



Universidad
Zaragoza

Universidad de Zaragoza
Escuela de Ciencias de la Salud



Grado en Terapia Ocupacional

Curso Académico 2011 / 2012

TRABAJO FIN DE GRADO

TERAPIA OCUPACIONAL EN EL SINDROME DE WEST

Autora:

PILAR RUIZ HERMOSILLA

Tutora:

TERESA JIMÉNEZ BERNADO

INDICE

1. RESUMEN	Pág. 3
2. INTRODUCCION	Pág. 4
3. DESCRIPCION DEL RECURSO	Pág. 6
4. OBJETIVOS	Pág. 6
5. METODOLOGIA	Pág. 7-8
6. DESARROLLO	Pág. 9-10
7. PLAN DE INTERVENCIÓN	Pág. 11-13

ACTIVIDADES

AREA MOTORA

AREA COGNITIVA

AREA SENSORIAL

AREA ESTIMULACION BASAL

8. INDICADORES DE EVALUACION DEL PROGRAMA DE INTERVENCION	Pág. 14
9. CONCLUSIONES	Pág. 15
10.BIBLIOGRAFIA	Pág. 16-18
11.ANEXOS	Pág. 19-32

RESUMEN

Propósito: En este Trabajo de Fin de Grado se han investigado las capacidades de un niño con Síndrome de West, hemos hecho una revisión de la patología, sus manifestaciones clínicas, tratamientos médicos, y los efectos secundarios que éstos conllevan.

Desarrollo: También se ha llevado a cabo una intervención desde la terapia ocupacional en esta patología, con el único objetivo de mejorar las capacidades funcionales del niño con síndrome de West, para ello se han evaluado distintas áreas de desempeño del niño tanto a nivel motor como cognitivo y se evaluó el área sensorial ya que son las tres áreas más afectadas, utilizando diferentes escalas de valoración.

La intervención se ha realizado a través del juego que es la ocupación principal del niño, donde vamos a intervenir con diferentes propuestas de una forma lúdica y motivadora.

Conclusión: Los resultados de este trabajo han mostrado que es necesaria una investigación más intensa en el campo de la terapia ocupacional, ya que se dispone de muy escasa información en el síndrome de West.

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de West se denomina también de los espasmos infantiles. Está incluido en la Clasificación de las Epilepsias y Síndromes Epilépticos, como síndrome generalizado criptogénico y/o sintomático. Se caracteriza por la triada clásica: espasmos infantiles, deterioro psicomotor y actividad hipsarrítmica en el EEG.

Afecta a 1 de cada 4-6.000 niños. Las crisis se inician entre los 3 y 7 meses de vida.

Comienza con espasmos que pueden ser flexores, extensores, mixtos o asimétricos, como presentación clínica inicial dominante se observa perturbación autonómica, deterioro de conciencia y movimientos oculares anormales (1)

Otra de las manifestaciones clínicas más importantes es el problema motor que esta asociado a esta patología que puede causar diplejía, cuadriplejía etc. así como un retraso mental (2)

Otro riesgo asociado a esta patología son desórdenes del espectro autista ya que existe un alto riesgo. (3)

No obstante da la impresión de que el síndrome es causado por un mecanismo único, pero realmente hay heterogeneidad de etiologías, así como las diferentes recomendaciones de tratamientos y pronósticos. Es el síndrome epiléptico más común durante la infancia y supone el 50 % de la epilepsia entre las edades de un mes a un año.

El diagnóstico más preciso se realiza mediante el EEG, con la aparición de hipsarritmias (4) pero se dispone de otros métodos diagnósticos como el ultrasonido craneal, tomografía, resonancia magnética y otras pruebas como análisis de sangre, análisis de orina y punción lumbar.

Los factores que empeoran el pronóstico son la edad de inicio por debajo de los 4 meses, y el retraso psicomotor anterior a la aparición de los espasmos, y los ataques epilépticos previos a las crisis, así como existencia de historia prenatal. (5)

El tratamiento preferido para los espasmos infantiles durante décadas ha sido la Hormona adrenocorticotropa o esteroides, pero ésta da diversos problemas como el aumento de insulina en sangre (6)

Otro de los medicamentos que se utilizan habitualmente es el ácido valproico pero éste también se asocia a problemas como el hígado graso (7)

El tratamiento de prednisona es un tratamiento adyuvante seguro y efectivo para la epilepsia. Debe considerarse como un tratamiento alternativo para los niños mayores con epilepsia intratable generalizada que han fracasado con la terapia antiepiléptica convencional. (8)

Estudios clínicos han demostrado que la vigabatrina es superior al placebo en la disminución de la frecuencia de los espasmos infantiles.

El modo de acción es aumentar las concentraciones del GABA (ácido gamma amino-butírico) neurotransmisor inhibitorio en el cerebro, pero tiene efectos adversos de una disminución del campo visual. (9)

Otro tratamiento alternativo es la dieta cetogénica. Hay estudios que demuestran su validez pero da problemas intestinales, así como la dieta Atkins que de momento está por comprobar su fiabilidad (10)

La opción más invasiva es la cirugía aunque ésta puede ser una excelente opción para el tratamiento de pacientes seleccionados con espasmos infantiles.

Sin embargo, los resultados de desarrollo parecen estar fuertemente ligados a la etiología y el nivel de desarrollo preoperatorio. (11)

La epilepsia puede inducir en el niño limitaciones personales, escolares, familiares y sociales, que condicionan negativamente la calidad de vida

Por otra parte, cuanto más se demora el inicio del tratamiento antiepiléptico, tanto más difícil puede resultar el control de las crisis. Por eso, se debe iniciar inmediatamente el tratamiento.

El desarrollo infantil en los primeros años se caracteriza por la progresiva adquisición de funciones tan importantes como el control postural, la autonomía en los desplazamientos, la comunicación, el lenguaje verbal y la interacción social. Por ello se justifica nuestra intervención, como acción preventiva y/o asistencial, dirigida al niño/a, familia y entorno, fundamentando esta intervención en los aspectos relacionales, lúdicos y funcionales.

El tratamiento de un niño con Síndrome de West debe ser multidisciplinar y tiene como objetivos mejorar la calidad de vida, la adaptación social y la optimización del funcionamiento cognitivo.

Me parece interesante el estudio del Síndrome de West por las plurideficiencias que pueden presentar los pacientes afectados de esta enfermedad y por ampliar el conocimiento de los distintos campos de intervención en esta patología desde la terapia ocupacional.

DESCRIPCIÓN DEL RECURSO

El recurso en el que se hace la intervención que vamos a presentar es un Centro de Educación Especial en el que se atienden a niños con plurideficiencia a través de un equipo multidisciplinar formado por médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, logopedas, trabajadores sociales y personal auxiliar.

OBJETIVOS

1. Mejorar la calidad de vida y evitar la progresión del deterioro.
2. Mejorar el estado funcional y la adaptación social
3. Optimizar el funcionamiento cognitivo de los pacientes con síndrome de West.

METODOLOGIA

El síndrome de West está considerado dentro del grupo de enfermedades raras, y debido a la escasa información específica encontrada sobre esta patología, y a los múltiples déficits que se muestran es necesaria una intervención multidisciplinar.

Desde el departamento de terapia ocupacional se optó por utilizar como marco de referencia el modelo de la AOTA (12) (Ver anexo 1)

Para la realización del mismo desde terapia ocupacional se llevó a cabo una extensa búsqueda basándonos en la evidencia científica en bases de datos afines a ciencias de la salud como Dialnet, Scopus, Scielo, Otseeker, Cochrane, MEDLINE, para identificar estudios relevantes sobre este tema.

Palabras clave: epilepsia, espasmos infantiles, síndrome de West, problemas motores, integración sensorial

Keywords: epilepsy, infantile spasms, west syndrome, motor problems, sensory integration.

En el caso que vamos a mostrar, podemos decir que Alex contaba con cuatro años de edad cuando comenzó en nuestro centro de educación especial, en la actualidad cuenta con 6 años de edad.

- Se realizó una valoración inicial desde el departamento de terapia ocupacional con recogida de información (historia clínica, entrevista personal, observación del niño y test y baterías) que describiremos a continuación

Para ello desde el marco de trabajo se valoraron las áreas de ocupación del niño tanto en AVD, educación, ocio y tiempo libre y el juego, la ocupación más importante del niño, teniendo en cuenta las características del cliente (valores, funciones corporales, etc.) así como las destrezas de ejecución que en estas incluimos:

- Destrezas motoras y praxis.
- Destrezas sensoriales perceptuales
- Destrezas emocionales
- Destrezas cognitivas
- Destrezas de comunicación y sociales.
- Contexto y el entorno donde se desenvuelve el niño.

En el plan de intervención se realizó:

- Una entrevista semi estructurada con el niño y su familia. Esto nos permite elaborar un perfil ocupacional para identificar quién, porqué, y qué ocupaciones y actividades son exitosas o nos causan problemas, y cuáles son las prioridades por parte del niño y sus padres.
- Observación directa.
- Para evaluar las destrezas motoras se utilizó el Gross Motor Function Measure (GMFM): (13) (14) (Ver anexo 2)

Sólo las versiones Gross motor función 88 y 66 y la Evaluación de Pediatría del Inventario de Discapacidad se identificaron como potencialmente apropiadas para este grupo de clientes, pero no todos son válidos para niños de todas las edades y niveles de clasificación de la función motoras gruesas del sistema.

- Para evaluar las destrezas cognitivas el TONI 2 TEST INTELIGENCIA NO VERBAL (Ver anexo 3)

La prueba de inteligencia no verbal, 2ª edición (TONI-2) es una medida rápida y práctica del funcionamiento cognitivo. Destacamos su construcción y validez predictiva como instrumento y su utilidad con niños con problemas de audición, así como con problemas motores. (15)

Los déficits sensoriales se evaluaron mediante la entrevista con los padres y la observación directa con el niño.

DESARROLLO

Presentamos el caso de un niño de 6 años, Alex, diagnosticado de Síndrome de West.

Como Antecedentes Personales cabe destacar parto a las 42 semanas con amenaza de aborto al tercer mes de gestación. En el periodo perinatal sufrió aspiración de meconio, septicemia y cuadro de hiperventilación que precisaron ingreso durante 15 días.

El desarrollo fue normal hasta los 6 meses en que aparecen movimientos oculares anormales que evolucionan a crisis convulsivas tónicas que se presentan en ocasiones con 100 y hasta 200 repeticiones por episodio.

Pruebas complementarias: se le realizan EEG, TAC.

Resultados:

EEG: trazado típico de hipsarritmia bilateral, abundantes grafoelementos epileptiformes punta-onda en regiones temporo-occipitales izquierdas.

TAC: sin alteraciones significativas

Con todo lo anterior se llega al diagnóstico de Parálisis Cerebral forma de tetraparesia espástica asociada a síndrome de West, retraso mental y estrabismo bilateral.

Describimos su valoración ocupacional en la situación actual de la siguiente manera:

En el área motora: es capaz de caminar de la mano o agarrado a algún mueble.

Respecto a la motricidad fina, es capaz de realizar una prensión voluntaria, hace la pinza con algo de dificultad y es capaz de meter y sacar cosas y de tapar botes, así como de enroscar y desenroscar pero todavía no realiza grafías

La coordinación oculomotriz está alterada ya que no hay buena fijación ocular

Lenguaje: Alex tiene dificultades de expresión, pero posee una buena comprensión del lenguaje. De momento se apoya en pictogramas muy básicos pero que se utilizan como fomento de la expresión oral

Valoración funcional:

- GMFM: Nivel III
- TONI 2: de <70 en la tabla transformada, lo que indica un deterioro mental importante.
- Integración sensorial (reacciones atípicas, desagrado a texturas, asustadizo, no le gusta columpiarse, impulsivo, frustraciones constantes. etc.)

Podemos nombrar como déficit más importantes los siguientes:

- Déficit motórico severo.
- Escaso nivel cognitivo para su edad.
- No control de esfínteres
- Trastornos del especto autista
- Problemas de integración sensorial.

Como objetivos mas específicos con nuestra intervención nos proponemos los siguientes:

1. Favorecer el control sobre el movimiento en la motricidad gruesa. (Wii, Hipoterapia)
2. Fomentar el gusto por la comprensión de cuentos (TIC "La maleta viajera")
3. Fomentar la exploración y reconocimiento de las posibilidades comunicativas (Estimulación sensorial)
4. Conocer el cuerpo y sus relaciones (Estimulación basal)

PLAN DE INTERVENCIÓN

Nuestro plan de intervención se va a centrar de manera individual con Alex, para trabajar las áreas que según las evaluaciones están afectadas, pero siempre desde un prisma motivador, y siempre con la coordinación de otros profesionales del centro.

Alex tiene 6 años es un niño y por tanto su ocupación principal es el juego y a través del mismo vamos a intervenir; en el área motora, lo haremos con videojuegos y con el caballo como medios, en el área cognitiva a través de las nuevas tecnologías y en la integración sensorial con la sala de estimulación sensorial de la que dispone nuestro centro y de estimulación basal.

ACTIVIDADES

AREA MOTORA

Wii sport

A través del juego mejoraremos la destreza motora, no hay estudios de evidencia de esta actividad en el síndrome de West pero otras patologías si que se están aprovechando de ésta para mejorar la estabilidad postural del niño, los límites de estabilidad, la coordinación de extremidades superiores, destreza manual y ejecución velocidad y agilidad. (16) (17)

Cuando un videojuego consigue colocar al usuario en un nivel de inmersión total, toda su energía e interés esta focalizada en el juego, este hecho junto con la motivación que despiertan los videojuegos, es la base del interés de esta actividad en terapia ocupacional.(18)

Utilizaremos las recomendaciones de situar al niño a más de dos metros del monitor así como una frecuencia menor a 100-Hz screens. (19)

(Ver anexo 4)

Equitación terapéutica:

Este programa de equitación terapéutica se basa en los estándares internacionales que establecen la FRDI (The Federation of Riding for the Disabled International) y la NARHA (North American Riding for the Handicapped Association). Los resultados en diversos estudios demuestran claramente que esta terapia está indicada para mejorar el control postural y equilibrio en los niños (20)

(Ver anexo 5)

AREA COGNITIVA

(TIC) Tecnologías para la información y la comunicación

Utilizaremos las nuevas tecnologías para el desarrollo de esta área afectada, ya que el uso de las TIC basadas en ordenadores se pueden utilizar como un facilitador, permitiendo a los niños con discapacidades optar a una gran variedad de actividades, mejorando las áreas de desempeño ocupacional de productividad, auto-mantenimiento y de ocio ya que diversos estudios apoyan el uso de las tecnologías informáticas para la participación en un grado variable en todas las áreas de desempeño ocupacional, pero fueron particularmente positivos en las áreas de educación, comunicación y actividades lúdicas para los niños con discapacidad.

Los Sistemas de apoyo para la información, comunicación y señalización son instrumentos destinados a personas con diversidad funcional, cuyo objetivo es la accesibilidad y usabilidad de las TIC independientemente de sus necesidades y capacidades físicas, psíquicas o sensoriales (21)

El uso de la intervención basada en las TIC en el tratamiento de trastornos del espectro autista puede ofrecer algunas ventajas a las intervenciones tradicionales incluyendo instrucciones más fáciles de comprender así como la disminución de distracciones y la incorporación de una nueva fortaleza que es poder contar con técnicas de aprendizajes visuales.

Consideraremos cuidadosamente las preferencias y capacidades existentes de los individuos con trastornos del espectro autista y la personalización del software al decidir utilizar las TIC y seleccionar un programa de software. (22)

Una de las actividades a desarrollar es "la maleta viajera" con esta actividad podemos trabajar muchos objetivos. (23) (Ver anexo 6)

INTEGRACION SENSORIAL

Problemas de integración sensorial

Se realiza en nuestra sala Estimulación multisensorial que pone en práctica el concepto Snoezelen, utilizado en países como Holanda, Bélgica, USA, Alemania, Italia, Reino Unido o Francia.

Es un espacio de innovación terapéutica que favorece "el despertar sensorial a través de la propia experiencia sensorial". Se trata de una sala que pretende estimular los sentidos aportando calma y seguridad, a través de una música concreta y una iluminación difusa. Gracias a la relajación y

estimulación multisensorial se consiguen evoluciones muy favorables, un grado más elevado de relajación, un mayor bienestar emocional del sujeto consigo mismo y con las demás personas, y una mayor presencia en el mundo. A pesar de que hay estudios insuficientes sobre estas terapias y no se puede hablar a día de hoy de una evidencia científica. (24)(25)

Estimulación basal

Se desarrollan estas sesiones para que el niño pueda sentir su cuerpo aunque tenga sus limitaciones y sus capacidades de movimiento sean escasas, para que pueda desarrollar una conciencia de su propio yo y sentirse protagonista del momento. La estimulación basal nos permite todo esto, para mejorar su comunicación y su manera de relacionarse con el mundo.

- Áreas básicas de la Estimulación Basal y su aplicación:
 - Área somática: se realizan las sesiones con los siguientes materiales: cremas y aceites, materiales con diferentes texturas (arena, arroz, serrín, pétalos), secador de pelo, bolsa de agua caliente, piscina de pelotas, etc.
 - Área vestibular: utilizamos mantas, rulos, balón de Bobath, sillas giratorias, tabla vestibular, tonel mecedora, colchoneta, columpios adaptados a sillas de ruedas en el patio, etc.
 - Área vibratoria: se realizan estimulaciones fónicas, vibraciones manuales, instrumentos musicales, objetos vibratorios y aparatos eléctricos. (Ver anexo 7)

INDICADORES DE EVALUACION DEL PROGRAMA

Nos planteamos que la técnica fundamental de evaluación será la observación sistemática y directa del grado de satisfacción, relajación, bienestar... o inquietud, desagrado... que manifiesta el niño.

Hemos elaborado unas fichas de valoración individual con la finalidad de recoger los objetivos que se trabajarán en las salas, constando de los siguientes aspectos:

Área motora

Área cognitiva

Área sensorial y estimulación basal

- Respuesta del alumno en la sala: grado de satisfacción, relajación, reacciones, participación...
- Respuestas de equilibrio y enderezamiento
- Respuesta ante estímulos visuales
- Respuesta ante estímulos auditivos
- Respuesta ante estímulos táctiles
- Respuesta ante estímulos gustativos y olfativos.

Proponemos la utilización de estas fichas como valoración inicial y final del trabajo realizado con el niño en todas las intervenciones (25) (Ver anexo 8) Además se realizará a los 6 meses de iniciar el tratamiento una reevaluación con los instrumentos de valoración utilizados al inicio Gross Motor Function Measure (GMFM), y test TONI-2.

CONCLUSIONES

El síndrome de West afecta a todas las áreas del desarrollo en las que podemos intervenir desde la terapia ocupacional. En la intervención, que se presenta en este caso, se produjo una mejora significativa en el desempeño ocupacional, mejoró levemente su equilibrio, aumentó la atención durante un breve espacio de tiempo y también hubo un cambio importante en el deseo e iniciación de la actividad propuesta y en el nivel de participación en la actividad. Por lo que podemos concluir que el resultado general en terapia ocupacional, que es apoyar la salud y la participación en la vida mediante la ocupación, está casi conseguido. Sin embargo, no ha habido tiempo suficiente para obtener una información fiable y válida, mediante el uso de las evaluaciones estandarizadas, que nos pueda apoyar y que pueda justificar la necesidad de los servicios de terapia ocupacional, ya que en este caso, la duración del tratamiento y de la intervención es un proceso a largo plazo, necesario para realizar las re-evaluaciones necesarias.

Esta es una patología con numerosas vías de desarrollo, ya que desde la bibliografía consultada no hay evidencias científicas del uso de la terapia ocupacional en este síndrome, por lo que debemos de investigar y documentar todos los aportes a este campo.

BIBLIOGRAFIA

1. Malik MA, Tarrar MA, Qureshi AO, Zia-Ur-Rehman M. Clinical spectrum of infantile spasm at presentation. *J Coll Physicians Surg Pak* 2012 Jan; 22(1):31-34.
2. Leung HT, Ring H. Epilepsy in four genetically determined syndromes of intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2011 Dec 6.
3. Saemundsen E, Ludvigsson P, Rafnsson V. Risk of autism spectrum disorders after infantile spasms: a population-based study nested in a cohort with seizures in the first year of life. *Epilepsia* 2008 Nov; 49(11):1865-1870.
4. Halevy A, Kiviti S, Goldberg-Stern H, Shuper A. Infantile spasms and modified hypsarrhythmia. *Harefuah* 2011 Apr; 150(4):373-7, 418, 417.
5. Arce-Portillo E, Rufo-Campos M, Muñoz-Cabello B, Blanco-Martinez B, Madruga-Garrido M, Ruiz-Del Portal L, et al. West syndrome: aetiology, therapeutic options, clinical course and prognostic factors. *Rev Neurol* 2011 Jan 16; 52(2):81-89.
6. Calcaterra V, Bottazzi A, Tzialla C, D'Arrigo S, Larizza D. Iatrogenic diabetes mellitus during ACTH therapy in an infant with West syndrome. *Acta Diabetol* 2011 Dec; 48(4):345-347.
7. Saleh DA, Ismail MA, Ibrahim AM. Non alcoholic fatty liver disease, insulin resistance, dyslipidemia and atherogenic ratios in epileptic children and adolescents on long term antiepileptic drug therapy. *Pak J Biol Sci* 2012 Jan 15; 15(2):68-77.
8. Sinclair DB. Prednisone therapy in pediatric epilepsy. *Pediatr Neurol* 2003 Mar; 28(3):194-198.
9. Gaily E. Vigabatrin monotherapy for infantile spasms. *Expert Review of Neurotherapeutics* 2012; 12(3):275-286.
10. Levy RG, Cooper PN, Giri P. Ketogenic diet and other dietary treatments for epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev* 2012 Mar 14; 3:CD001903.
11. Yum MS, Ko TS, Lee JK, Hong S, Kim DS, Kim J. Surgical treatment for localization-related infantile spasms: excellent long-term outcomes. *Clin Neurol Neurosurg* 2011 Apr; 113(3):213-217.
12. American Occupational Therapy Association. Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd Ed.) *Am J Occup Ther.* 2008; 62: 625-683.
13. Debusse D, Brace H. Outcome measures of activity for children with cerebral palsy: a systematic review. *Pediatr Phys Ther* 2011 Fall; 23(3):221-231.

14. A. Robles Pérez de Azpiliaga, M. Rodríguez-Piñero, M.J. Zarco Periñán Versión española de la Gross Motor Function Measure (GMFM): fase inicial de su adaptación transcultural Rehabilitación: Revista de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física, ISSN 0048-7120, Vol. 43, N°. 5, 2009, págs. 197-202
15. Mackinson JA, Leigh IW, Blennerhassett L, Anthony S. Validity of the TONI-2 with deaf and hard of hearing children. Am Ann Deaf 1997 Oct; 142(4):294-299.
16. Berg P, Becker T, Martian A, Primrose KD, Wingen J. Motor control outcomes following Nintendo Wii use by a child with Down syndrome. Pediatr Phys Ther 2012 Spring; 24(1):78-84.
17. Shih CH, Shih CT, Chu CL. Assisting people with multiple disabilities actively correct abnormal standing posture with a Nintendo Wii balance board through controlling environmental stimulation. Res Dev Disabil 2010 Jul-Aug; 31(4):936-942.
18. Ruth S. Contreras Espinosa, José Luis Eguía Gómez, Lluís Solano Albajés Videojuegos como un entorno de aprendizaje: El caso de "Monturiol el joc" Icono 14, ISSN 1697-8293, N°. 18, 2011 (Ejemplar dedicado a: Comunicación y Educación inmersivas)
19. Bureau M, Hirsch E, Vigevano F. Epilepsy and videogames. Epilepsia 2004; 45 Suppl 1:24-26.
20. Zadnikar M, Kastrin A. Effects of hippotherapy and therapeutic horseback riding on postural control or balance in children with cerebral palsy: a meta-analysis. Dev Med Child Neurol 2011 Aug; 53(8):684-691.
21. Alfonso Lázaro Lázaro, Silvia Blasco, Ana Lagranja Localización: Revista electrónica interuniversitaria de formación del profesorado, ISSN 1575-0965, Vol. 13, N°. 4, 2010 (Ejemplar dedicado a: La profesión docente: Escenarios, perfiles y tendencias // The teaching profession: scenarios, profiles and tendencies), págs. 321-334
22. Rubén Grande González, Javier Pereira Loureiro, Thais Pousada García, Betania Groba González, Alejandro Pazos Sierra Terapia ocupacional, investigación y nuevas tecnologías: una combinación de futuro Terapia ocupacional: Revista informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales, ISSN 1575-5606, N°. 47, 2008, págs. 78-85
23. José A. Ferreyra, Amalia Méndez, María A. Rodrigo. El uso de las TIC en la Educación Especial: Descripción de un Sistema Informático para Niños Discapacitados Visuales en Etapa Preescolar. TE&ET | Revista Iberoamericana de Tecnología en Educación y Educación en Tecnología 2009; n° 3: 54-65.
24. Lotan M, Gold C. Meta-analysis of the effectiveness of individual intervention in the controlled multisensory environment (Snoezelen) for individuals with intellectual disability. J Intellect Dev Disabil 2009 Sep; 34(3):207-215.

25. Álvarez Maroto, Andrés García, Anta Pérez, Aparicio del amo, Azcona tomillo, et al. Despertando sensaciones. Grupo de trabajo del C.P. de Educación Especial nº 1.Valladolid (Internet) (consulta 2 de marzo de 2012); 2115.Disponible: librospdf.blogspot.com/2008/10/despertando-sensaciones.html
26. L. Brown, R. J. Sherbenou y S. K. Johnsen Tea Ediciones (Internet) Zaragoza2012 (consulta 19 de marzo de 2012) Disponible en: <http://web.teaediciones.com/toni-2-test-de-inteligencia-no-verbal.aspx>

A N E X O S

Anexo 1

MARCO DE TRABAJO PARA LA PRACTICA DE TERAPIA OCUPACIONAL

Este marco fue desarrollado para plantear la contribución de la terapia ocupacional en la promoción de la salud y la participación de las personas, organizaciones y las poblaciones, mediante un compromiso con la ocupación esencia de la terapia ocupacional. Nos ayuda ya que nos delimita de manera precisa el ámbito y el proceso a seguir, marcando una guía concreta sobre qué hacer cuándo y cómo actuar pero con la libertad de poder usarlo en su conjunto con conocimientos y evidencias relevantes para el caso que nos ocupa.

El proceso de terapia ocupacional incluye evaluación, intervención y seguimiento de los resultados, cumpliendo las normas éticas, las leyes y los reglamentos exigidos en cada etapa.

La etapa de evaluación consta de un perfil ocupacional y el análisis de la ejecución ocupacional, utilizando instrumentos de valoración

En el proceso de intervención deberemos facilitar la participación en la ocupación, elaboraremos un plan de intervención valorando las necesidades del niño, y su salud y bienestar, valoraremos las destrezas y patrones de ejecución así como la influencia que tiene el entorno y los contextos y por supuesto tendremos en cuenta la mejor evidencia disponible.

Al final del proceso revaluaremos la intervención, y si es necesario modificaremos el plan, o valoraremos la necesidad de continuar o derivar a otros profesionales.

Siempre con la visión global de la terapia ocupacional que es **apoyar la salud y la participación en la vida a través del compromiso con la ocupación.** (12)

Anexo 2

La GMFM es una medida observacional diseñada para cuantificar cambios en la función motora gruesa a lo largo del tiempo en niños con PCI 4. Está compuesta por 88 ítems agrupados en cinco dimensiones distintas: tumbado y rodando (17 ítems); sentado (20 ítems); gateando y de rodillas (14 ítems); de pie (13 ítems); andando, corriendo y saltando (24 ítems). Cada ítem se puntúa según una escala numérica de 4 puntos (0-3), donde 0 indica que el niño es incapaz de iniciar dicho ítem y 3 que es capaz de completar la tarea. Cada una de las opciones de puntuación dentro de los 88 ítems está explícitamente definida en las guías de administración y puntuación, diseñada por los autores, con la finalidad de describir claramente el comportamiento de la función motora observada. Cada dimensión tiene el mismo peso en la puntuación total y se expresa como el porcentaje de la puntuación máxima para esa dimensión. La puntuación total se obtiene calculando la media de los porcentajes de las cinco dimensiones. (14)

Anexo 3

TONI- 2 TEST DE INTELIGENCIA NO VERBAL

Aplicación: Individual.

Tiempo: Variable, 15 minutos aproximadamente.

Edad: de 5 años, 0 meses a 85 años, 11 meses.

Es una medida del funcionamiento intelectual a través de la evaluación de la capacidad para resolver problemas abstractos de tipo gráfico, eliminando la influencia del lenguaje o de la habilidad motriz. Existen dos formas A y B, incluidas en un mismo Cuadernillo. Cada una de ellas está formada por 55 elementos (se presenta un elemento en cada página). La aplicación del TONI-2 se realiza siguiendo unas normas fijas y concretas y se corrige con criterios objetivos

Las puntuaciones directas se pueden transformar en centiles o en cocientes de desviación. (26)

Anexo 4

Wii

Utilizamos la Wii como una nueva forma de disfrutar para el niño. Con estas tecnologías es capaz de hacer deporte y entretenerse de una manera diferente y muy gratificante para él. Nos permite, debido a la gran variedad de juegos que ofrece, poder trabajar a través del tenis, beisbol, golf, bolos o incluso boxeo, y más categorías diferentes diversos objetivos que nos hemos propuesto y que nos ayudaran a mejorar el sentido del equilibrio, a tonificar músculos, ampliar recorridos articulares etc.

Esta actividad en el caso que nos ocupa nos exige tomar algunas precauciones previas debido a la patología del síndrome de West, por supuesto tenemos la autorización médica para realizarla, pero tomaremos precauciones para evitar ataques inesperados en el niño, para ello:

- Colocaremos al niño lo más alejado de la pantalla.

- Utilizaremos menos de 100 MHz en la pantalla.

- Descansaremos cada 10 o 15 minutos.

- Jugaremos siempre con buena iluminación

- No jugaremos si tiene sueño o ese día está muy cansado.

- Si aparece cinetosis dejaremos de jugar, y de realizar cualquier actividad hasta que pasen las molestias.

Anexo 5

HIPOTERAPIA

Cuando se comienzan estas sesiones, el primer paso es conocer el caballo y que el niño establezca el primer contacto con el animal. Se realiza la primera presentación y se le da tiempo para que pueda verlo, tocarlo, acariciarlo y sentirlo, que le ofrezca golosinas o heno, y se le muestra todo el equipo que usará para montar a caballo, la silla, el cinchuelo, las bridas etc. Es muy importante este primer contacto entre ambos.

En las siguientes sesiones se comienza subiendo al niño en el caballo, se debe colocar junto a la cruz del animal sobre la espalda. En este punto es donde se reciben los movimientos de los músculos anteriores y posteriores del animal. Son estos movimientos los que estimulan y ayudan en la terapia.

Estas posiciones se van modificando con el tiempo ya que se puede poner en posturas diversas, de la forma tradicional, a horcajadas, y mirando al frente pero puede que también se tumben sobre el lomo, que lo sentemos del revés, mirando hacia la grupa del caballo, o incluso otras posturas.

La cadencia rítmica del caballo y constante al andar, proporciona una manera distinta de trabajo y estimulación, estas cadencias pueden aumentar o disminuir según los ritmos de movimiento y los aires del caballo como son el trote, paso, galope que nos permiten más variaciones de estimulación.

Por supuesto se hace de una forma lúdica y se van introduciendo juegos en la sesión, (el juego del reciclado, disfraces, clasificaciones con fichas etc.)

Son aproximadamente unos 110 movimientos por minuto los que nos transmite el caballo al andar, no hay músculo ni zona corporal que no reciba estímulo.

El niño con este tipo de tratamientos no lo percibe como una intervención sino como una diversión, lejos del ambiente tradicional que le rodea.

La duración de las sesiones comienzan con un tiempo reducido de unos 15 minutos que a medida que el niño avanza van aumentando progresivamente y se puede llegar a sesiones de hasta una hora de duración.

Anexo 6

"LA MALETA VIAJERA"

La maleta Viajera presenta diferentes situaciones de la vida cotidiana relacionadas con la higiene, interacciones sociales, actividades recreativas, entre otras, las cuales están diseñadas a fin de promover la estimulación multisensorial y la exploración de elementos y actividades diarias de Alex

- "Buen Día": contiene un cepillo dental, una crema dental, un jabón, una toalla, un reloj despertador, un peine y papel higiénico.
- "Me Visto": contiene un set de telas y lienzos de diferentes texturas (lana, algodón, tela vaquera, nylon, etc.).
- "Los Olores": contiene un set de diferentes fragancias a frutas, pinos y esencias. También se incluye elementos sintéticos con forma de frutas, piñas de pino, flores, etc.
- "Los Animales": contiene un set de elementos y pieles de diferentes texturas (lana de oveja, cuero de vaca, pluma de gallina, etc.). También incluye un conjunto de animalitos domésticos y salvajes de juguetes.

Se dispone en la pantalla del ordenador de los cuentos que tienen una breve extensión y se van trabajando cada uno de los objetos de la maleta.

Una segunda fase de la actividad es donde se desarrollan los siguientes juegos:

Juego de Memoria: Consiste en reconocer parejas de objetos mediante sus respectivos sonidos, olores o texturas. Esta actividad refuerza los conceptos y construcciones mentales que realiza el niño durante la narración de los cuentos.

Adivinanza: Juego de preguntas y respuestas, en el cual se trabaja en la relación existente entre un elemento concreto y su actividad (p. ej.: Toalla-Secarse las manos).

Se presentan en la parte central de la pantalla tres objetos diferentes a manera de opciones o "multiple choice". El niño debe ser capaz de distinguir su utilidad y relacionarla con el sonido que ejecuta el software por cada uno de ellos, su olor, tamaño o textura.

Objetivos:

- Potenciar la autonomía del usuario a nivel comunicativo, a partir del uso de las nuevas tecnologías como fuente de información y conocimiento.
- Complementar las terapias más convencionales con la rehabilitación informatizada.
- Ofrecer un método alternativo de rehabilitación que aumente la motivación.
- Proporcionar herramientas para favorecer sus relaciones sociales.
- Proporcionar vías alternativas de comunicación.
- Estimular las funciones cognitivas superiores (percepción, memoria, atención, concentración, orientación, razonamiento, lenguaje, funciones ejecutivas, agnosias y reconocimiento, secuenciación, planificación, categorización, clasificación, resolución de problemas y cálculo).
- Proporcionar herramientas para trabajar las capacidades lingüísticas (denominación, lenguaje espontáneo, repetición, lenguaje automático, comprensión, lecto-escritura, conciencia fonológica).
- Mejorar la integración perceptual y sensorial.
- Ser capaz de relacionar conceptos de causa-efecto.
- Potenciar habilidades motrices a partir del trabajo de lateralidad.
- Favorecer la integración del hemicuerpo, fomentando la integración bilateral.
- Trabajo de amplitud articular, normalización del tono muscular y la coordinación óculo-manual.

Anexo 7

ESTIMULACION SENSORIAL Y BASAL

Ejemplo de sesión

- **CREAR UN AMBIENTE:** seleccionar música según criterios
- **ESTIMULACIÓN GLOBAL:** comenzar con movimientos suaves perpendiculares al eje corporal.
Continuar con balanceos en colchón de agua, sobre superficies con aire, pelotas de psicomotricidad, hamacas, sobre el regazo, etc. En todas las direcciones.
- **MOVIMIENTOS PARA TOMAR CONCIENCIA DEL PROPIO CUERPO:**
Conciencia global, conciencia de miembros superiores, inferiores, cara, espalda...
- **MASAJES:** elegir miembros y técnica a seguir.
- **REALIZAR ESTIMULACIÓN VIBRATORIA:** situar al niño cerca de la columna de burbujas y colocar sus manos para que sienta las vibraciones, acercar un equipo de música y poner sus manos sobre los altavoces, utilizar instrumentos específicos...
- **ESTIMULACIÓN CON DIFERENTES TEXTURAS:** cepillos, pelotas, telas, espuma, agua, a través de duchas secas con diferentes elementos...
- **ESTIMULACIÓN CON CONTRASTES:** Frío-caliente, seco-mojado, rugoso-liso.
- **FINALIZAR CON UNA MÚSICA SUAVE:** masajes relajantes, postura cómoda.

Puede terminar la sesión sin intervención del adulto atendiendo únicamente a sus posibles demandas

Anexo 8

FICHA DE SEGUIMIENTO

Nombre y Apellidos	Solo	Con ayuda	Con mucha ayuda	Observaciones
Estimulación auditiva:				
Estimulación visual:				
Estimulación táctil:				
Estimulación olfativa:				
Estimulación basal:				
Relajación:				
Equilibrio				
Valoración tono muscular				

Postura				
---------	--	--	--	--

En cada apartado iremos reflejando los contenidos y actividades que deseamos trabajar cada día

Ejemplos:

- Valorar el arco de movimiento en miembros superiores
- Evaluación del tono muscular
- Se mantiene en sedestación.
- Mantiene la bipedestación en equilibrio
- Reacciones ante olores diferentes
- Muestra reacciones diferentes ante distintas texturas
- Muestra atención cuando se mezclan sonidos desconocidos o que rompen el ritmo
- Realiza seguimientos hacia arriba cuando está encendida la columna de burbujas
- Busca vibraciones en el tubo, en equipos de música...
- Se produce aumento de la comunicación:

Búsqueda de estímulos con los ojos

Aparecen vocalizaciones

Aumento de actividad global

Aparecen signos de satisfacción: sonrisa, posturas cómodas y relajadas

Trata de alcanzar con la mano

Es consciente de los cambios en los estímulos

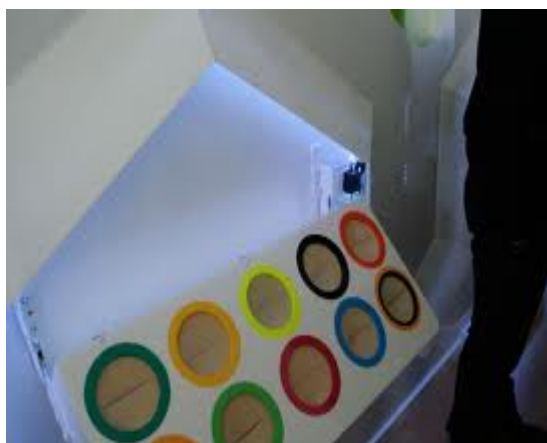
Anexo 9

FOTOS CENTRO

Sala de integración sensorial



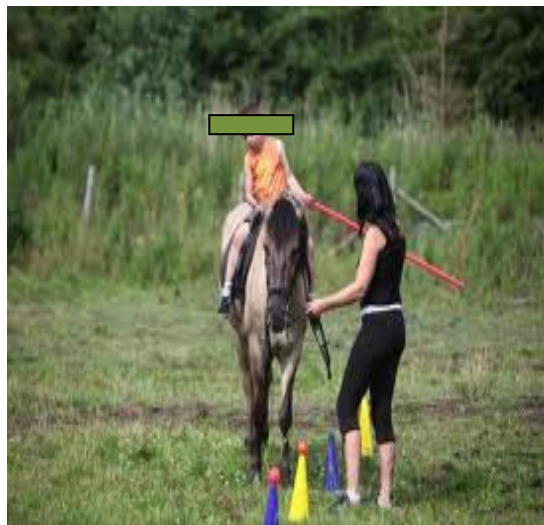
Sala de estimulación basal



Sala de TIC



Hipoterapia



Sala Wii

