paso a la izquierda agarrado.
2. Da de 1-4 pasos a la izquierda agarrado.
3. Da 5 pasos a la izquierda agarrado.

46- Bipedestación: camina hacia delante 10 pasos con apoyo de las dos manos.

0. No camina hacia delante con apoyo de las dos manos.
1. Camina hacia delante < 3 pasos con apoyo de las dos manos.
2. Camina hacia delante 3-9 pasos con apoyo de las dos manos.
3. Camina hacia delante 10 pasos con apoyo de las dos manos.

47- Bipedestación: camina hacia delante 10 pasos con apoyo de una mano.

0. No camina hacia delante con apoyo de una mano.
1. Camina hacia delante < 3 pasos con apoyo de una mano.
2. Camina hacia delante 3-9 pasos con apoyo de una mano.
3. Camina hacia delante 10 pasos con apoyo de una mano

48- Bipedestación: camina hacia delante 10 pasos sin apoyo.

0. No camina hacia delante sin apoyo.
1. Camina hacia delante < 3 pasos sin apoyo.
2. Camina hacia delante 3-9 pasos sin apoyo.
3. Camina hacia delante 10 pasos sin apoyo.

49- Bipedestación: camina hacia delante 10 pasos, pasa y gira 180° y vuelve a la posición inicial.

0. Camina hacia delante 10 pasos, no para pero sin caerse.
1. Camina hacia delante 10 pasos, se para pero no gira.
2. Camina hacia delante 10 pasos, para y gira < 180°.
3. Camina hacia delante 10 pasos, para y gira 180° y regresa al punto inicial

50- Bipedestación: camina hacia atrás 10 pasos sin apoyo.

0. No camina hacia atrás sin apoyo.
1. Camina hacia atrás < 3 pasos sin apoyo.
2. Camina hacia atrás 3-9 pasos sin apoyo.
3. Camina hacia atrás 10 pasos sin apoyo.

51- Bipedestación: camina hacia delante 10 pasos, llevando un objeto grande con las 2 manos.

0. No camina llevando un objeto.
1. Camina hacia delante 10 pasos llevando un objeto pequeño con una mano.
2. Camina hacia delante 10 pasos, llevando un objeto pequeño con las dos manos.
3. Camina hacia delante 10 pasos, llevando un objeto grande con las dos manos.

52- Bipedestación: camina hacia delante 10 pasos consecutivos entre dos líneas paralelas separadas 20 cm.

0. No camina hacia delante entre las líneas paralelas.
1. Camina < 3 pasos hacia delante entre dos líneas paralelas separadas 20 cm.
2. Camina hacia delante 3-9 pasos entre dos líneas paralelas separadas 20 cm.
3. Camina hacia delante 10 pasos entre dos líneas paralelas separadas 20 cm.

53- Bipedestación: camina hacia delante 10 pasos consecutivos en línea recta, sobre una línea de 2 cm.

0. No camina hacia delante en línea recta, sobre una línea de 2 cm.
1. Camina < 3 pasos hacia delante sobre una línea de 2 cm.
2. Camina hacia delante 3-9 pasos consecutivos en línea recta, sobre una línea de 2 cm.
3. Camina hacia delante 10 pasos consecutivos en línea recta, sobre una línea de 2 cm.

54- En bipedestación: pasa por encima de una barra a la altura de la rodilla con el pie derecho.

0. No consigue pasar por encima de la barra el pie derecho.
1. Pasa por encima de la barra el pie derecho a una altura de 5 – 7,5 cm.
2. Pasa por encima de la barra el pie derecho a la altura de media pierna.
3. Pasa por encima de una barra a la altura de la rodilla con el pie derecho.

55- En bipedestación: pasa por encima de una barra a la altura de la rodilla con el pie izquierdo.

0. No consigue pasar por encima de la barra el pie izquierdo.
1. Pasa por encima de la barra el pie izquierdo a una altura de 5 – 7,5 cm.
2. Pasa por encima de la barra el pie izquierdo a la altura de media pierna.
3. Pasa por encima de una barra a la altura de la rodilla con el pie izquierdo.

56- En bipedestación: corre 4,5 m, para y vuelve al punto de partida.

0. No inicia la carrera.
1. Anda rápidamente.
2. Corre < 4,5 m.

3. Corre 4,5 m, para y vuelve al punto de partida.

57- En bipedestación: da un puntapié a una pelota con el pie derecho.

0. No inicia el puntapié.
1. Levanta el pie derecho pero no da el puntapié a la pelota.
2. Da un puntapié a la pelota con el pie derecho pero cae.
3. Da un puntapié a la pelota con el pie derecho.

58- En bipedestación: da un puntapié a una pelota con el pie izquierdo.

0. No inicia el puntapié.
1. Levanta el pie izquierdo pero no da el puntapié a la pelota.
2. Da un puntapié a la pelota con el pie izquierdo pero cae.
3. Da un puntapié a la pelota con el pie izquierdo.

59- En bipedestación: saltar con los dos pies juntos a la vez, a la altura de 30 cm.

0. No consigue saltar con los pies juntos.
1. Salta con los pies juntos a una altura < 5 cm.
2. Salta con los pies juntos a una altura entre 5-28 cm.
3. Salta con los pies juntos a la vez, a una altura de 30 cm.

60- En bipedestación: saltar con los pies juntos, hacia delante 30 cm. Sin caer y sin apoyo.

0. No consigue saltar con los pies juntos hacia delante.
1. Salta con los pies juntos hacia delante < 5 cm. Sin caer y sin apoyo.
2. Salta con los pies juntos hacia delante 5-28 cm. Sin caer y sin apoyo.
3. Salta con los pies juntos hacia delante 30 cm. Sin caer y sin apoyo.

61- En bipedestación: saltar sobre el pie derecho 10 veces seguidas dentro de un círculo de 60 cm de diámetro.

0. No salta sobre el pie derecho.
1. Salta con el pie derecho 3 veces seguidas.
2. Salta con el pie derecho 3-9 veces seguidas.
3. Salta 10 veces seguidas con el pie derecho dentro del círculo.

62- En bipedestación: saltar sobre el pie izquierdo 10 veces seguidas dentro de un círculo de 60 cm de diámetro.

0. No salta sobre el pie izquierdo.
1. Salta con el pie izquierdo 3 veces seguidas.
2. Salta con el pie izquierdo 3-9 veces seguidas.
3. Salta 10 veces seguidas con el pie izquierdo dentro del círculo.

63- En bipedestación: baja 4 escalones con apoyo en el pasamanos y con alternancia.

0. No baja 2 escalones con apoyo en el pasamanos.
1. Baja 2 escalones con apoyo en el pasamanos siempre con los 2 pies en el mismo escalón y con el mismo pie al iniciar el movimiento.
2. Baja 4 escalones con apoyo en el pasamanos y con alternancia inconsciente.
3. Baja 4 escalones con apoyo en el pasamanos y con alternancia.

64- En bipedestación: sube 4 escalones sin apoyo en el pasamanos y con alternancia.

0. No inicia la subida de escalones sin apoyo en el pasamanos.
1. Sube 2 escalones sin apoyo en el pasamanos, siempre con los 2 pies en el mismo escalón y con el mismo pie al iniciar el movimiento.
2. Sube 4 escalones sin apoyo en el pasamanos y con alternancia inconsciente.
3. Sube 4 escalones sin apoyo en el pasamanos y con alternancia.

65- En bipedestación: baja 4 escalones sin apoyo en el pasamanos y con alternancia.

0. No baja 2 escalones sin apoyo en el pasamanos.
1. Baja 2 escalones sin apoyo en el pasamanos, siempre con los 2 pies en el mismo escalón y con el mismo pie al iniciar el movimiento.
2. Baja 4 escalones sin apoyo en el pasamanos y con alternancia inconsciente.
3. Baja 4 escalones sin apoyo en el pasamanos y con alternancia.

66- En bipedestación: sobre un escalón de 15 cm, saltar sin caer con los dos pies a la vez y sin apoyo de las EESS.

0. No inicia el salto del escalón.
1. Salta y cae.
2. Salta y apoya las manos para no caer.
3. Salta sin caer y sin apoyo de las EESS.

VERSIÓN ESPAÑOLA DEL PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY (PEDI)

Parte 1: Habilidades Funcionales

DOMINIO DE AUTOCUIDADOS. Señalar lo que corresponda en cada ítem (0=incapaz; 1=capaz).

A. CONSISTENCIA DE LOS ALIMENTOS		41. Se pone camisetas, vestidos o jersey.	0 1
1. Come alimentos triturados tipo puré o papillas.	0 1	42. Se pone y se quita prendas abiertas por delante sin cierres.	0 1
2. Come alimentos semitriturados.	0 1	43. Se pone y se quita prendas abiertas por delante con cierres.	0 1
3. Come alimentos troceados.	0 1		
4. Come alimentos de todo tipo de consistencia.	0 1		
B. USO DE UTENSILIOS		J. CIERRES	
5. Come con las manos.	0 1	44. Intenta ayudar con los cierres.	0 1
6. Coge la cuchara y se la lleva a la boca.	0 1	45. Sube y baja cremalleras sin engancharlas ni desengancharlas.	0 1
7. Utiliza correctamente la cuchara.	0 1	46. Se abrocha y desabrocha los cierres automáticos.	0 1
8. Utiliza correctamente el tenedor.	0 1	47. Se abrocha y desabrocha botones.	0 1
9. Utiliza el cuchillo para untar la mantequilla en el pan o para cortar alimentos blandos.	0 1	48. Engancha, sube, baja y desengancha las cremalleras.	0 1
C. USO DE OBJETOS PARA BEBER		K. PANTALONES	
10. Sostiene y usa una botella o vaso con pitirro.	0 1	49. Ayuda metiendo la pierna por los pantalones.	0 1
11. Sostiene un vaso aunque cuando intenta beber gotea.	0 1	50. Se quita pantalones con cintura elástica.	0 1
12. Sujeta el vaso con las dos manos con seguridad.	0 1	51. Se pone pantalones con cintura elástica.	0 1
13. Sujeta el vaso con una mano con seguridad.	0 1	52. Se quita pantalones incluyendo el desabrochado.	0 1
14. Se sirve líquidos de una jarra o Tetra Brik.	0 1	53. Se pone pantalones incluyendo el abrochado.	0 1
D. HIGIENE DENTAL		L. ZAPATOS Y CALCETINES.	
15. Abre la boca para que le laven los dientes.	0 1	54. Se quita calcetines y zapatos desatados.	0 1
16. Sostiene el cepillo de dientes con la mano.	0 1	55. Se pone zapatos desatados.	0 1
17. Se cepilla los dientes pero no minuciosamente.	0 1	56. Se pone los calcetines.	0 1
18. Se lava los dientes minuciosamente.	0 1	57. Se pone zapatos en el pie correcto y sabe usar cierres de velcro.	0 1
19. Prepara el cepillo y la pasta de dientes.	0 1	58. Se ata los cordones.	0 1
E. PEINADO		M. ASEO (Manejo de la ropa, del váter y limpieza solamente)	
20. Sujeta la cabeza mientras le peinan.	0 1	59. Ayuda con el manejo de la ropa.	0 1
21. Se lleva el cepillo o el peine al pelo.	0 1	60. Intenta limpiarse después de ir al váter.	0 1
22. Se cepilla o peina el pelo.	0 1	61. Se sienta en la taza del váter, coge el papel higiénico y tira de la cadena.	0 1
23. Se desenreda el pelo.	0 1	62. Se quita y pone la ropa después de ir al baño.	0 1
F. CUIDADO NASAL		63. Se limpia minuciosamente después de hacer de vientre.	0 1
24. Deja que le limpien la nariz.	0 1	N. CONTROL DE VEJIGA. (Puntuación =1 si el niño ha conseguido previamente la habilidad)	
25. Se suena la nariz cuando le sujetan el pañuelo.	0 1	64. Avisa cuando tiene mojado el pañal o la braguita.	0 1
26. Se suena la nariz en el pañuelo cuando se le indica.	0 1	65. En ocasiones avisa de que necesita orinar (durante el día).	0 1
27. Se suena la nariz en el pañuelo sin que se le indique.	0 1	66. Avisa siempre y con tiempo de que necesita orinar (durante el día).	0 1
28. Se suena y se limpia la nariz en el pañuelo de forma independiente.	0 1	67. Va sólo al baño a orinar (durante el día).	0 1
G. LAVADO DE MANOS		68. Permanece seco día y noche.	0 1
29. Coloca las manos para que se las laven.	0 1	O. CONTROL DEL INTESTINO (Puntuación =1 si el niño ha conseguido previamente la habilidad)	
30. Se frota las manos para lavárselas.	0 1	69. Avisa de que hay que cambiarle el pañal.	0 1
31. Abre y cierra el grifo y coge el jabón.	0 1	70. En ocasiones avisa de que necesita hacer de vientre (durante el día).	0 1
32. Se limpia las manos minuciosamente.	0 1	71. Avisa siempre y con tiempo que necesita hacer de vientre (durante el día).	0 1
33. Se seca las manos minuciosamente.	0 1	72. Distingue entre ganas de orinar y ganas de hacer de vientre.	0 1
H. LAVADO DE CARA Y CUERPO		73. Va sólo al baño a hacer de vientre, no tiene problemas de control.	0 1
34. Intenta lavarse alguna parte del cuerpo.	0 1		
35. Se limpia minuciosamente partes del cuerpo sin incluir la cara.	0 1		
36. Se enjabona (y enjabona la esponja si la usa).	0 1		
37. Se seca el cuerpo minuciosamente.	0 1		
38. Se lava y seca la cara minuciosamente.	0 1		
I. PRENDAS DE APERTURA FRONTAL.			
39. Ayuda metiendo el brazo por la manga de la camisa.	0 1		
40. Se quita una camiseta, vestido o un jersey (prendas sin cierres).	0 1		

PUNTUACIÓN TOTAL AUTOCUIDADOS

VERSIÓN ESPAÑOLA DEL PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY (PEDI)

Parte I: Habilidades Funcionales

DOMINIO DE MOVILIDAD. Señalar lo que corresponda en cada ítem (0=incapaz; 1=capaz).

A. TRANSFERENCIAS EN EL VÁTER		30. Se mueve entre varias habitaciones con dificultad (se cae, lento para su edad).	0 1
1. Se sienta con ayuda de un cuidador o con un dispositivo de ayuda.	0 1	31. Se mueve entre varias habitaciones sin dificultad.	0 1
2. Se mantiene sentado sin ayuda en el váter o en el orinal.	0 1	32. Recorre 15 metros dentro de casa, abriendo y cerrando puertas interiores y exteriores.	0 1
3. Se sienta y se levanta de un váter bajo u orinal.	0 1		
4. Se sienta y se levanta de un váter de tamaño normal.	0 1	H. MOVILIDAD DE INTERIORES: SUJECCIÓN Y TRANSPORTE DE OBJETOS	
5. Se sienta y se levanta de un váter de tamaño normal sin necesidad de ayudarse con los brazos.	0 1	33. Mueve un objeto de sitio de manera intencionada.	0 1
B. TRANSFERENCIAS EN UNA SILLA/SILLA DE RUEDAS		34. Arrastra un objeto por el suelo.	0 1
6. Se sienta con ayuda de un cuidador o un dispositivo de ayuda.	0 1	35. Transporta objetos pequeños con una mano.	0 1
7. Se mantiene sentado en una silla o banco.	0 1	36. Transporta objetos grandes para lo que necesita las dos manos.	0 1
8. Se sienta y se levanta de una sillita o banquito bajo.	0 1	37. Transporta objetos frágiles o que se puedan derramar.	0 1
9. Se sienta y se levanta de una silla de altura normal o de una silla de ruedas con ayuda de los brazos.	0 1	I. MOVILIDAD DE EXTERIORES: MÉTODOS	
10. Se sienta y se levanta de una silla sin necesidad de ayudarse con los brazos.	0 1	38. Camina pero agarrado a objetos, al cuidador o con algún dispositivo de ayuda.	0 1
C. TRANSFERENCIAS EN EL COCHE		39. Camina sin ayudas.	0 1
11. Se mueve en el interior del coche, se sube y se baja del asiento.	0 1	J. DESPLAZAMIENTO FUERA DE CASA: DISTANCIA/VELOCIDAD (Puntuación = 1 si ya se ha conseguido)	
12. Entra y sale del coche con poca ayuda o instrucción.	0 1	40. Recorre 3-15 metros (1-5 coches de distancia).	0 1
13. Entra y sale del coche sin ayuda ni instrucción.	0 1	41. Recorre 15-30 metros (5-10 coches de distancia).	0 1
14. Se pone el cinturón de seguridad del asiento y/o las correas de seguridad de la silla.	0 1	42. Recorre 30-45 metros.	0 1
15. Entra y sale del coche y abre y cierra la puerta del coche.	0 1	43. Recorre más de 45 metros pero con dificultad (tropezando o lento para su edad).	0 1
D. MOVILIDAD Y TRANSFERENCIAS EN LA CAMA		44. Recorre más de 45 metros sin dificultad.	0 1
16. Desde la posición de tumbado puede sentarse sólo en la cama o en la cuna.	0 1	K. DESPLAZAMIENTO FUERA DE CASA: SUPERFICIES	
17. Puede sentarse en la cama y tumbarse.	0 1	45. Se desplaza por superficies lisas o con desniveles rebajados.	0 1
18. Se tumba y sale de la cama sólo, ayudándose de los brazos.	0 1	46. Se desplaza por superficies ligeramente desniveladas (pavimento agrietado).	0 1
19. Se tumba y levanta de la cama sin ayudarse de los brazos.	0 1	47. Se desplaza por superficies irregulares con baches (grava, césped...).	0 1
E. MOVILIDAD EN LA BAÑERA		48. Sube y baja pendientes o rampas.	0 1
20. Se sienta en la bañera o en el lavabo ayudado por el cuidador o dispositivo.	0 1	49. Sube y baja los bordillos de la acera.	0 1
21. Se maneja dentro de la bañera sin ayuda.	0 1	L. SUBIDA DE ESCALERAS (Puntuación = 1 si el niño ha conseguido previamente la habilidad)	
22. Trepa, se balancea y se deja caer para entrar y salir de la bañera.	0 1	50. Sube arrastrándose o gateando parte de un tramo de escaleras (1-11 escalones).	0 1
23. Se sienta y se pone de pie estando dentro de la bañera.	0 1	51. Sube arrastrándose o gateando un tramo completo de escaleras (12-15 escalones).	0 1
24. Entra y sale de una bañera normal de manera independiente.	0 1	52. Sube andando parte de un tramo de escaleras.	0 1
F. MÉTODOS DE MOVILIDAD EN INTERIORES (Puntuación = 1 si ya se ha conseguido)		53. Sube andando todo un tramo de escaleras pero con dificultad (lento para su edad).	0 1
25. Se voltea, se desliza, gatea, o se arrastra por el suelo.	0 1	54. Sube andando un piso entero sin dificultad.	0 1
26. Camina pero agarrándose a los muebles, paredes, cuidadores o dispositivos de ayuda.	0 1	M. BAJADA DE ESCALERAS (Puntuación = 1 si el niño ha conseguido previamente la habilidad)	
27. Camina sin ayudas.	0 1	55. Baja arrastrándose o gateando parte de un tramo de escaleras (1-11 escalones).	0 1
G. MOVILIDAD DE INTERIORES: DISTANCIA/VELOCIDAD (Puntuación = 1 si ya se ha conseguido)		56. Baja arrastrándose o gateando todo un tramo de escaleras (12-15 escalones).	0 1
28. Se mueve por una habitación pero con dificultad (se cae y/o lento para su edad).	0 1	57. Baja andando parte de un tramo de escaleras.	0 1
29. Se mueve por una habitación sin dificultad.	0 1	58. Baja andando todo un tramo de escaleras pero con dificultad (lento para su edad).	0 1
		59. Baja andando un tramo de escaleras entero sin dificultad.	0 1

PUNTUACIÓN TOTAL MOVILIDAD

VERSIÓN ESPAÑOLA DEL PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY (PEDI)

Parte I: Habilidades Funcionales

DOMINIO DE FUNCIÓN SOCIAL. Señalar lo que corresponda en cada ítem (0=incapaz; 1=capaz).

A. COMPRENSION DE PALABRAS		30. Durante el juego el niño puede sugerir pasos nuevos o diferentes o responder a una sugerencia del adulto con otra idea	
1. Se orienta hacia el sonido	0 1		
2. Entiende el "no"; Reconoce su nombre o el de gente familiar.	0 1		
3. Entiende 10 palabras	0 1		
4. Entiende el significado cuando se le habla acerca de las relaciones entre personas y objetos que son visibles	0 1		
5. Entiende el significado cuando se le habla acerca de tiempo y una secuencia de acontecimientos.	0 1		
B. COMPRENSION DE LA COMPLEJIDAD DE LAS FRASES		G. INTERACCION CON NIÑOS DE SU EDAD	
6. Entiende frases cortas acerca de objetos y gente familiar	0 1	31. Es consciente de la presencia de otros niños, por lo que gesticala y vocaliza	0 1
7. Entiende órdenes sencillas con palabras que describen gente o cosas	0 1	32. Interacciona con otros niños durante periodos cortos	0 1
8. Entiende instrucciones que describen donde esta algo	0 1	33. Intenta elaborar planes simples para una actividad de juego con otro niño.	0 1
9. Entiende órdenes que conllevan dos pasos, usando si/entonces, antes/después, primero/segundo, etc.	0 1	34. Planea y lleva a cabo actividades con otros niños; el juego es continuo y completo	0 1
10. Entiende dos frases que tratan del mismo asunto pero tienen diferente forma	0 1	35. Participa en actividades o juegos que tienen reglas	0 1
C. USO FUNCIONAL DE LA COMUNICACIÓN		H. JUEGO CON OBJETOS	
11. Nombra cosas.	0 1	36. Manipula juguetes, objetos y partes del cuerpo con intención	0 1
12. Usa palabras o gestos específicos para dirigirse o pedir algo a otra persona.	0 1	37. Utiliza objetos reales o de juguete en juegos simples e imaginados	0 1
13. Busca información haciendo preguntas.	0 1	38. Junta materiales para crear algo	0 1
14. Describe un objeto o una acción.	0 1	39. Realiza juegos simbólicos utilizando cosas que el niño conoce	0 1
15. Habla acerca de sus sentimientos o pensamientos.	0 1	40. Realiza juegos simbólicos imaginados	0 1
D. COMPLEJIDAD DE LA COMUNICACIÓN EXPRESIVA		I. INFORMACION SOBRE SI MISMO	
16. Utiliza gestos con un claro significado	0 1	41. Sabe decir su nombre	0 1
17. Utiliza una sola palabra con significado	0 1	42. Sabe decir su nombre y apellido	0 1
18. Utiliza dos palabras juntas con significado	0 1	43. Proporciona el nombre y la descripción de los miembros de su familia	0 1
19. Utiliza frases de 4-5 palabras	0 1	44. Sabe decir la dirección completa de su domicilio; si esta en el hospital el nombre del mismo y el número de habitación	0 1
20. Conecta dos o mas pensamientos para contar una historia simple	0 1	45. Sabe indicarle a un adulto como volver a casa o a la habitación del hospital	0 1
E. RESOLUCION DE PROBLEMAS		J. ORIENTACION EN EL TIEMPO	
21. Intenta mostrarte el problema o comunicarte que hay que hacer para resolver el problema	0 1	46. Tiene conciencia de manera general sobre el horario de comidas y rutinas diarias	0 1
22. Hay que ayudarlo inmediatamente si tiene algún problema para que su comportamiento no se altere.	0 1	47. Tiene conciencia sobre los acontecimientos habituales durante la semana	0 1
23. Si algún problema le preocupa el niño puede pedir ayuda y esperar un rato a ser ayudado	0 1	48. Maneja conceptos de tiempo simples	0 1
24. En situaciones normales el niño puede describir el problema y sus sentimientos con detalles (normalmente no lo soluciona)	0 1	49. Asocia un tiempo determinado con acciones / eventos	0 1
25. Cuando se enfrenta a algún problema cotidiano, el niño puede unirse al adulto y buscar una solución.	0 1	50. Normalmente mira el reloj o pregunta la hora para seguir un horario	0 1
F. JUEGO INTERACTIVO SOCIAL (ADULTOS)		K. TAREAS DOMESTICAS	
26. Muestra conciencia e interés por otros	0 1	51. Comienza a ayudar en el cuidado de sus pertenencias si se le dan constantes instrucciones.	0 1
27. Inicia una rutina de juego con el que esta familiarizado	0 1	52. Comienza a ayudar con tareas domésticas y simples si se le dan constantes instrucciones.	0 1
28. Participa en un juego simple respetando su turno	0 1	53. Ocasionalmente inicia la rutina del cuidado de sus pertenencias. Puede que requiera ayuda física o que le recuerden que lo tiene que terminar.	0 1
29. Intenta imitar la acción previa de un adulto durante un juego	0 1	54. Ocasionalmente inicia la realización de tareas domésticas simples. Puede que requiera ayuda física o que le recuerde que lo tiene que terminar.	0 1
		55. Normalmente inicia y lleva a cabo al menos una tarea doméstica que incluya varios pasos y decisiones; puede requerir ayuda física.	0 1
M. FUNCIÓN EN LA COMUNIDAD		L. AUTOPROTECCION	
58. No necesita que le recuerden las normas de seguridad, cuando cruza la calle en presencia de un adulto	0 1	56. Demuestra precaución con las escaleras	0 1
59. Sabe que no tiene que aceptar comida, dinero ni montarse en ningún vehículo con desconocidos.	0 1	57. Demuestra precaución adecuada con los objetos calientes y afilados.	0 1
60. Cruza una calle concurrida de manera segura sin un adulto.	0 1		
		61. El niño puede jugar de manera segura en casa sin ser vigilado constantemente.	0 1
		62. Sale fuera de casa, en un entorno conocido, con supervisión ocasional para su seguridad	0 1
		63. Cumple las normas y expectativas del colegio y de la comunidad	0 1
		64. Explora y se desenvuelve en la comunidad sin supervisión	0 1
		65. Compra en una tienda del barrio sin ayuda	0 1

PUNTUACIÓN TOTAL FUNCIÓN SOCIAL

VERSIÓN ESPAÑOLA DEL PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY (PEDI)

Partes II y III: Asistencia del Cuidador y Necesidad de Modificaciones

	Escala Asistencia Cuidadores						Escala Modificaciones			
	Independent	Supervision	Minimal	Moderate	Maximal	Total	None	Child	Rehab	Extensive
	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
DOMINIO DE AUTOCUIDADOS										
A. Comida: comer y beber en una comida habitual sin incluir cortar un filete, abrir un recipiente o servirse la comida	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Aseo: lavarse los dientes, cepillarse o peinarse el pelo y limpiarse la nariz	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Baño: lavarse y secarse las manos y la cara, ducharse o bañarse; sin incluir entrar y salir de la ducha ni bañera, preparar el agua o lavarse la espalda o el pelo.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Vestido parte superior: todo tipo de ropa habitual (excluyendo cierres traseros). Incluye ayuda para ponerse o quitarse ortesis o prótesis. No incluye coger la ropa del armario o del cajón.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Vestido parte inferior: todo tipo de ropa habitual (excluyendo cierres traseros). Incluye ayuda para ponerse o quitarse ortesis o prótesis. No incluye coger la ropa del armario o del cajón.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. Ir al váter: ropa, manejo del váter, ayudas externas y la higiene; no incluye las transferencias al váter, ni manejo de horarios ni limpieza tras algún accidente.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. Manejo de la vejiga: control vesical diurno y nocturno, limpiarse tras accidentes, seguir horarios.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
H. Manejo intestinal: Control diurno y nocturno, limpiarse tras accidentes, seguir horarios.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
SUMA AUTOCUIDADOS										
DOMINIO DE MOVILIDAD										
A. Transferencias a la silla/váter: silla de rueda infantil a silla de adulto o váter normal.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Transferencias de vehículo: movilidad dentro del coche o de la furgoneta, uso del cinturón, transferencias, apertura y cierre de las puertas del coche.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Movilidad y transferencias en la cama: meterse y salir de la cama y cambiarse de postura en su cama.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Transferencias en la bañera: entrar y salir de una bañera normal.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Movilidad por interiores: 15 metros (3-4 habitaciones); no incluye abrir puertas ni transportar objetos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. Movilidad por exteriores: 45 metros en superficies niveladas, centrándose en la habilidad física para moverse por fuera de casa (sin considerar cumplir con aspectos de seguridad tales como cruzar la calle).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. Escaleras: subir y bajar un tramo completo de escaleras (12-15 escalones)	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
SUMA MOVILIDAD										
DOMINIO DE FUNCION SOCIAL										
A. Comprensión funcional: comprender peticiones e instrucciones	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Expresión: capacidad para aportar información acerca de sus actividades y transmitir sus necesidades; incluye una articulación clara.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Resolución de problemas conjuntamente: incluye comunicar un problema y trabajar con el cuidador u otro adulto para encontrar una solución; incluye solo actividades que ocurren en la vida diaria (por ejemplo, perder un juguete, dudas sobre la selección de ropa)	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Juegos con iguales: capacidad para planear y llevar a cabo actividades conjuntas con un niño de edad similar	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Autoprotección: tener cuidado en las situaciones cotidianas, incluyendo escaleras, objetos calientes o afilados y el tráfico	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
SUMA FUNCION SOCIAL										

WATER ASSESMENT TEST ALYN 2 (WOTA 2): Evaluación acuática basada en el c. Halliwick

Nombre, Evaluador y fecha:

		Punto Halliwick	3	2	1	0	0 No evaluado
ADAPTACIÓN GENERAL							
1A	Adaptación general al agua	MA					
2B	Soplar burbujas por la boca (más de 5 seg.)	MA					
3B	Soplar burbujas por la nariz (más de 5 seg.)	MA					
4B	Soplar burbujas con la cabeza sumergida (más de 5 seg.)	MA					
5B	Exhalación rítmica mientras se mueve (10 veces)	MA					
6B	Espiración alternativa, nariz y boca (3 ciclos)	MA					
7C	Entrar en el agua (sentado en borde, cabeza y brazos delante)	MA					
8C	Salir del agua (empujarse sobre el borde, rotar y sentarse)	MA					
9C	Sentado en el agua (posición "box", durante 20 seg.)	MA					
10C	Moverse por el raíl lateral usando las manos (3 m)	MA					
11C	Caminar a través de la piscina (6 m)	MA					
12C	Saltar hacia delante (6m)	MA					
13C	Saltar y agacharse dentro y fuera del agua	MA					
HABILIDADES- Control del equilibrio & Movimiento							
14C	Cambiar la posición de de pie a flotando en supino	TR					
15C	Flotar en supino 5 seg. (orejas en el agua, brazos y piernas extendidos, boca y nariz fuera del agua)	BIS					
16C	Cambiar la posición desde flotando en supino a de pie	TR					
17C	Deslizamiento en prono desde el borde al terapeuta (cara en el agua, 5 seg.)	BIS					
18C	Cambiar la posición de flotando en prono de pie	TR					
19C	Rotación Longitudinal Derecha (cambiar la posición de supino a prono y, de nuevo, a supino)	LR					
20C	Rotación Longitudinal Izquierda (cambiar la posición de supino a prono y, de nuevo, a supino)	LR					
21C	Rotación combinada (cambiar la posición de de pie o sentado en el borde a prono y LR sobre la espalda)	CR					
22C	Rotación combinada (cambiar la posición de supino a prono y de pie)	CR					
23C	Bucear (tocar el fondo con ambas manos, comienza con el agua al pecho)	UP					
24D	Progresión simple en supino (usando solo las manos, pequeños movimientos)	SP					
25D	Estilo libre (crawl)						
26D	Brazada de espalda						
27D	Braza						

Puntuación Total	0
Máx punt posible	81
Puntuación en %	0%

OBSERVACIONES:

CanChild Centre for Childhood Disability Research,
 Institute for Applied Sciences, McMaster University,
 1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Ontario, Canada, L8S 1C7
 Tel: 905-525-9140 ext 27850 Fax: 905-522-6095
 E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R

GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM

Extendida y Revisada

GMFCS – E & R © Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingstone, 2007
 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University

GMFCS © Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Diane Russell, Ellen Word, Barbara Galuppi, 1997
 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
 (Reference: Dev. Med. Child. Neurol. 1997; 39:214-233)

INTRODUCCIÓN & INSTRUCCIONES DE USO

El Sistema de Clasificación de la Función Motriz (GMFCS) para la parálisis cerebral se basa en el movimiento que se inicia voluntariamente, con énfasis en la sedestación, las transferencias y la movilidad. Nuestro criterio primordial al definir cinco niveles en nuestro sistema de clasificación ha sido que las diferencias entre niveles deberían ser significativas en la vida cotidiana. Las diferencias se basan en limitaciones funcionales, la necesidad de utilizar dispositivos de apoyo manual para la movilidad (tales como andadores, bastones, muletas) o sillas de ruedas y, en menor medida, en la cualidad del movimiento. Las diferencias entre los niveles I y II no son tan pronunciadas como las diferencias entre otros niveles, particularmente para los menores de dos años.

La expansión de la GMCS (2007) incluye una banda de edad para jóvenes de 12 a 18 años y enfatiza los conceptos inherentes a la Clasificación CIF de la OMS. Animamos a los usuarios a estar atentos al efecto que pueden tener los factores ambientales y personales que se observan o de los que podemos obtener información acreditada. El objetivo de la GMFCS es determinar cual es el nivel que representa mejor las capacidades y limitaciones del niño o del joven en relación con las funciones motrices globales. El énfasis es en el desempeño en casa, en el colegio o en los lugares comunitarios (lo que hacen en realidad) más que su mejor rendimiento en un momento dado (la capacidad de la CIF). Por lo tanto es importante clasificar el desempeño actual y no los juicios sobre la calidad del movimiento o los pronósticos de mejoría.

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

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

Se ha hecho un esfuerzo para subrayar las capacidades frente a las limitaciones. Así, como principio general, la función motriz global de los niños y los jóvenes que son capaces de realizar las funciones descritas para un nivel

concreto conducirá probablemente a su clasificación en ese nivel o en el inmediato superior; por el contrario, la función motora global de los niños que no pueden realizar las funciones de un nivel determinado será clasificada por debajo de ese nivel.

GLOSARIO DE DEFINICIONES

Andador con soporte corporal.- Un dispositivo para la movilidad que sostiene la pelvis y el tronco. Otra persona tiene que colocar al niño/joven en el andador.

Dispositivo de movilidad con sujeción manual.- bastones manuales, bastones ingleses y andadores que no sostienen el tronco durante la marcha

Asistencia física.- Otra persona que asiste manualmente al niño/joven en el desplazamiento

Sistemas de propulsión a motor.- El niño/joven controla activamente la palanca de mando o el interruptor que facilita la movilidad independiente. El dispositivo puede ser una silla de ruedas, ciclomotor o cualquier otro dispositivo provisto de motor.

Silla de ruedas de propulsión manual.- El niño/joven utiliza activamente los brazos y manos para impulsar las ruedas de la silla y desplazarse.

Transportado.- Una persona empuja el dispositivo de movilidad (silla de ruedas, cochecito de niño, etc.) para desplazar el niño/joven de un lugar a otro.

Anda.- Si no se especifica lo contrario indica que no hay asistencia física de otra persona ni uso de apoyos manuales. Esta categoría admite el uso de ortesis (corsé o férula)

Movilidad con ruedas.- Se refiere a cualquier dispositivo con ruedas que permite el movimiento (p. ej.: silla de ruedas manual, con motor, etc.)

RESUMEN DESCRIPTIVO DE CADA NIVEL

NIVEL I – Anda sin limitaciones

NIVEL II – Anda con limitaciones

NIVEL III – Anda utilizando un dispositivo de movilidad con sujeción manual

NIVEL IV – Autonomía para la movilidad con limitaciones; puede usar sistemas de propulsión a motor

NIVEL V – Transportado en una silla de ruedas manual

DIFERENCIAS ENTRE NIVELES

Diferencias entre el Nivel I y el II

- ☐ En el nivel II los niños y los adolescentes tienen limitaciones para andar distancias largas y mantener el equilibrio
- ☐ Pueden necesitar un dispositivo de apoyo manual a la movilidad cuando están aprendiendo a andar
- ☐ Pueden precisar dispositivos de ruedas para desplazarse largas distancias
- ☐ Requieren un pasamano para subir y bajar escaleras
- ☐ No son capaces de correr y saltar

Diferencias entre el Nivel II y el III

- ☐ Los niños del nivel II son capaces de andar sin un dispositivo de apoyo manual a partir de los 4 años (aunque puedan querer usarlo a veces)
- ☐ Los niños del nivel III necesitan un dispositivo de apoyo manual para andar en interiores y usan un dispositivo de ruedas para desplazarse en exteriores y en la comunidad.

Diferencias entre el Nivel III y el IV

- ☐ Los niños y adolescentes del nivel III se sientan de forma autónoma o precisan en todo caso un apoyo limitado para mantenerse sentados, son más independientes en las transferencias en bipedestación y andan con un dispositivo de apoyo manual.
- ☐ Los niños y adolescentes del nivel IV también pueden hacer cosas mientras están sentados (habitualmente con apoyo) pero su capacidad de autodesplazamiento está muy limitada. Hay que transportarlos en una silla manual o usar una silla autopropulsada

Diferencias entre el Nivel IV y el V

- ☐ Los niños del nivel V están limitados en sus posibilidades de mantener la cabeza, el tronco y las extremidades contra la gravedad. Requieren tecnología de apoyo para mejorar la alineación de la cabeza, la sedestación, la bipedestación y la movilidad, pero las limitaciones son de un grado que no es posible una compensación plena con equipamiento. La autonomía en la movilidad solo se obtiene si pueden aprender a operar una silla autopropulsada

0-2 años

Nivel I

- ☐ Realiza transiciones a y desde sedestación
- ☐ Se mantiene sentado en el suelo con las manos libres para manipular objetos
- ☐ Gatea sobre manos y rodillas
- ☐ Se pone de pie y da pasos sujetándose a los muebles.
- ☐ Ande entre los 18 meses y 2 años sin necesidad de ayudas de movilidad.

Nivel II

- ☐ Se mantiene sentado en el suelo pero puede necesitar el uso de las manos para mantener el equilibrio.
- ☐ Se arrastra sobre el estómago o gatea sobre manos y rodillas
- ☐ Puede intentar ponerse de pie y dar pasos sujetándose a los muebles.

Nivel III

- ☐ Se mantiene sentado en el suelo cuando tiene apoyo en la parte inferior de la espalda
- ☐ Voltea y se arrastra sobre el estómago

Nivel IV

- ☐ Control de la cabeza
- ☐ Se mantiene sentado en el suelo con apoyo completo del tronco
- ☐ Voltea de prono a supino, y puede que voltee de supino a prono

Nivel V

- ☐ Las deficiencias físicas limitan el control voluntario del movimiento.
- ☐ Los niños no pueden mantener la cabeza o el tronco contra la fuerza de la gravedad.
- ☐ Necesitan ayuda del adulto para voltear

2-4 años

Nivel I

- ☐ Realiza transiciones a y desde sedestación y bipedestación sin ayuda del adulto.
- ☐ Se mantiene sentado en el suelo con las manos libres para manipular objetos.
- ☐ Ande como medio de movilidad preferido sin necesidad de ayudas

Nivel II

- ☐ Realiza transiciones a y desde sedestación sin ayuda del adulto y se incorpora a de pie apoyándose en superficies estables
- ☐ Se mantiene sentado en el suelo pero puede tener problemas de equilibrio cuando usa las dos manos para manipular.
- ☐ Gatea sobre manos y rodillas con un patrón recíproco.
- ☐ Se desplaza sujetándose a los muebles o anda usando alguna ayuda como medio de movilidad preferido

Nivel III

- ☐ Se mantiene sentado, a menudo poniéndose en W (con rotación interna de caderas y rodillas), y puede necesitar ayuda del adulto para sentarse.
- ☐ Se arrastra sobre el estómago o gatea sobre manos y rodillas (frecuentemente sin patrón recíproco) como medios de autopropulsión.
- ☐ Puede incorporarse a de pie y desplazarse apoyándose cortas distancias.
- ☐ Puede andar pequeños tramos en casa con un dispositivo de apoyo manual (andador) y ayuda del adulto para giros

Nivel IV

- ☐ Los niños se sientan en el suelo cuando se les coloca pero no pueden mantenerse sentados en el suelo sin apoyo de las manos para equilibrarse. Pierden el control con facilidad.
- ☐ Suelen necesitar ayudas especiales para sentarse o estar de pie.
- ☐ El desplazamiento por una habitación lo consiguen rodando o arrastrándose o con gateo de arrastre simétrico.

Nivel V

- ☐ Las deficiencias físicas restringen el control voluntario del movimiento y la capacidad para mantener la cabeza y el tronco contra la fuerza de la gravedad
- ☐ Todas las áreas de la función motora están limitadas. Las limitaciones funcionales para sentarse y estar de pie no pueden compensarse plenamente mediante el uso de tecnología de apoyo.
- ☐ En el nivel V los niños no tienen posibilidades de movimiento independiente y hay que transportarlos.
- ☐ Algunos pueden tener alguna autonomía utilizando una silla autopropulsada equipada con extensas adaptaciones.

4-6 años

Nivel I

- ☐ Se sienta y se levanta de la silla sin necesidad de apoyar las manos.
- ☐ Se incorpora a bipedestación desde el suelo o desde la silla sin necesidad de apoyo.
- ☐ Ando en interiores y exteriores y sube escaleras.
- ☐ Empieza a correr y saltar

Nivel II

- ☐ Se sienta en la silla con las manos libres para manipular objetos
- ☐ Se incorpora a bipedestación desde el suelo o desde la silla pero a menudo precisa una superficie estable para apoyarse o sujetarse con los brazos.
- ☐ Ando en interiores o, en exteriores, en distancias cortas y superficies regulares sin necesidad de ayudas de movilidad.
- ☐ Sube escaleras sujetándose al pasamanos pero no es capaz de correr o saltar

Nivel III

- ☐ Se sienta en una silla normal pero puede necesitar apoyo pélvico o en el tronco para maximizar la función manual.
- ☐ Se sienta y se levanta apoyándose en una superficie estable para sujetarse o impulsarse con las manos.
- ☐ Ando con un dispositivo de ayuda manual a la movilidad en superficies lisas.
- ☐ Sube escaleras con ayuda de otra persona.
- ☐ Dependientes para desplazarse fuera de casa o en terrenos irregulares.

Nivel IV

- ☐ Pueden sentarse en sillas pero necesitan apoyo del tronco para maximizar la manipulación.
- ☐ Para sentarse o levantarse necesitan ayuda del adulto o una superficie estable para impulsarse o sujetarse con los brazos
- ☐ De forma excepcional andan pequeños tramos con andador y supervisión del adulto pero tienen dificultades para los giros y para mantener el equilibrio en terrenos irregulares.
- ☐ Para el desplazamiento comunitario hay que transportarlos. La autonomía de desplazamiento sólo es posible con sillas autopropulsadas.

Nivel V

- ☐ Las deficiencias físicas restringen el control voluntario del movimiento y la capacidad para mantener la cabeza y el tronco contra la fuerza de la gravedad
- ☐ Todas las áreas de la función motora están limitadas. Las limitaciones funcionales para sentarse y estar de pie no pueden compensarse plenamente mediante el uso de tecnología de apoyo.
- ☐ En el nivel V los niños no tienen posibilidades de movimiento independiente y hay que transportarlos.
- ☐ Algunos pueden tener alguna autonomía utilizando una silla autopropulsada equipada con extensas adaptaciones.

6-12 años

Nivel I

- ☐ Andar por casa, el colegio, y por la comunidad.
- ☐ Capaz de subir y bajar rampas sin ayuda y escaleras sin utilizar pasamano.
- ☐ Corre o salta pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación están limitadas.
- ☐ Puede participar en deportes y actividades físicas en función de sus opciones personales y de los factores ambientales.

Nivel II

- ☐ Andan de forma autónoma en la mayoría de los contextos.
- ☐ Tienen dificultades en superficies irregulares o inclinadas, distancias largas, lugares llenos de gente o con pocos espacios, o si tienen que transportar objetos.
- ☐ Sube y baja escaleras sujetándose al pasamano o con ayuda de otra persona si no lo hay.
- ☐ En el exterior, en la comunidad, pueden andar con ayuda de otra persona, un dispositivo de apoyo manual o con una silla cuando tienen que desplazarse distancias largas.
- ☐ Si existe, la capacidad para correr o saltar es mínima.
- ☐ Sus limitaciones de movilidad pueden requerir adaptaciones para poder participar en actividades físicas y deportivas.

Nivel III

- ☐ Andan utilizando un dispositivo de apoyo manual en la mayoría de los espacios interiores.
- ☐ Cuando están sentados pueden necesitar un cinturón para alinear la pelvis o sujetar el tronco.
- ☐ Pasar de sentado a de pie y del suelo a de pie precisan de apoyo de otra persona o una superficie en la que poder sujetarse y apoyarse. Cuando se desplaza distancias largas utilizan alguna tipo de dispositivo de ruedas.
- ☐ Puede subir escaleras sujetándose al pasamano con supervisión o apoyo de otra persona.
- ☐ Las limitaciones para andar pueden necesitar adaptaciones para permitir su participación en actividades físicas o deportivas, incluyendo una silla de propulsión manual o autopropulsada.

Nivel IV

- ☐ Utilizan métodos de movilidad que requieren apoyo de otra persona o autopropulsión en la mayoría de los entornos.
- ☐ Precisan asientos adaptados para control del tronco y la pelvis y apoyo personal para la mayoría de las transferencias.
- ☐ En casa los niños utilizan formas de movilidad a nivel del suelo (arrastrarse, gatear, rodar,...) andan distancias cortas con asistencia personal o usan autopropulsión.
- ☐ Cuando se les coloca pueden utilizar algún tipo de soporte en casa o el colegio.
- ☐ En el colegio, en exteriores y en la comunidad se les transporta en sillas manuales o utilizan sillas autopropulsadas.
- ☐ Las limitaciones en la movilidad requieren adaptaciones que les permitan participar en las actividades físicas o deportivas, incluyendo la ayuda personal y/o dispositivos autopropulsados.

Nivel V

- ☐ Se les transporta en una silla manual en todos los entornos.
- ☐ Están limitados en sus posibilidades de mantener la cabeza, el tronco y las extremidades contra la gravedad. Requieren tecnología de apoyo para mejorar la alineación de la cabeza, la sedestación, la bipedestación y la movilidad, pero las limitaciones son de un grado que no es posible una compensación plena con equipamiento.
- ☐ Las transferencias exigen una asistencia personal completa.
- ☐ En casa pueden moverse cortas distancias por el suelo o ser transportados por un adulto.
- ☐ Pueden desplazarse con autonomía usando autopropulsión complementada con abundantes adaptaciones para estar sentados y el acceso a los dispositivos de control.
- ☐ Las limitaciones en la movilidad exigen adaptaciones para poder participar en actividades físicas o deportivas, incluyendo asistencia personal y dispositivos autopropulsados.

12-18 años

Nivel I

- ☐ Andar por casa, el colegio, y por la comunidad.
- ☐ Capaz de subir y bajar rampas sin ayuda y escaleras sin utilizar pasamano.
- ☐ Corre o salta pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación están limitadas.
- ☐ Puede participar en deportes y actividades físicas en función de sus opciones personales y de los factores ambientales.

Nivel II

- ☐ Puede andar en la mayoría de los contextos.
- ☐ Factores ambientales (como la irregularidad del terreno o su inclinación, distancias largas, falta de tiempo, clima o actitudes de sus iguales) y preferencias personales influyen sobre las opciones de desplazamiento.
- ☐ En el colegio o el trabajo puede andar utilizando un dispositivo de apoyo manual para tener seguridad. En el entorno comunitario puede utilizar una silla para desplazarse distancias largas.
- ☐ Sube y baja escaleras sujetándose al pasamano o con ayuda personal si no lo hay.
- ☐ Sus limitaciones de movilidad pueden requerir adaptaciones para poder participar en actividades físicas y deportivas.

Nivel III

- ☐ Puede andar utilizando un dispositivo de apoyo manual.
- ☐ Si lo comparamos con personas de otros niveles muestra una mayor variabilidad en sus métodos de desplazamiento a expensas de su capacidad física y de factores ambientales y personales.
- ☐ Cuando está sentado puede necesitar un cinturón para alinear la pelvis y tener equilibrio.
- ☐ Pasar de sentado a de pie y del suelo a de pie precisan de apoyo de otra persona o una superficie en la que poder sujetarse y apoyarse.
- ☐ En el colegio puede utilizar una silla autopropulsada o de propulsión manual.
- ☐ En el exterior, en la comunidad, se les desplaza en silla de ruedas o disponen de dispositivos autopropulsados.
- ☐ Puede subir y bajar escaleras sujetándose a un pasamano y con supervisión o ayuda de otra persona.
- ☐ Las limitaciones para andar pueden necesitar adaptaciones para permitir su participación en actividades físicas o deportivas, incluyendo una silla de propulsión manual o autopropulsada.

Nivel IV

- ☐ Utilizan una silla para desplazarse en la mayoría de los contextos.
- ☐ Pueden precisar un asiento adaptado para mejorar el control del tronco y la pelvis.
- ☐ Se necesita la ayuda física de 1 o 2 personas para las transferencias.
- ☐ Pueden mantener parte de su peso sobre las piernas para ayudar en las transferencias.
- ☐ En interiores o bien pueden andar distancias cortas con ayuda de otra persona o usan sillas para desplazarse o bien, siempre que se les ayuda a colocarse, utilizan un andador con soporte corporal.
- ☐ Pueden operar una silla autopropulsada. Si no disponen de ella se les transporta en una silla manual.
- ☐ Las limitaciones en la movilidad requieren adaptaciones que les permitan participar en las actividades físicas o deportivas, incluyendo la ayuda personal y/o dispositivos autopropulsados.

Nivel V

- ☐ Se les transporta en una silla manual en todos los contextos.
- ☐ Están limitados en sus posibilidades de mantener la cabeza, el tronco y las extremidades contra la gravedad. Requieren tecnología de apoyo para mejorar la alineación de la cabeza, la sedestación, la bipedestación y la movilidad, pero las limitaciones son de un grado que no es posible una

12-18 años

Nivel I

- ☐ Andar por casa, el colegio, y por la comunidad.
- ☐ Capaz de subir y bajar rampas sin ayuda y escaleras sin utilizar pasamano.
- ☐ Corre o salta pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación están limitadas.
- ☐ Puede participar en deportes y actividades físicas en función de sus opciones personales y de los factores ambientales.

Nivel II

- ☐ Puede andar en la mayoría de los contextos.
- ☐ Factores ambientales (como la irregularidad del terreno o su inclinación, distancias largas, falta de tiempo, clima o actitudes de sus iguales) y preferencias personales influyen sobre las opciones de desplazamiento.
- ☐ En el colegio o el trabajo puede andar utilizando un dispositivo de apoyo manual para tener seguridad. En el entorno comunitario puede utilizar una silla para desplazarse distancias largas.
- ☐ Sube y baja escaleras sujetándose al pasamano o con ayuda personal si no lo hay.
- ☐ Sus limitaciones de movilidad pueden requerir adaptaciones para poder participar en actividades físicas y deportivas.

Nivel III

- ☐ Puede andar utilizando un dispositivo de apoyo manual.
- ☐ Si lo comparamos con personas de otros niveles muestra una mayor variabilidad en sus métodos de desplazamiento a expensas de su capacidad física y de factores ambientales y personales.
- ☐ Cuando está sentado puede necesitar un cinturón para alinear la pelvis y tener equilibrio.
- ☐ Pasar de sentado a de pie y del suelo a de pie precisan de apoyo de otra persona o una superficie en la que poder sujetarse y apoyarse.
- ☐ En el colegio puede utilizar una silla autopropulsada o de propulsión manual.
- ☐ En el exterior, en la comunidad, se les desplaza en silla de ruedas o disponen de dispositivos autopropulsados.
- ☐ Puede subir y bajar escaleras sujetándose a un pasamano y con supervisión o ayuda de otra persona.
- ☐ Las limitaciones para andar pueden necesitar adaptaciones para permitir su participación en actividades físicas o deportivas, incluyendo una silla de propulsión manual o autopropulsada.

Nivel IV

- ☐ Utilizan una silla para desplazarse en la mayoría de los contextos.
- ☐ Pueden precisar un asiento adaptado para mejorar el control del tronco y la pelvis.
- ☐ Se necesita la ayuda física de 1 o 2 personas para las transferencias.
- ☐ Pueden mantener parte de su peso sobre las piernas para ayudar en las transferencias.
- ☐ En interiores o bien pueden andar distancias cortas con ayuda de otra persona o usan sillas para desplazarse o bien, siempre que se les ayuda a colocarse, utilizan un andador con soporte corporal.
- ☐ Pueden operar una silla autopropulsada. Si no disponen de ella se les transporta en una silla manual.
- ☐ Las limitaciones en la movilidad requieren adaptaciones que les permitan participar en las actividades físicas o deportivas, incluyendo la ayuda personal y/o dispositivos autopropulsados.

Nivel V

- ☐ Se les transporta en una silla manual en todos los contextos.
- ☐ Están limitados en sus posibilidades de mantener la cabeza, el tronco y las extremidades contra la gravedad. Requieren tecnología de apoyo para mejorar la alineación de la cabeza, la sedestación, la bipedestación y la movilidad, pero las limitaciones son de un grado que no es posible una compensación plena con equipamiento.
- ☐ Se precisa la asistencia de 1 o 2 personas o un elevador para las transferencias.
- ☐ Pueden desplazarse con autonomía usando autopropulsión complementada con abundantes adaptaciones para estar sentados y el acceso a los dispositivos de control.
- ☐ Las limitaciones en la movilidad exigen adaptaciones para poder participar en actividades físicas o deportivas.

DOCUMENTO INFORMATIVO SOBRE EL ESTUDIO CLÍNICO: “Eficacia del concepto Halliwick sobre la funcionalidad e independencia de niños con Parálisis Cerebral: proyecto de investigación sobre un ensayo clínico aleatorio”

La Parálisis Cerebral (PC) es la principal causa de discapacidad física en la primera infancia, siendo una condición de discapacidad permanente a lo largo de la vida de los niños afectados. Con el objetivo de mejorar la funcionalidad e independencia de los niños con PC, las intervenciones fisioterapéuticas llevadas a cabo en el medio acuático son ampliamente utilizadas como forma de tratamiento, tanto de forma única como complementaria. El concepto Halliwick, a través de su Programa de 10 Puntos, persigue los objetivos mencionados y es desarrollado en el medio acuático, el cual presenta propiedades físicas y características únicas favorables para este colectivo de la población.

El motivo del presente documento no es más que informaros de la realización de un estudio clínico en los próximos meses acerca de esta forma de terapia en los niños mencionados, el cuál aportará importantes beneficios al ámbito asistencial. Con su puesta en marcha podremos proporcionar información y conocimiento acerca del grado en el que afecta una intervención basada en el Concepto Halliwick, y concretamente en su Programa de 10 Puntos, sobre la independencia y funcionalidad en un subconjunto de la población de alta prevalencia y relevancia clínica, como son los niños con Parálisis Cerebral.

Para el desarrollo del mismo, necesitamos de su participación y ayuda de forma totalmente voluntaria. El estudio carece de riesgo alguno y cumple con los requisitos para exprimentar con sujetos humanos ajustándose a las normativas vigentes en el Estado Español y en la Unión Europea, y con las garantías de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

En caso de estar interesado en la participación en el estudio, o incluso para la obtención de información adicional, se puede poner en contacto con el personal de investigación a través del teléfono: 652465213 o mediante el correo electrónico: juamonoca@gmail.com

Firma del fisioterapeuta investigador