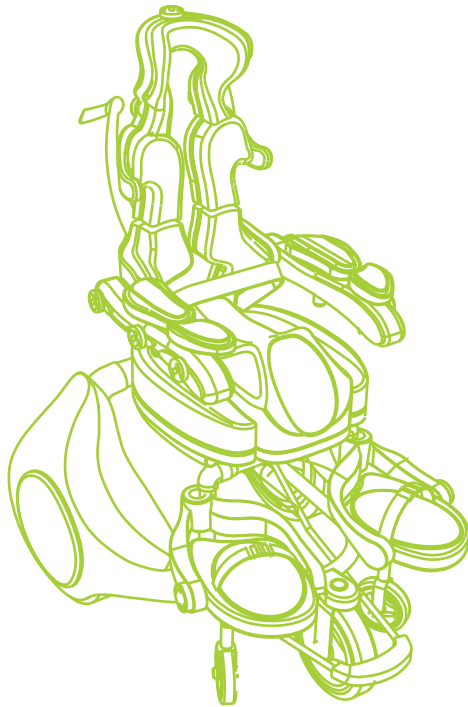


***“BURBUJA”***

**SISTEMA DE DESARROLLO CORPORAL  
PARA NIÑOS CON DISFUNCIONES MOTRICES  
SEVERAS**



**Diseño industrial  
Universidad del Valle**

***...A mis padres por su apoyo y cariño incondicional***

## **AGRADECIMIENTOS**

A mi familia por todo su apoyo y paciencia  
Jefferson Florez por su ayuda incondicional  
Ana Maria Murgueitio por ser una guía constante.  
Patricia Murillo por su cooperación permanente.  
A Carlos Fernando (usuario modelo) por su grata colaboración

## **CONTENIDO**

- Glosario
- Resumen
- Introducción
- Marco Conceptual
- Conclusiones
- Planteamiento del proyecto
- Objetivos
- Requerimientos
- Determinantes
- Desarrollo del Sistema
- Componentes del sistema
- Bibliografía
- Bibliografía Complementaria
- Índice
- Anexos

## GLOSARIO

- Aerofagia: Deglución espasmódica de aire, que se observa en algunas neurosis.
- Apnea: Falta o suspensión de la respiración.
- Apraxia: Incapacidad total o parcial de realizar movimientos voluntarios sin causa orgánica que lo impida.
- Ataxia: Desorden, irregularidad, perturbación de las funciones del sistema nervioso.
- Bruxismo: Presión constante en la mandíbula.
- Discapacidad: Exceso o insuficiencia en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria y normal como los elementos esenciales de la vida cotidiana, las cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles, progresivas o regresivas.
- Escaras: Herida, que resulta de la mortificación o pérdida de vitalidad de una parte viva afectada de gangrena, o profundamente quemada por la acción del fuego o de un cáustico.
- Entidad: Alteración de la salud (sinónimo de enfermedad)
- Hiperventilación: Aumento de la frecuencia y la intensidad respiratorias que produce un exceso de oxígeno en la sangre.
- Hipotonía: Tono muscular inferior al normal.
- Neuromusculoesqueletico: Son las funciones relacionadas con el movimiento y la movilidad incluyendo las funciones de los huesos de los músculos las articulaciones y los reflejos, las cuales requieren del funcionamiento del sistema neurálgico.
- Paliativos: Que mitiga, suaviza o atenúa. Se dice especialmente de los remedios que se aplican a las enfermedades incurables para mitigar su violencia y refrenar su rapidez
- Tróficos: Perteneiente o relativo a la nutrición.
- Vigilia: Acción de estar despierto o en vela.

## RESUMEN

Burbuja es un sistema compuesto por un grupo de componentes que le proporcionan a los niños con disfunciones motrices severas clasificados entre los 6-12 años de edad desarrollar un nivel de “independencia” (entre las limitaciones que su deficiencia le permita) de forma personalizada y segura, facilitando el apoyo físico incondicional suministrado por el cuidador; se dirige e principalmente a niños que presentan las siguientes entidades:

- Insuficiencia motora de origen cerebral (IMOC)
- Distrofia muscular
- Síndrome de Rett
- Artrogriposis

Las principales características presentadas por estos niños son:

- Dificultad para movilizarse.
- No camina.
- Debilitamiento muscular.
- Poca dominancia dorsal.
- Poco movimiento articular.
- Problemas de lenguaje.
- Problemas de motricidad fina.

Debido a estas afecciones, los niños que presentan de alguna disfunción motriz severa demuestran un retraso en el desarrollo corporal (talla y peso no incluye el intelecto) de 1.5 a 2 años aproximadamente; demandando de la apoyo físico y emocional constante por parte de una segunda persona denominada cuidador primario (CP)

El proyecto presenta como objetivo general mejorar la calidad de vida tanto del niño con disfunción motriz grave y completa como de su cuidador, alcanzando una mayor independencia sobre este en la ayuda física que le proporciona al niño dentro del desarrollo de las actividades diarias de movilidad, mediante el proceso de sus habilidades básicas.

## INTRODUCCIÓN

Existe una gran variedad de habilidades motrices en los seres humanos que se adquieren o desarrollan normalmente durante los primeros años de vida, estas destrezas permiten que se obtenga la experiencia suficiente, para desenvolverse en un contexto ambiental(1) determinado por un grupo de factores internos y externos creados por el hombre.

Estas facultades pueden ser afectadas por factores físicos tales como daños o defectos cerebrales, nerviosos ó musculares ocurridos antes, durante ó después del nacimiento, que impiden su progreso natural. Daños que dan como resultado una discapacidad motriz que puede limitar al niño en sus posibilidades de interactuar con el entorno; la extensión de esta limitación variará de acuerdo con el nivel de gravedad del déficit que padezca y la edad en la cual se le detecte el problema.

Cuando la deficiencia motriz es elevada podemos denominarlo como problema grave (50%-96% de dependencia física) o problema completo (96%-100% de dependencia física); este proyecto se orienta a personas con deficiencia motriz grave (*La deficiencia motriz no es sinónimo de discapacidad intelectual por ello se excluye los problemas en el desarrollo intelectual*), es decir las personas que aunque se les brinde alguna ayuda física por parte de un segundo, su desempeño no es satisfactorio (2) para el entorno social.

Sintomatologías como:

- Retardo en el desarrollo motor.
- Retardo en el desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo.
- Retardo en el crecimiento.
- Dificultad en el movimiento articular de las cuatro extremidades.
- Debilitamiento muscular, entre otras.
- Problemas posturales

Por lo tanto el paciente necesita de una ayuda constante (24 horas al día) por parte de una segunda persona, a la cual se denomina cuidador primario (CP); es quien sin ningún auxilio económico se encarga de proporcionarle los medios físicos, intelectuales y emocionales que el paciente requiere para mejorar su desempeño; comúnmente este papel es desempeñado (en el caso de los niños) por la figura materna y solo se presenta en los estratos sociales 1,2,3; en los estratos 4,5,6 se localiza un ayudante (enfermero).

Actualmente en Colombia se están implementando jornadas de educación integral para personas implicadas en el tema (familiares, cuidadores y pacientes) en pro de brindarles la orientación básica para enseñarles a afrontar diferentes situaciones y responder satisfactoriamente a las necesidades que se les presentan

cotidianamente.

La vivencia de estas situaciones conduce a la adaptación de los elementos que hacen parte de su ambiente cotidiano (sillas, mesas, cama, escaleras, etc), y como resultado el paciente se encuentra con un grupo de elementos que limitan y reducen la posibilidad de demostrar sus capacidades evitando el desarrollo de las habilidades básicas, necesarias para poder ser una persona productiva en el futuro.

Por tanto se requiere un sistema que mejore la calidad de vida de los niños con disfunción motriz severa, proporcionándoles la ayuda técnica necesaria para que se sienta a gusto realizando sus AVD tales como:

- Llevar, mover y usar objetos utilizando la mano,
- Mantener el cuerpo en una posición estable por un tiempo determinado,
- Aprender y aplicar los conocimientos adquiridos mediante el desarrollo de sus habilidades básicas.

Alcanzando su máximo grado de “*independencia*” dentro de las limitaciones impuestas por sus deficiencias y evitando la presencia de problemas secundarios (*Ej.: deformaciones posturales*).

Por consiguiente facilitarle al cuidador primario (CP) la ayuda física que le brinda a diario.

## MARCO CONCEPTUAL

Las disfunciones motrices severas (o *discapacidades múltiples severas*), se presentan en personas que padecen de enfermedades congénitas o adquiridas en los primeros años de vida, ya sean de carácter estático o progresivo; este grupo de deficiencias les impiden realizar las actividades de la vida diaria de una manera óptima(3).

Considerando como “*las actividades de la vida diaria (AVD)*”(4):

1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento:

- Tareas y demandas generales.
- Comunicación.
- Movilidad.
- Auto-cuidado.
- Vida doméstica
- Interacciones y relaciones personales
- Áreas principales de la vida (educación/trabajo/economía)
- Vida comunitaria, social y cívica

Por lo tanto se define la discapacidad como:

*"Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano."*<sup>4</sup>

Por ello se especificará el área concreta de actividad (es) en la que se presenta la dependencia o discapacidad; haciendo referencia a:

*Una persona que tiene, o con... dependencia de... algo o de alguien para realizar dicha actividad.*

Es importante aclarar planteamientos en sentido de “*lo que alguien es, en vez de lo que alguien tiene*”(5) (connotación negativa). Decir que alguien **tiene** una discapacidad es mantener la neutralidad;

Se podría entonces hacer una clasificación general de la discapacidad en:

**Clasificación de dificultad para realizar actividades<sup>5</sup>**

| Sin dificultad                                               | Dificultad Leve                                             | Dificultad Moderada                                              | Dificultad Grave                                                 | Dificultad Completa                     |
|--------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|
| + autonomía<br>- ayuda<br>=resultado satisfactorio<br>(0-4%) | +autonomía<br>+ayuda<br>=resultado satisfactorio<br>(5-24%) | +autonomía<br>-ayuda<br>=resultado no satisfactorio.<br>(25-49%) | -autonomía<br>+ayuda<br>=resultado no satisfactorio.<br>(50-95%) | -autonomía<br>=Dependencia<br>(96-100%) |

Las discapacidades múltiples severas afectan esencialmente el desarrollo corporal; en algunos casos el intelectual y por su nivel de gravedad, el social; según el grado de dificultad que se presente para realizar determinadas AVD.

La presencia de estas deficiencias físicas se pueden ocasionar por:

- 
- *Causas antes del parto:* Infecciones de la madre durante el embarazo (Ej. sarampión), diferencias entre la sangre de la madre y la del niño.
- *Causas durante el parto:* daño cerebral durante un parto difícil, partos prematuros.
- *Causas después del parto:* Infecciones del cerebro (meningitis, encefalitis), golpes en la cabeza, hemorragias y tumores cerebrales, etc.
- Causas Hereditarias.
- En otros casos, no se conoce la causa exacta.

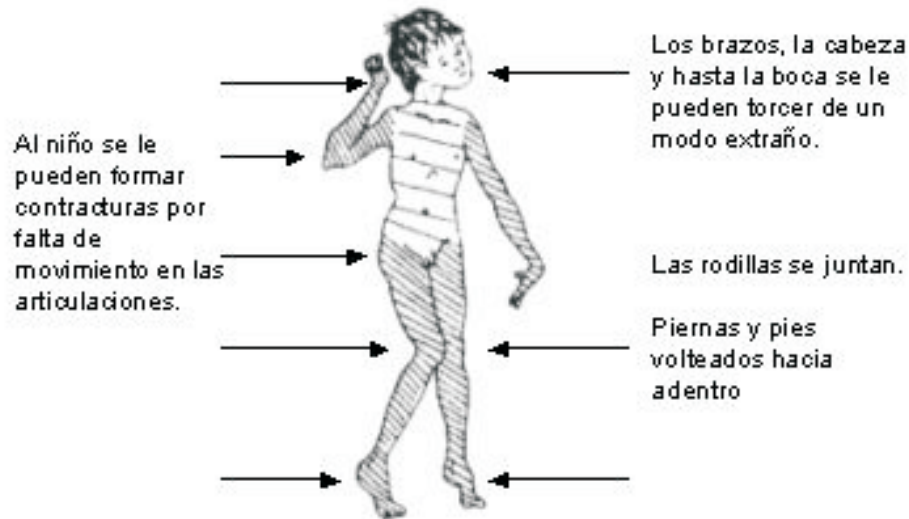
Dentro de este grupo de disfunciones físicas severas se encuentran algunas entidades (*entiendase por entidad lo que constituye la esencia de una cosa, sinónimo: enfermedad*) que ocasionan en el ser humano discapacidad motriz con más frecuencia que otras, estas entidades son:

## 1. **Insuficiencia motora de origen cerebral (IMOC)**

Esta entidad se puede definir como un “*trastorno del movimiento y de la postura debido a un defecto o lesión del cerebro inmaduro*”, esta lesión cerebral comúnmente es de carácter estático, pero causa un deterioro variable de la coordinación de la acción muscular, con la constante incapacidad del niño para mantener y realizar posturas y movimientos normales, constantemente es asociado con afecciones del lenguaje, de la visión, de la audición, con diferentes tipos de alteraciones en la percepción, cierto grado de retardo mental y comúnmente es acompañado por ataques epilépticos.

Existen 3 formas básicas pero usualmente aparece una combinación de estas, lo que crea una discapacidad física severa.

**A. Rigidez Muscular o Espasticidad:** Posee una tensión muscular constante, esto causa que parte de su cuerpo este duro y tieso. Esta rigidez aumenta cuando el niño esta agitado o asustado, o cuando tiene el cuerpo en ciertas posiciones



*Tomado de: El niño campesino deshabilitado (David Werner)*

Ejemplo:

**B. Movimientos involuntarios o Atetosis:** Estos son movimientos lentos y torcidos o repetidos y rápidos, de los pies, brazos manos o músculos de la cara. Cuando el paciente, por ejemplo decide cambiar de posición o moverse, las partes del cuerpo se le mueven demasiado rápido, es por ello que tiende a perder el equilibrio con facilidad y caer.

La mayoría de las personas con atetosis son de inteligencia normal, pero si tienen afectados los músculos que necesitan para hablar les puede ser difícil comunicar sus ideas y necesidades.

**C. Mal equilibrio o Ataxia:** Este niño tiene dificultades para empezar a sentarse o pararse. Se cae mucho y usa las manos torpemente, todas estas características son normales en niños funcionales pequeños, pero en un niño con ataxia el problema es mayor y dura toda la vida. Normalmente estos niños parecen más torpes que discapacitados.

La permanencia del grupo de afecciones motoras que se desarrollan debido a la entidad, en el caso de las IMOC no se podrán componer las partes dañadas del cerebro, pero generalmente el niño puede aprender a usar las partes no afectadas para desarrollar las actividades que con estas, le sean posibles; es importante saber y entender que un niño con IMOC será un adulto con IMOC.

La mayoría de personas que padecen de una IMOC severa no llegan a caminar, por ello se deben considerar como prioridad en la vida de estos niños otras capacidades tales como:

- Tener confianza en si mismo y estimarse.
- Comunicarse y relacionarse con los demás.
- Cuidarse (comer, bañarse, vestirse, etc.)
- Desplazarse de un lugar a otro.
- caminar.( si le es posible)

Por ello se deben alcanzar otras metas como por ejemplo:

- Desplazarse de alguna manera de un lugar a otro.
- Desarrollar habilidades manuales, entre otras.

| <b>Desarrollo físico general de un niño con Insuficiencia motora de origen cerebral (IMOC)</b>                                                                   |          |          |            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|----------|------------|
| La parálisis cerebral no es una anomalía progresiva, pero el retardo en la evolución motriz del paciente se puede ir notando en las diferentes etapas de la vida |          |          |            |
| <b>Características</b>                                                                                                                                           | 0-12 mes | 2-4 Años | 5 Añ adel. |
| <i>Posee sensibilidad táctil, y reacciona a cambios de temperatura(calor, frío)</i>                                                                              | X        | X        | X          |
| <i>Nivel intelectual y de entendimiento igual al de un niño normalmente funcional.</i>                                                                           | X        | X        | X          |
| Se mueve poco o no se mueve.                                                                                                                                     | X        |          |            |
| Se tarda para levantar la cabeza.                                                                                                                                | X        |          |            |
| No usa las manos habitualmente (en algunos casos usa una, mas que la otra).                                                                                      | X        |          |            |
| Presenta dificultades para comer: mamar y tragar.                                                                                                                | X        |          |            |
| El niño puede presentar cambios extremos en el tono muscular de forma repentina (rigidez muscular o flacidez).                                                   | X        |          |            |

|                                                                                                                                                            |   |   |   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|
| Reflejos anormales o movimientos automáticos.                                                                                                              | X |   |   |
| El niño no demuestra reacciones emocionales (llorar, sonreír).                                                                                             | X |   |   |
| No mira el rostro de las personas que le rodean, o lo hace brevemente.                                                                                     | X |   |   |
| Los ojos y la cabeza siempre se mueven juntos                                                                                                              | X |   |   |
| Los ojos y las manos no pueden llevarse hacia la línea media.                                                                                              | X |   |   |
| Se sienta solo.                                                                                                                                            |   | X |   |
| Presenta dificultades para comer masticar bien.                                                                                                            |   | X |   |
| Presentan lentitud en sus movimientos básicos.                                                                                                             |   | X |   |
| Presenta reflejos exagerados en la mayoría de los tendones de la parte inferior del cuerpo especialmente de la rodilla (la pierna salta mas de lo normal). |   | X |   |
| Problemas de comunicación: el niño no presente interés por relacionarse con otros niños; relacionado con el tono muscular de los músculos de la cara.      |   | X |   |
| No puede usar la fijación a un objeto mientras esta sentado.                                                                                               |   | X |   |
| Pronuncia de forma regular las palabras.                                                                                                                   |   |   | X |
| La mayoría con el paso del tiempo no llegan a pronunciar bien las palabras.                                                                                |   |   | X |
| Un gran porcentaje de los afectados, no retienen líquidos salivales.                                                                                       |   |   | X |
| Problemas en la manipulación de elementos de manera puntual por espacios de tiempo prolongados (se puede deber a secuelas epilépticas)                     |   | X | X |
| Inestabilidad emocional: pueden presentar cambios repentinos (Ej.: de la risa al llanto).                                                                  |   | X | X |
| Presenta problemas para controlar sus movimientos corporales.                                                                                              |   | X | X |
| No mantiene una óptima posición postural para realizar diferentes tareas.                                                                                  |   |   | X |
| No posee la capacidad de trasladarse de un punto a otro caminando independientemente.                                                                      |   |   | X |

## 2. Distrofia Muscular

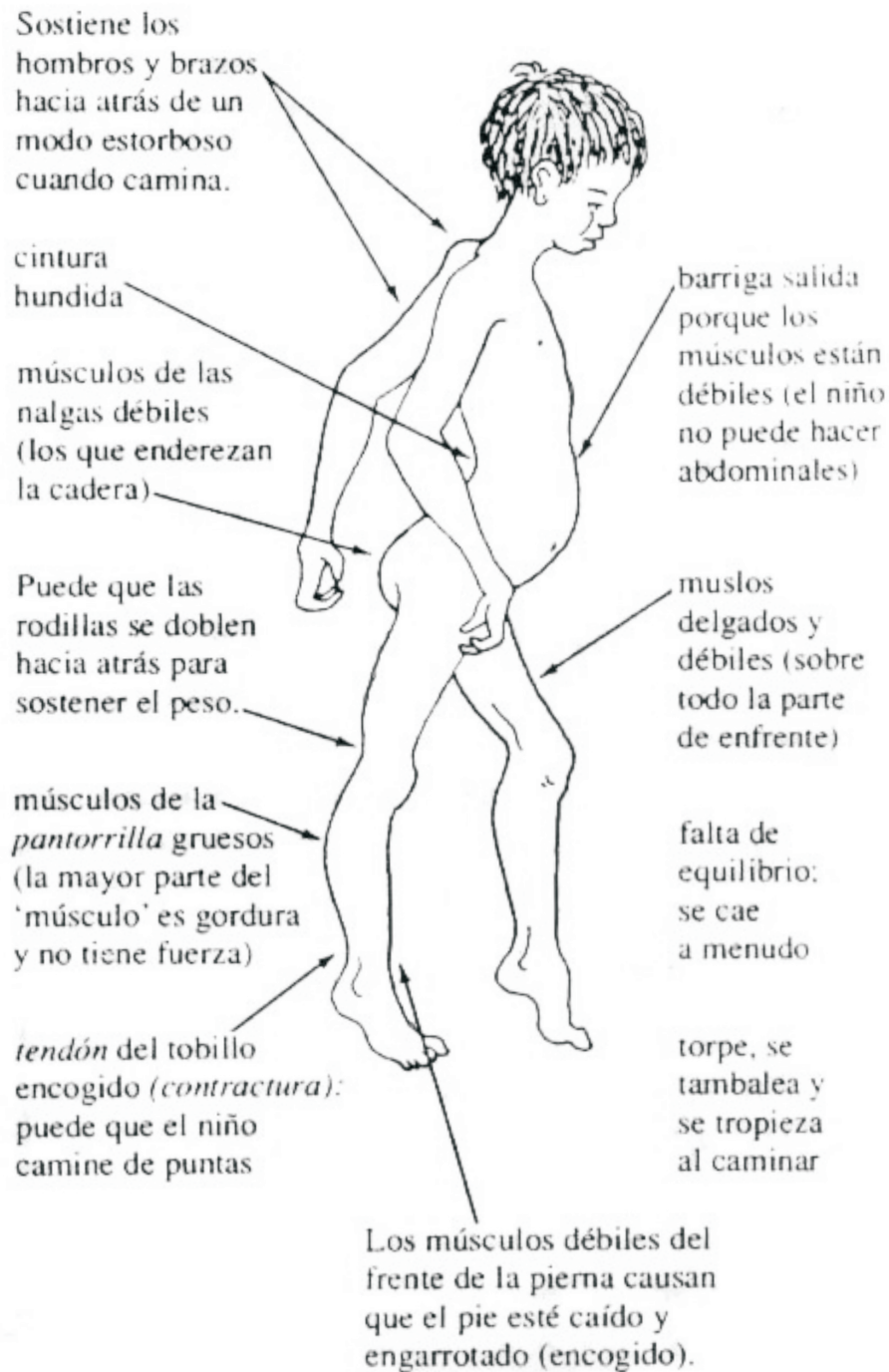


Imagen: Niño campesino deshabilitado  
Autor: David Werner

## Desarrollo físico general de un niño con Distrofia muscular

Distrofia muscular es la designación general para un grupo de enfermedades hereditarias crónicas caracterizadas por la degeneración progresiva y debilidad de los músculos.

En las condiciones severas de la enfermedad, los pacientes pierden el poder de locomoción y requieren el uso de sillas de ruedas, con el tiempo llegan a permanecer en cama las 24 horas del día.

En tales casos, ellos son finalmente incapaces de llevar a cabo las actividades más simples de la vida cotidiana.

### Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)

*— forma infantil más severa de la enfermedad—*

| Característica                           | Descripción                                                                                                                                                                               |
|------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Origen.                                  | Es totalmente genético, estando presente desde el momento mismo de la concepción, sin mostrar ninguna característica reconocible hasta cerca de los 18 meses                              |
| Edad en que se diagnostica la enfermedad | Aproximadamente entre 4 y 5 años de edad                                                                                                                                                  |
| Inicio del desarrollo de la enfermedad   | 2-5 años                                                                                                                                                                                  |
| género afectado                          | Masculino                                                                                                                                                                                 |
| Tipo de afección                         | Neuromusculoesqueletica (no incluye el intelecto)                                                                                                                                         |
| Epidemiología                            | La Distrofia Muscular tipo Duchenne, <i>es la más común</i> , de las mas de 20 distrofias musculares que se conocen, <i>presentándose en uno de cada dos mil niños varones que nacen.</i> |
| Tipo de avance:                          | Lento con aumentos repentinos                                                                                                                                                             |

|                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Primeros síntomas                       | <p>Disminución de la movilidad</p> <p>Presenta dificultad para aprender a caminar, no camina de manera correcta, o se cansa demasiado</p> <p>Debilitamiento muscular.</p> <p>Caídas frecuentes</p> <p>Babeo</p> <p>Caminar de puntas.</p> <p>Caminar sacando el pecho.</p> <p>Dificultad para levantarse</p> |
| Orden en el que se afectan los músculos | <p>Pelvis</p> <p>Parte superior de brazos</p> <p>Parte superior de las piernas</p>                                                                                                                                                                                                                           |
| Articulaciones mas afectadas            | <p><b>A.</b>Hombros,</p> <p><b>B.</b>Caderas,</p> <p><b>C.</b>Rodillas,</p> <p><b>D.</b>Codos,</p> <p><b>E.</b>Tobillos,</p> <p><b>F.</b>Muñecas</p> <p><b>G.</b>Dedos.</p>                                                                                                                                  |
| Expectativa de vida                     | Alrededor de los 20 a 25 años.                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Complicaciones físicas                  | <p>Escaras por presión</p> <p>Deformación en la columna vertebral.</p> <p>Contracturas musculares y en articulaciones.</p> <p>Perdida progresiva de la locomoción.</p> <p>Espasticidad.</p>                                                                                                                  |
| Órganos afectados                       | <p>Las complicaciones serias en más del 80% de los pacientes están relacionadas con:</p> <p>Problemas pulmonares,</p> <p>Insuficiencia respiratoria,</p> <p>Cuadros infecciosos severos</p> <p>Deficiencia cardiaca.</p>                                                                                     |
| Tipo de Tratamiento                     | Paliativos                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Terapia física                          | No puede detener el proceso de la enfermedad ni restaurar el tejido muscular afectado, pero podrá ayudar a mantener funcionando los músculos que aún se encuentran saludables y demorar el inicio de contracturas.                                                                                           |

| <b>Presencia de las afecciones por rango de edades</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entre los 2 o 5 años de edad                           | Se presentan los primeros síntomas, comenzando con el deterioro muscular en la zona pélvica; la generación de tejido graso y conectivo en el músculo (lo que produce el gran tamaño de algunos músculos). Y terminando con el deterioro de los músculos de las extremidades inferiores (piernas).                                   |
| Entre los 6 a 11 años de edad                          | El deterioro y el debilitamiento de los músculos, se generaliza por todo el cuerpo; se contracturan los músculos de las piernas. Resultando en una la dificultad sensible, para caminar y estar de pie correctamente.                                                                                                               |
| Entre los 9 o 13 años de edad                          | Se pierde la capacidad de caminar y estar de pie; ocurren contracturas severas; en algunos casos se producen deformaciones en la columna vertebral(conocido médicamente como Escoliosis), a causa de los demás síntomas                                                                                                             |
| Entre los 15 o 25 años de edad                         | Se pierde la mayoría del tejido muscular, resultando en la inhabilidad de mover la mayoría del cuerpo; disminuye la capacidad respiratoria de los pulmones, produciendo una susceptibilidad a los problemas respiratorios; posibilidades de paro respiratorio; cardiopatías; dependencia total de un respirador artificial; deceso. |

### **3. Síndrome de Rett**

| <b>Desarrollo físico general de una niña con Síndrome de Rett (SR)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| El síndrome de Rett (SR) es un desorden profundo del desarrollo que afecta a niñas, las cuales se desarrollan de forma aparentemente normal en los períodos neonatales y la infancia; pero después de transcurrir los primeros meses de vida comienza a presentarse una serie de retardos en el desarrollo motor y una perdida de habilidades previamente adquiridas por el paciente |

| <p style="text-align: center;"><b>Síndrome de Rett</b><br/>— forma infantil más severa de la enfermedad—</p> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Característica</b>                                                                                        | <b>Descripción</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Origen.                                                                                                      | Genético, esta ligado a alteraciones del cromosoma X, dicha mutación es letal en varones, por ello no se encuentra en el género contrario.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Edad en que se diagnostica la enfermedad                                                                     | Diagnostico tentativo entre los 2 y 4 años.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Inicio del desarrollo de la enfermedad                                                                       | Primeros síntomas entre los 6 y 30 meses de edad.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| género afectado                                                                                              | Femenino                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Tipo de afección                                                                                             | Actualmente es considerado como uno de los Trastornos Profundos o Generalizados del Desarrollo motriz, clasificándose como un desorden neurodegenerativo.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Epidemiología                                                                                                | La prevalencia del síndrome es de por lo menos 1 de cada 10.000 niñas nacidas.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Tipo de avance:                                                                                              | Con variaciones en ritmo de avance (al inicio es lento, tornándose acelerado por etapas)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Primeros síntomas                                                                                            | <p>Desarrollo psicomotor aparentemente normal hasta los primeros 6 meses (Circunferencia cefálica normal al nacimiento).</p> <p>Desaceleración del crecimiento craneal entre 6 meses y 3 años.</p> <p>Pérdida de las destrezas manuales con intención entre 6 y 30 meses, asociado temporalmente con disfunción de la comunicación y aislamiento social.</p> <p>Desarrollo de un impedimento severo en el lenguaje expresivo y receptivo, y la presencia de un retardo psicomotor severo.</p> <p>Movimientos estereotipados y automáticos de manos como retorcimiento, aplausos, palmadas, llevar la mano a la boca y "lavado", frotamiento que aparecen después de la pérdida de los movimientos voluntarios de manos.</p> <p>Aparición de movimientos de la marcha y el tronco</p> |

|                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Expectativa de vida                                    | Normal                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Complicaciones físicas y neurológicas                  | <p>Convulsiones.</p> <p>Espasticidad a menudo asociada al desarrollo de desgaste muscular.</p> <p>Escaras de presión</p> <p>Deformación en la columna vertebral (escoliosis).</p> <p>Contracturas.</p> <p>Perdida progresiva de la locomoción.</p> <p>Retardo en el crecimiento.</p>                                                                                                                                                                                                       |
| Órganos o partes del cuerpo afectados                  | <p>Pulmones: disfunciones respiratorias apnea, hiperventilación, aerofagia.</p> <p>Músculos externos: decremento de la masa muscular y grasa (pero tendencia a la obesidad en adultos).</p> <p>Patrones de sueño anormal e irritabilidad o agitación.</p> <p>Mandíbula y esfínteres bocales: dificultades en la masticación y deglución.</p> <p>Sistema circulatorio: mala circulación en las extremidades inferiores, pies fríos y azulados.</p> <p>Sistema digestivo: estreñimiento.</p> |
| Tipo de Tratamiento                                    | Paliativos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Función de las terapias                                | <p>Mantener y maximizar la función motora en las niñas con SR.</p> <p>Prevenir deformidades.</p> <p>Disminuir el malestar y la irritabilidad.</p> <p>No cambia el curso de la enfermedad pero lo mejora.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Presencia de las afecciones por rango de edades</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Estadio I</b>                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Manifestación:                                         | 6-18 meses.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Duración de la etapa:                                  | meses                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Tipo de avance                                         | Lento - paulatino                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

|                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|----------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Características                                    | <p>Interrupción del desarrollo físico-motriz.</p> <p>Desaceleración del crecimiento de la cabeza/cerebro.</p> <p>Desinterés en actividades de juego o en el ambiente.</p> <p>Hipotonía.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Estadio II</b>                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Manifestación:                                     | 1-3 años.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Duración de la etapa:                              | Semanas a meses.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Tipo de avance                                     | Destruyivo y rápido o gradual.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Características                                    | <p>Regresión rápida del desarrollo con irritabilidad.</p> <p>Pérdida de las habilidades manuales con propósito.</p> <p>Convulsiones.</p> <p>Estrujado de manos, aplausos, palmadas, llevar a la boca.</p> <p>Manifestaciones autísticas.</p> <p>Pérdida del lenguaje expresivo.</p> <p>Insomnio.</p> <p>Conductas auto-agresivas (morder los dedos, cachetadas)</p> <p>Desórdenes neuro-degenerativos.</p> <p>Expresión corporal: espástico-atáxica.</p> <p>Degeneración espino-cerebelar.</p> <p>Disturbios visuales/auditivos.</p> <p>Autismo aparente (con pérdida del contacto social y la comunicación).</p> <p>Problemas respiratorios.</p> <p>Los patrones de marcha son inestables, la iniciación de los movimientos presenta dificultad.</p> |
| <b>Estadio III</b> ( <i>estadio de la meseta</i> ) |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Manifestación:                                     | 2 -10 años (etapa pre-escolar y escolar).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

|                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Duración de la etapa:                    | Meses.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Tipo de avance                           | Lineal (no presenta cambios severos durante el transcurso de esta etapa)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Características                          | <p>Retardo mental severo, demencia aparente.<br/> Mejoría de las características autistas.<br/> Muestran más interés en el ambiente, están más alertas, su período de atención y habilidades de comunicación mejoran.<br/> Convulsiones.<br/> Estereotipias de mano típicas: estrujado, palmadas, a la boca.<br/> Ataxia y apraxia prominentes.<br/> Rigidez progresiva del cuerpo.<br/> Hiperventilación, apnea, aerofagia durante la vigilia.<br/> Pérdida de peso con buen apetito.<br/> Escoliosis temprana.<br/> Bruxismo.</p> <p><i>Nota: · Muchas de las niñas con SR permanecen la mayor parte de su vida en este estadio.</i></p> |
| <b>Estadio IV (medio y no ambulante)</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Manifestación:                           | 10 + años.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Duración de la etapa:                    | Años (décadas).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Tipo de avance                           | Lento.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

#### **4. Artrogriposis**

|                                                                                                                                                                                                   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>Desarrollo físico general de un niño con Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC)</b></p>                                                                                                     |
| <p>La Artrogriposis ("articulación curvada") Múltiple Congénita (AMC) es un síndrome caracterizado por contracturas congénitas no progresivas de la mayoría de las articulaciones del cuerpo.</p> |

| <b>Artrogriposis Múltiple Congénita</b>  |                                                                                                                              |
|------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Característica</b>                    | <b>Descripción</b>                                                                                                           |
| Origen.                                  | Congénito/genético                                                                                                           |
| Edad en que se diagnostica la enfermedad | Desde los primeros meses de vida                                                                                             |
| Inicio del desarrollo de la enfermedad   | 0-1 mes                                                                                                                      |
| género afectado                          | Hombres y mujeres                                                                                                            |
| Tipo de afección                         | Neuromusculoesqueletica (no incluye el intelecto ni sensibilidad táctil)                                                     |
| Epidemiología                            | Se presenta aprox. en 1 de cada 3.000 niños nacidos).<br>La tipo neurógena o neuropática es la más frecuente - 90 %<br>93 %. |
| Tipo de avance:                          | Lento.                                                                                                                       |
| Articulaciones mas afectadas             | Hombros,<br>Caderas,<br>Rodillas,<br>Codos,<br>Tobillos,<br>Muñecas<br>Dedos.                                                |
| Expectativa de vida                      | Normales.                                                                                                                    |

|                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Primeros síntomas</p> | <p>Disminución en el movimiento fetal.<br/>Dificultad en el movimiento articular de las cuatro extremidades.<br/>Enanismo.<br/>La actitud que frecuentemente adoptan es la siguiente: *los hombros se muestran en aproximación y rotados internamente,<br/>*los codos extendidos<br/>*las muñecas en flexión palmar,<br/>*desviación cubital<br/>*pulgares alojados<br/>*las caderas y rodillas en diferente posición.<br/>*La deformidad más frecuente se presenta en los pies, (tipo zambos).</p> <p>La masa muscular está disminuida y ha sido sustituida por tejido fibro-adiposo.<br/>Las articulaciones parecen más grandes y fusiformes. Los dedos son muy delgados y están considerablemente cerca unos de otros.</p> |
|--------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## TRASTORNOS FÍSICOS SECUNDARIOS

### ***Columna vertebral***

Estructura formada por huesos y cartílagos que rodea y protege la médula espinal en los seres humanos. se divide en:

- Vértabras cervicales: Compuesta por 7 huesos ubicados a la altura del cuello.
- Vértabras torácicas: Integrada por 12 huesos.
- Vértabras lumbares: Formada por 5 huesos ubicados en la cintura
- Sacro: Compuesto por 5 huesos unidos a nivel de las nalgas.

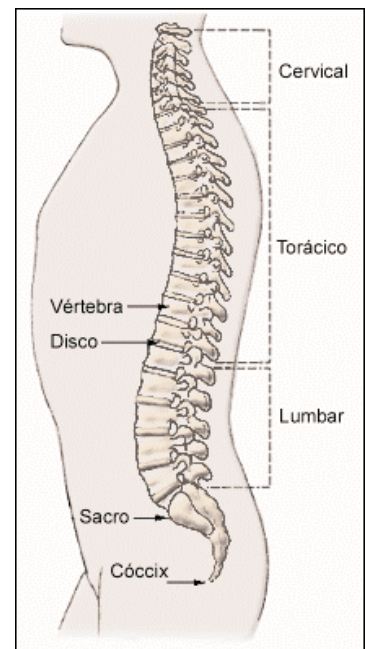


imagen: [www.osfhealthcare.org](http://www.osfhealthcare.org)

## **A. Deformación de la columna vertebral**

Durante el periodo de crecimiento de un niño con problemas motrices severos pueden presentar un desplazamientos de los huesos (deformación de la columna), debido a una mala postura. Entre estas deformaciones encontramos:

### **A.1. Escoliosis:**

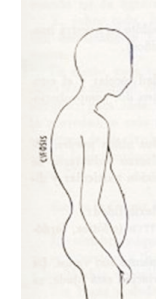
Curvatura lateral anormal y progresiva de la columna vertebral, tanto de la zona torácica (central) como de la lumbar (inferior). se observa por que la espalda adquiere forma de "S" en lugar de una línea recta.



[www.saludalia.com/.../ doc/escoliosis.htm](http://www.saludalia.com/.../ doc/escoliosis.htm)

### **A.2. Cifosis**

La cifosis es el aumento anormal en la convexidad de la zona torácica de la columna vertebral.



[www.saludalia.com/.../ doc/escoliosis.htm](http://www.saludalia.com/.../ doc/escoliosis.htm)

### **A.3. Lordosis**

Es la concavidad excesiva y anormal de la curva lumbar de la columna vertebral.



[www.saludalia.com/.../ doc/escoliosis.htm](http://www.saludalia.com/.../ doc/escoliosis.htm)

Para evitar las malas posturas cuando el niño esta acostado, sentado o parado, es necesario tener:

La cabeza derecha

El cuerpo derecho (no encorvado, doblado o torcido)

Los brazos deben estar estirados y alejados del cuerpo.

El peso corporal debe estar simétricamente distribuido — sobre las caderas, las rodillas, los pies y los brazos.

## B. Escaras de presión:

Herida que se forma en la piel que cubre las zonas del cuerpo que presentan prominencia ósea, debido a la presión constante ejercida sobre los tejidos que evita la circulación normal de la sangre generando en poco tiempo una necrosis y ulceración de la zona

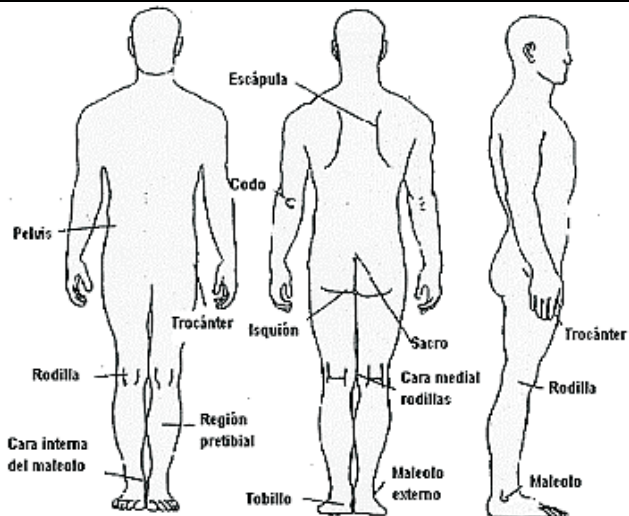


imagen: [www.cirugiaplastica.org.co/escaras.htm](http://www.cirugiaplastica.org.co/escaras.htm)

Los niños con disfunciones motrices severas cuentan con una serie de recursos que le proporcionan el apoyo para desarrollar sus actividades diarias, se clasifican en:

1. **Personales:** la potencialidad de la persona.
2. **Otras personas:** Cuidador, ayudante.
3. **Tecnológicos:** Las ayudas técnicas son instrumentos, recursos y sistemas diseñados para compensar, mejorar o eliminar las limitaciones funcionales de una persona con la finalidad última que pueda enfrentarse en mejores condiciones a las tareas propias de la vida cotidiana.
4. **Servicios que se ofrecen:** salud, educación, rehabilitación etc.

Comúnmente un paciente que presenta una de las anteriores entidades (*parálisis cerebral, distrofia muscular, síndrome de Rett, Artrogriposis*) en un nivel severo o grave, requiere de una persona que este a su cuidado; dependiendo el estrato social se le conoce como ayudante o “*cuidador primario*” (CP)

**El ayudante** es por lo general un auxiliar de enfermería o un enfermero, que recibe un salario por prestar un grupo de servicios, esta supervisado por un familiar cercano del paciente (*padre, madre o cónyuge*). Esta situación normalmente se presenta en estratos económicos en los que se cuenta con los recursos para remunerar al encargado del paciente (estratos 4-6).

**“El Cuidador Primario”** (CP) es la persona que siempre está cerca del paciente pertenece, en general, a su entorno familiar (en estratos 1-3), no es una figura legal, y tiene una importancia primordial, tanto en la situación física del paciente como en la emocional.

Por tanto, definiremos el Cuidador Primario (*Termino socialrehabilitación humana*) como aquella persona del entorno del discapacitado que asume **voluntariamente** el rol del cuidador en el más amplio sentido de la palabra.

Está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, asimismo cubre las necesidades básicas de éste, bien de forma directa realizando las tareas de ayuda, o indirecta determinando cuándo, cómo y dónde se tienen que dar.

No todos los discapacitados tienen CP y para que esta figura aparezca es necesario que una persona decida de forma voluntaria asumir este papel.

Sin embargo, se observa una serie de factores que interaccionan entre sí y dan lugar a la aparición real del cuidador primario.

Los factores que pueden tener mayor influencia corresponden con el contexto ambiental del cuidador y del paciente, otros derivan de las necesidades propias del paciente y por último los correspondientes a la esfera de personalidad.

**1. Factores externos:** Cuando la enfermedad se diagnostica durante el periodo de la niñez a la adolescencia, puede determinar que el discapacitado dependa de su familia, y especialmente de sus padres.

En estos casos es relativamente frecuente que el cuidador primario coincida con la persona encargada de las labores domesticas en el hogar (padre o madre) por ser el que habitualmente asume las decisiones y responsabilidades en el transcurso del día.

Pero si este diagnóstico se produce en el periodo adulto, puede ocurrir que el discapacitado ya haya generado su propio núcleo familiar, o sea independiente económicamente de los padres.

En estas situaciones influyen:

- El rol familiar,
- La condición laboral
- El sexo.

Cuando el paciente es el cabeza de familia y puede seguir manteniendo su status laboral, la figura del cuidador primario, en general la asume su pareja, si bien, no en todos los casos puede ejercer las responsabilidades que decide asumir por sus limitaciones, puede darse la aparición del cuidador primario de forma latente:

Es aquel que en todo momento intentará ejercer su función de forma activa, produciendo diversos problemas en el ámbito familiar.

También puede aparecer cuando el discapacitado pierde su rol familiar y éste tiene que ser asumido por la otra persona.

Mientras el paciente está independizado económicamente y conserve la autonomía, uno de sus familiares cercanos puede intentar ejercer la función del cuidador primario con resultados similares a los ya mencionados.

Pero si el paciente ha perdido su autonomía, normalmente es el cuidador primario quién decide su regreso al núcleo familiar, aún en contra de la decisión del propio paciente, obligándolo a retornar a la fase anterior a su independencia.

El conocimiento y preparación que el CP tenga de la enfermedad y de su posible evolución, va a ejercer una influencia relevante en su relación con el paciente.

**2. Factores de dependencia forzada:** En la mayoría de ocasiones la supervivencia del discapacitado físico estará en manos de otra persona, forzando la existencia de una relación de dependencia puesto que el paciente necesita ayuda para cubrir desarrollar sus actividades de la vida diaria (AVD).

**3. Factores de personalidad:** tanto el paciente como el cuidador, interactúan para consolidar o no la relación que se establece entre ambos; considerando importante tener en cuenta los siguientes aspectos:

**a.** El CP no debe presentar un rasgo de personalidad sumisa, debido a que la propia figura obliga a tomar decisiones y a realizar actuaciones de forma autónoma.

**B.** Tampoco es recomendable que el CP tome una actitud dominante frente al discapacitado, puesto que lo inducirá a aceptar una situación de dependencia total, evitando que asuma con responsabilidad el desarrollo de las capacidades que su deficiencia no ha reducido, acostumbrándolo completamente a la presencia de su cuidador.

Por ello es importante que tanto el cuidador entienda la situación psicológica del paciente, como de que este, sea conciente de sacrificio que el CP realiza por él.

Otros rasgos de personalidad que interactúan y repercuten en el estado físico y psíquico del paciente son las expectativas y atribuciones, en especial las de contingencia y auto eficacia. *“La expectativa de auto eficacia es la creencia de una persona de que un comportamiento determinado le conducirá a unos resultados”* (Bandura 1986). Si el cuidador y el paciente no coinciden en la conducta a seguir se producirá, una situación estresante que puede conducir a desarrollar un episodio depresivo en el paciente.

Todos estos factores interactúan especialmente para disponer la actitud del paciente hacia el cuidador primario; considerando la actitud del paciente como: su predisposición permanente a reaccionar en un determinado sentido hacia el cuidador primario (Triandis 1971)<sup>10</sup>.

La actitud presenta una estructura formada por tres componentes: cognitivo, afectivo

y conductual.

**El componente cognitivo:** Reflejo de los pensamientos, ideas, creencias, opiniones o percepciones acerca del objeto actitudinal; para esta situación el objeto sería el cuidador primario.

**El componente afectivo:** Son las emociones que desatan todos y cada uno de los elementos que constituyen el componente cognitivo de la actitud hacia el cuidador.

**El componente conductual:** Esta formado por la orientación y predisposición para actuar sobre el objeto actitudinal.

Los factores previos al proceso cognitivo de la actitud pueden dar lugar a que el paciente no pueda reconocer al Cuidador Primario, tanto por su estado de ánimo como por el físico. En estas condiciones no se produce ningún tipo de actitud, no reconoce la figura y ésta se impone actuando y tomando decisiones por el propio paciente, en esta situación se denominaría al cuidador primario como real.

Para que el paciente reconozca al cuidador (elemento cognitivo de la actitud), debe estar en condiciones de percibirlo como tal, lo que dará lugar a pensamientos, ideas y opiniones acerca de él. Las condiciones que determinan este reconocimiento vienen marcadas por los factores nombrados anteriormente (externos, de dependencia y personalidad).

Los componentes afectivos de la actitud del paciente una vez reconocida la figura del CP, pueden ser positivos o negativos. Consideramos que si asume la presencia del cuidador es debido a emociones positivas, por el contrario las emociones contrarias darán lugar a una negación.

Cuando el paciente asume su existencia, puede llevarle a aceptarlo o no aceptarlo como tal (componente conductual). Cuando lo acepta, se producirá una relación de dependencia volviendo a aparecer la figura del cuidador.

Cuando por las interrelaciones que se establecen no acepta al cuidador, éste seguirá presente e intentará, en muchas ocasiones, tomar las decisiones y responsabilidades que el propio paciente debería adoptar. El paciente no lo permite y la figura del cuidador primario queda latente.

Cuando el paciente no asume la presencia del cuidador primario, va a depender de sus propias características de personalidad, y de su independencia física.

Frecuentemente en Colombia el 90% de las personas que asumen el rol de cuidadores son de sexo femenino.

Podemos determinar la existencia de Cuidadores primarios tomando como punto de referencia las cifras de personas con deficiencia en el departamento del Valle del Cauca, reseñando la información del estudio realizado por la escuela de rehabilitación humana de la Universidad del Valle<sup>5</sup> durante los meses de enero-junio

2001.

La investigación se llevo a cabo en 14 municipios del Departamento del Valle (*Buenaventura, Calima, Cartago, El Dovio, Florida, Ginebra, Jamundí, La cumbre, La Victoria, La Unión, Restrepo, Riofrío, Tulúa*) en barrios urbanos de estratos 1 y 2, la muestra estuvo conformada por 10.093 personas ubicadas en 2.178 hogares, censando en total a **495.691** personas (*Anexo 3*).

Se pudo determinar que en los municipios del Valle del Cauca de las 495.691 personas censadas 34.599 (6.98%) tienen alguna deficiencia y 19.778 (3.99%) presentan un tipo de discapacidad;

Clasificando los resultados de la siguiente manera:

|                                          |              |
|------------------------------------------|--------------|
| Hogares con deficiencia:                 | 27.50%       |
| Hogares sin deficiencia:                 | 72.50%       |
| <b>Hogares con discapacidad compleja</b> | <b>4.90%</b> |
| Hogares con discapacidad simple          | 12.30%       |
| Hogares sin discapacidad                 | 82.80%       |

En los hogares con deficiencia había un porcentaje mayor (39.8%) con *Necesidades Básicas Insatisfechas NBI*, en comparación con los hogares sin personas con deficiencia (32.4%). Esto como resultado de las condiciones inadecuadas de la vivienda y el hacimiento crítico en que viven las familias vallecaucanas.

Para caracterizar estos hogares del estudio se hizo la medición basándose en la metodología estándar del DANE:

- Condiciones de la vivienda.
- Hacimiento critico.
- Insuficiencia de servicios públicos
- Inasistencia escolar alta dependencia económica.

| NBI     | Hogares sin deficiencia | Hogares con deficiencia |
|---------|-------------------------|-------------------------|
| Sin NBI | 67.6%                   | 60.2%                   |
| Con NBI | 32.4%                   | 39.8%                   |

Tomado de: Prevalencia de discapacidad en el Valle del Cauca.

Esta metodología demostró que las condiciones inadecuadas de la vivienda y el hacimiento critico, son unas de las principales características en los hogares donde se encontraron personas con deficiencia o discapacidad (867 hogares). Situación que se presenta debido a la capacidad adquisitiva que un grupo familiar posee para solucionar sus problemas de índole económico. Generalmente el nivel adquisitivo de una familia se relaciona directamente con su cultura, por ende con sus costumbres, el nivel educativo de sus miembros, las expectativas de vida, etc. desembocando en un sinnúmero de eventos y situaciones que convergen en deficiencias y discapacidades, propias de los hogares de estrato 1 y 2 (*DANE mayo 2000*); ubicando a las NBI como

el factor causante o consecuente de la discapacidad, ya sea por que las familias con ingresos económicamente bajos, presentan una mayor susceptibilidad a los factores que ocasionan la discapacidad; o por que el tener en este grupo un miembro con una deficiencia que le impida el desarrollo de actividades laborales, incrementa una carga económica adicional al hogar.

Las deficiencias y las discapacidades fueron mas prevalentes entre los mayores de 10 años que entre los menores de esta edad.

| <b>Grupo de edad (años)</b> | <b>Prevalencia de la discapacidad</b> |
|-----------------------------|---------------------------------------|
| 0-9                         | 1.74%                                 |
| 10-19                       | 2.42%                                 |
| 20-29                       | 2.45%                                 |
| 30-39                       | 3.07%                                 |
| 40-49                       | 4.73%                                 |
| 50-59                       | 7.51%                                 |
| 60-69                       | 10.62%                                |
| 70-79                       | 24.02%                                |
| 80-89                       | 29.49%                                |
| 90-99                       | 33.330%                               |

Tomado de: Prevalencia de discapacidad en el Valle del Cauca.

Se puede deducir que las personas con alguna discapacidad no se encuentran aptas para desempeñar una cantidad estimada de labores requeridas en un empleo, dando como resultado una inactividad temporal o permanente que se ve reflejada en su nivel adquisitivo (económico), situación que no le permite adquirir algún tipo capacitación, adicionándole a ello las limitaciones físicas que encuentra en el entorno; debido a estas condiciones, la persona discapacitada al encontrar continuamente barreras laborales se queda sin alternativas, asumiendo el rol de ser carga económica para su grupo familiar, especialmente por que su condición de salud representa una demanda específica de servicios de salud (terapias físicas en general, psicológicas, ocupacionales, etc.).

Se observo una **menor proporción de personas que trabajan** en los hogares con deficiencias y discapacidades, en comparación con los demás hogares.

| <b>Porcentaje de personas trabajando</b> | <b>Hogares sin discapacidad</b> | <b>Hogares con discapacidad</b> | <b>Total</b> |
|------------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|--------------|
| 0%                                       | 8.0 %                           | 12.6%                           | 8.8%         |
| 1 a 40%                                  | 19.55 %                         | 30.2%                           | 21.3%        |
| 41 a 100%                                | 72.6 %                          | 57.2%                           | 69.9 %       |

Tomado de: Prevalencia de discapacidad en el Valle del Cauca.

Se encontró un mayor porcentaje de analfabetismo en la población con deficiencia y discapacidad (24.2%); entre el grupo que asisten a educación básica la mayoría se encuentran en extra-edad, sin embargo se halló una mayor Prevalencia de afiliación a los servicios de seguridad social en salud, entre las personas con discapacidad que en el resto de la población.

Se pudo determinar que en los hombres las actividades relacionadas con el movimiento (llevar, mover y manipular objetos) son las que representan mayor dificultad; en el caso de la mujeres son las relacionadas con el desarrollo de la vida cotidiana dentro del ámbito del hogar; aunque usualmente estas restricciones en las actividades no están dadas por las características de quien presenta la discapacidad (*mujerfamilia, hombrecomunidad*) sino por el entorno en el cual la persona se desenvuelve diariamente, esta relación puede ser influenciada por las costumbres culturales, puesto que en nuestra sociedad para hombre es más común realizar alguna labor fuera del hogar que represente ingresos económicos, y para la mujer es dedicarse a las labores de tipo doméstico.

| Participación social según grado de discapacidad  |              |            |          |              |              |            |           |              |
|---------------------------------------------------|--------------|------------|----------|--------------|--------------|------------|-----------|--------------|
| Participación                                     | Simple       |            |          |              | Compleja     |            |           |              |
|                                                   | Siempre      | Alguna vez | Rara vez | Nunca        | Siempre      | Alguna vez | Rara vez  | Nunca        |
| Actividades de tiempo libre con la familia.       | 57 pers.     | 25 pers.   | 21 pers. | 9 pers.      | 79 pers.     | 68 pers.   | 62 pers.  | 56 pers.     |
| Actividades ocasiones especiales con la familia   | 47 pers.     | 19 pers.   | 26 pers. | 20 pers.     | 63 pers.     | 50 pers.   | 51 pers.  | 101 pers.    |
| El barrio facilita la participación de la familia | 51 pers.     | 17 pers.   | 22 pers. | 22 pers.     | 65 pers.     | 42 pers.   | 53 pers.  | 105 pers.    |
| Sub-totales                                       | 155 pers.    | 61 pers.   | 69 pers. | 21 pers.     | 207 pers.    | 160 pers.  | 166 pers. | 162 pers.    |
| Siempre – alguna vez                              | 336 personas |            |          |              | 367 personas |            |           |              |
| Rara vez y nunca                                  |              |            |          | 120 personas |              |            |           | 428 personas |
| Porcentaje del total                              | 64,3%        |            |          | 35.7%        | 46%          |            |           | 54%          |

Tomado de: Prevalencia de discapacidad en el Valle del Cauca.

Las limitaciones físicas motrices evitan que las personas participen de actividades básicas de recreación con su grupo familiar, el 35.7% de las personas con discapacidad leve, y el **45% de la personas con discapacidad severa**, participan rara vez y/o nunca en estas actividades (ver televisión, ir a paseos, ir al parque; reuniones familiares, etc); entre las pocas actividades sociales que asisten se clasifican las de tipo religioso; esta privación de desarrollo cultural, se debe básicamente a las barreras de transporte, arquitectónicas, urbanística, a la información, comunicación, y especialmente a las actitudinales de su familia y de la sociedad en general.

En cuanto a rangos de edad la discapacidad que más prevalece fue la del movimiento a excepción del rango de 5 a 14 años para la cual fue la del sistema nervioso, seguida de la movilidad; esto puede corresponder a que en esta edad denominada “*edad escolar*” es en la que se les exige responsabilidad en el aprendizaje; en el grupo de las personas con **discapacidad severa** la mayor deficiencia que se encontró fue *en las estructuras y funciones neuromusculoesqueléticas*.

Entre las AVD básicas relacionadas con el movimiento en el ámbito del hogar (anexo1), orientadas a personas con disfunciones motrices severas se encuentran:

| Elementos de las interacciones domesticas comunes para los niños entre 1-12 años de edad con disfunción motriz severa |                                |                                                                    |          |         |                                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|--------------------------------------------------------------------|----------|---------|---------------------------------------------------------|
| Clasif.                                                                                                               | Necesidad                      | Element                                                            | Posición |         | Requiere                                                |
|                                                                                                                       |                                |                                                                    | Supina   | Sedente |                                                         |
| Recoger, manipular y soltar objetos.                                                                                  | Alimentación                   | Cubiertos                                                          |          | X       | Superficie para apoyar los elementos que va a manipular |
|                                                                                                                       |                                | Alimentos                                                          |          | X       |                                                         |
|                                                                                                                       | Descanso<br>(cuerpo en reposo) | No aplica                                                          | X        | X       |                                                         |
|                                                                                                                       | Educación / Aprendizaje        | Lápiz                                                              |          | X       |                                                         |
|                                                                                                                       |                                | Borrador                                                           |          | X       |                                                         |
|                                                                                                                       |                                | Formas 3D – pequeñas<br>(cubos, cilindros, esferas, etc.)          | X        | X       |                                                         |
|                                                                                                                       |                                | Juguetes tradición.<br>(Rompeca bezas, armado, piezas 3D pequeñas) | X        | X       |                                                         |
|                                                                                                                       | Diversión<br>(Hogar)           |                                                                    |          |         |                                                         |

|                                                                    |                                          |                                                                                          |   |   |
|--------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|
| Agarrar,<br>levantar,<br>manipular,<br>llevar y soltar<br>objetos. | Alimentación                             | Alimentos                                                                                |   | X |
|                                                                    |                                          | Plato                                                                                    |   | X |
|                                                                    |                                          | Vaso                                                                                     |   | X |
|                                                                    |                                          | Otros<br>recipient                                                                       | X | X |
|                                                                    | Descanso ( <i>cuerpo<br/>en reposo</i> ) | No aplica                                                                                | X | X |
|                                                                    | Educación /<br>Aprendizaje               | Libros                                                                                   | X | X |
|                                                                    |                                          | Piezas<br>lúdicas 3D –<br>grandes-<br>( <i>cubos,<br/>cilindros,<br/>esferas, etc.</i> ) | X | X |
|                                                                    | Diversión ( <i>Hogar</i> )               | Juguetes de<br>presionar<br>botones                                                      | X | X |
|                                                                    |                                          | Juguetes de<br>mover<br>palancas                                                         | X | X |
|                                                                    |                                          | Juguetes de<br>girar piezas.                                                             | X | X |
|                                                                    |                                          | Juguetes de<br>Apretar<br>elementos                                                      | X | X |
|                                                                    |                                          | Juguetes de<br>halar partes.                                                             | X | X |

*Nota: Para evitar confusión en la interpretación de los términos es necesario ver el anexo 1*

| Elementos de seguridad para el correcto desarrollo de actividades en<br>personas con disfunciones motrices severas |                    |                       |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|-----------------------|
| Posición                                                                                                           | Sección del cuerpo | Elemento de seguridad |
| Supino                                                                                                             | Cabeza             | Apoyo                 |
|                                                                                                                    | Brazos             |                       |
|                                                                                                                    | Dorso              |                       |
|                                                                                                                    | Piernas            | Apoyo                 |
|                                                                                                                    | Pies               | Separador             |
| Sedente                                                                                                            | Cabeza             | Apoyo                 |
|                                                                                                                    | Brazos             | Sujetador             |
|                                                                                                                    | Dorso              | Apoyo                 |
|                                                                                                                    | Piernas            | Apoyo                 |
|                                                                                                                    | Pies               | Sujetador             |
|                                                                                                                    |                    | Separador             |
|                                                                                                                    |                    | Apoyo                 |

## CARACTERÍSTICAS ARQUITECTÓNICAS DOMESTICAS

Entre las características arquitectónicas del entorno domestico y general, con frecuencia se encuentran elementos y espacios dirigidos a personas que no padecen de ninguna dificultad física para el desarrollo de sus actividades diarias, es entonces cuando el entorno se establece como un elemento de barrera para las personas (niños-adultos) que padecen alguna dificultad motriz grave o completa. creando una limitación física y psicológica evitando que se desarrolle independientemente en actividades que su deficiencia le permite.

Entre las mas reconocidas que se encuentran en los espacios de la vivienda de un niño con disfunción motriz son:

### **Externas:**

Las condiciones arquitectónicas de la vivienda son de difícil acceso para el niño, por la presencia de escalones (entre 2-5 pasos) para acceder al antejardín o al interior de la vivienda, estos elementos formales se usan con frecuencia cuando la topografía del lugar es inclinada, ejemplo: laderas, cerros, pueblos, etc;

Esta característica limita al niño a permanecer dentro de la vivienda, y salir de ella cuando recibe asistencia física por parte de otra persona, (para sillas de ruedas y coches, se instalan superficies rectas tablas de forma provisional, estas superficies suelen ser inseguras por carecer de un mecanismo de sujeción a los escalones).

### **Internas:**

Presencia de desniveles al interior de la vivienda como escalones que separan visualmente espacios o fueron creados como solución rápida a defectos de construcción.

Exceso de elementos en los espacios interiores de la casa como muebles u objetos de decoración :

- almacenaje de alimentos,
  - almacenaje de ropa,
  - almacenaje de juguetes
  - almacenaje de equipo escolar
  - almacenaje de ayudas técnicas
  - exhibición de decoración, etc.

Limitando al niño a desplazarse “independientemente” en espacios realizando trayectos determinados.

Escaleras para acceder internamente a otro nivel de la vivienda:

Normalmente se adapta la primera planta de la vivienda para que el niño que padece la disfunción no requiera desplazarse hasta el otro nivel de la vivienda.

## CONCLUSIONES

| <b>Características generales de un paciente con disfunciones motrices severas</b> (anexo 2)             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Las entidades que afectan el desarrollo motriz a nivel severo presentan las siguientes características: |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Característica</b>                                                                                   | <b>Descripción</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Origen.                                                                                                 | Congénito/Genético.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Edad en que se diagnostica la enfermedad                                                                | Entre 1.5 y 5 años de edad.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Inicio del desarrollo de la enfermedad                                                                  | 0-5 años                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Tipo de afección                                                                                        | Neuromusculoesqueletica (no incluye el intelecto)                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Epidemiología                                                                                           | Se presentan en 1 de cada 5.000 niños que nacen (promedio)                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Sintomatología                                                                                          | Problemas en la movilidad.<br>Problema en la marcha (no camina).<br>Debilitamiento muscular.<br>Problema en el manejo de músculos faciales<br>Dificultad para cambiar de posición.<br>Poca dominancia del dorso.<br>Poca dominancia de la cabeza.<br>Poco movimiento articular.<br>Espasticidad.<br>Problemas de lenguaje.<br>Problemas de motricidad fina |

|                              |                                                                                                                                                |
|------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Articulaciones mas afectadas | Hombros,<br>Caderas,<br>Rodillas,<br>Codos,<br>Tobillos,<br>Muñecas<br>Dedos.                                                                  |
| Expectativa de vida          | Normales (excepto la distrofia muscular).                                                                                                      |
| Complicaciones físicas       | Escaras por presión<br>Deformación en la columna vertebral.<br>Contracturas en articulaciones.<br>Pérdida de habilidades.                      |
| Órganos afectados            | Problemas pulmonares,<br>Insuficiencia respiratoria,<br>Cuadros infecciosos severos<br>Deficiencia cardiaca.                                   |
| Tipo de Tratamiento          | Paliativo                                                                                                                                      |
| Terapia física               | No detiene la enfermedad, pero puede ayudar a mantener la funcionalidad que tiene el paciente y demorar el inicio o aparición de contracturas. |

| Tabla de dimensiones físicas generales niño funcional vs. niño con Distrofia Muscular (DMD) |                |                |             |             |             |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|----------------|-------------|-------------|-------------|
| Edad (años)                                                                                 | Unidad a medir | Niño funcional | Paciente #1 | Paciente #2 | Paciente #3 |
| 1                                                                                           | Peso           | 7 Kg.          |             |             |             |
|                                                                                             | Talla          | 65 cm.         |             |             |             |
| 2                                                                                           | Peso           | 12 Kg.         |             |             |             |
|                                                                                             | Talla          | 85 cm.         |             |             |             |
| 3                                                                                           | Peso           | 17.5 Kg.       | 13.3 Kg.    |             |             |
|                                                                                             | Talla          | 105 cm.        | 96 cm.      |             |             |
| 4                                                                                           | Peso           | 18.9 Kg.       |             |             |             |
|                                                                                             | Talla          | 109.8 cm.      |             |             |             |
| 5                                                                                           | Peso           | 20.1 Kg.       |             |             |             |
|                                                                                             | Talla          | 113.7 cm.      |             |             |             |
| 6                                                                                           | Peso           | 21.5 Kg.       | 18.5 Kg.    |             |             |
|                                                                                             | Talla          | 117.5 cm.      | 116.8 cm.   |             |             |

|           |              |           |           |           |           |
|-----------|--------------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| <b>7</b>  | <b>Peso</b>  | 23.5 Kg.  | 19 Kg.    | 17 Kg.    | 20.5 Kg.  |
|           | <b>Talla</b> | 123.5 cm. | 120 cm.   | 114.6 cm. | 120.3 cm. |
| <b>8</b>  | <b>Peso</b>  | 26.7 Kg.  | 19.8 Kg.  | 17.4 Kg.  |           |
|           | <b>Talla</b> | 129 cm.   | 124 cm.   | 115.9 cm. |           |
| <b>9</b>  | <b>Peso</b>  | 29.8 Kg.  | 22.5 Kg.  |           |           |
|           | <b>Talla</b> | 135.4 cm. | 127.4 cm. |           |           |
| <b>10</b> | <b>Peso</b>  | 33.6 Kg.  | 22.7 Kg.  |           |           |
|           | <b>Talla</b> | 141 cm.   | <b>X</b>  |           |           |
| <b>11</b> | <b>Peso</b>  | 37.6 Kg.  | 24 Kg     |           |           |
|           | <b>Talla</b> | 146.7 cm. | <b>X</b>  |           |           |

Anexo 2: Hospital Universitario del valle

| <b>Tabla de dimensiones físicas generales niño funcional vs. Niño con Parálisis Cerebral. (IMOC)</b> |                       |                  |                    |                    |                    |                    |                    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|
| <b>Edad (años)</b>                                                                                   | <b>Unidad a medir</b> | <b>Niño func</b> | <b>Paciente #1</b> | <b>Paciente #2</b> | <b>Paciente #3</b> | <b>Paciente #4</b> | <b>Paciente #5</b> |
| <b>1</b>                                                                                             | <b>Peso</b>           | 7 Kg.            |                    |                    | <b>10.4Kg.</b>     | <b>7.3Kg.</b>      |                    |
|                                                                                                      | <b>Talla</b>          | 65 cm.           |                    |                    | <b>78.5cm.</b>     | <b>71 cm.</b>      |                    |
| <b>2</b>                                                                                             | <b>Peso</b>           | 12 Kg.           | <b>10.9Kg.</b>     |                    | <b>13 Kg.</b>      | <b>7.2Kg.</b>      |                    |
|                                                                                                      | <b>Talla</b>          | 85 cm.           | <b>83.5cm.</b>     |                    | <b>85 cm.</b>      | <b>71.5cm.</b>     |                    |
| <b>3</b>                                                                                             | <b>Peso</b>           | 17.5 Kg.         | <b>13 Kg.</b>      |                    | <b>14.5Kg.</b>     |                    |                    |
|                                                                                                      | <b>Talla</b>          | 105 cm.          | <b>92*cm.</b>      |                    | <b>89.6cm.</b>     |                    |                    |
| <b>4</b>                                                                                             | <b>Peso</b>           | 18.9 Kg.         |                    |                    | <b>15.5Kg.</b>     |                    |                    |
|                                                                                                      | <b>Talla</b>          | 109.8cm.         |                    |                    | <b>93 cm.</b>      |                    |                    |
| <b>5</b>                                                                                             | <b>Peso</b>           | 20.1 Kg.         | <b>14 Kg.</b>      | <b>15.2Kg.</b>     |                    |                    |                    |
|                                                                                                      | <b>Talla</b>          | 113.7cm.         | <b>90*cm.</b>      | <b>114 cm.</b>     |                    |                    |                    |
| <b>6</b>                                                                                             | <b>Peso</b>           | 21.5 Kg.         | <b>19 Kg.</b>      |                    |                    |                    | <b>18.5Kg.</b>     |
|                                                                                                      | <b>Talla</b>          | 117.5cm.         | <b>X</b>           |                    |                    |                    | <b>115 cm.</b>     |
| <b>7</b>                                                                                             | <b>Peso</b>           | 23.5 Kg.         |                    |                    |                    |                    | <b>20.3Kg.</b>     |
|                                                                                                      | <b>Talla</b>          | 123.5cm.         |                    |                    |                    |                    | <b>118cm.</b>      |
| <b>8</b>                                                                                             | <b>Peso</b>           | 26.7 Kg.         |                    |                    |                    |                    |                    |
|                                                                                                      | <b>Talla</b>          | 129 cm.          |                    |                    |                    |                    |                    |
| <b>9</b>                                                                                             | <b>Peso</b>           | 29.8 Kg.         |                    |                    |                    |                    |                    |
|                                                                                                      | <b>Talla</b>          | 135.4cm.         |                    |                    |                    |                    |                    |
| <b>10</b>                                                                                            | <b>Peso</b>           | 33.6 Kg.         |                    |                    |                    |                    |                    |
|                                                                                                      | <b>Talla</b>          | 141 cm.          |                    |                    |                    |                    |                    |
| <b>11</b>                                                                                            | <b>Peso</b>           | 37.6 Kg.         |                    |                    |                    |                    |                    |
|                                                                                                      | <b>Talla</b>          | 146.7cm.         |                    |                    |                    |                    |                    |

= Talla aproximada, se dificulta la toma de medida.

**X**= No es posible tomar la dimensión.

Los niños con disfunciones motrices a nivel moderado y severo, presentan en relación a un niño funcional, un retraso aproximado 1.5-2 años en su desarrollo

corporal (talla y peso), sin embargo se presentan casos en los que el proceso de crecimiento (*dimensional*) es similar al de un niño funcional, aparentemente su causa se relaciona con la gravedad y el número de miembros afectados; mas no con sus capacidades intelectuales.

El desarrollo en el peso que presentan los niños con disfunciones motrices es acorde con el tamaño de su estructura ósea, no obstante en algunos casos se percibe un descenso que puede estar relacionado con las consecuencias secundarias propias de la enfermedad tales como: crisis convulsivas y defensas bajas que hacen al niño vulnerable a virosis pasajeras.

El cuidador primario como ser humano se ve expuesto a múltiples problemas de salud, por ser quien ayuda o suplente las necesidades que el paciente no puede realizar por sí mismo.

Estas ayudas requieren en su gran mayoría, de un esfuerzo físico constante que con el paso del tiempo producen en el cuidador fuertes dolores en su zona lumbar; debido a que el peso de la carga física que sobrelleva excede los parámetros aconsejados por los especialistas. Si se tiene en cuenta que la mayoría de cuidadores es de sexo femenino, y tomamos como referencia el peso de una mujer de 18 años de edad, la carga máx. temporal que debe llevar es de 16 Kg.

Es decir, que teniendo en cuenta las características corporales de un niño con disfunciones motrices severas, lo recomendable es que su asistencia se represente solo en esfuerzo físico hasta los 5-6 años aprox. de vida del niño, después de esta etapa se deben usar ayudas técnicas o tecnológicas que otorguen el apoyo físico que requiere el paciente.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROYECTO**

### **Planteamiento de la Situación Problemática**

Carencia de un sistema de desarrollo corporal (movilidad, habilidades manuales) para personas que padecen de disfunciones motrices severas producidas por entidades como parálisis cerebral, distrofia muscular, artrogriposis, etc. que evitan la posibilidad de satisfacer necesidades básicas en el niño de manera independiente; aunque poseen un intelecto normal, presentan un compendio de deficiencias en su actitud corporal que dificultan su manejo y tratamiento por parte del cuidador.

### **Justificación**

Los niños que se agrupan entre los 6 y los 12 años de edad, se encuentran en una etapa significativa de formación intelectual, cultural y social por ser la transición de la niñez a la adolescencia;

Es en esta fase en donde el niño define la mayoría de las bases de los rasgos de su personalidad; aplicado esto al usuario tipo se encuentra en el período que inicia conscientemente su percepción como un sujeto pasivo-objeto o un sujeto útil a su entorno social. Ya que *“las actividades motrices se transforman en prácticas sociales; que no son solamente un hacer modificaciones del estado del cuerpo lo que el ser humano hace, sino que son actividades con **intenciones** para conseguir un **propósito final**”*

Esta percepción va en conjunto con el desarrollo de las habilidades físicas que pueda llegar a alcanzar el paciente, proporcionando un nivel de “*independencia*” (entre los límites que su discapacidad física le permita) que con el tiempo se vera reflejado en las actitudes que demuestre a su entorno social y, a lo apto que se admita para realizar diferentes actividades que le puedan llegar a aportar un estímulo emocional y económico que le servirá en el transcurso de su vida. Por consiguiente facilitando la labor física, emocional y económica que asume como responsabilidad el familiar que esta a cargo del niño con la disfunción (cuidador primario).

Por ello la importancia de la ejecución de este proyecto para facilitarle al niño en cualquiera de las Entidades el desarrollo de las capacidades o habilidades motoras con un mayor grado de independencia y por lo tanto de bienestar emocional que va implícito al mismo tiempo para su cuidador.

## **OBJETIVOS**

### **1. Objetivo General:**

Mejorar la calidad de vida tanto del niño con disfunción motriz grave y completa como de su cuidador, alcanzando una mayor independencia sobre este en la ayuda física que le proporciona al niño dentro del desarrollo de las actividades diarias de movilidad, mediante el proceso de sus habilidades básicas.

### **2. Objetivos Específicos**

#### **Usuario**

Crear un sistema que brinde confort al usuario en sus actividades de movilidad y desarrollo de habilidades.

Crear un sistema que permita desarrollar con privacidad las sesiones de aseo personal del paciente.

Generar un sistema que mantenga al paciente seguro.

Crear un sistema que permita al paciente desarrollar cualquier habilidad física (motricidad fina) e intelectual.

#### **Cuidador Primario**

Crear un sistema que facilite el manejo físico del paciente.  
Crear un sistema fácil de maniobrar.

## **REQUERIMIENTOS**

**El sistema debe:**

**Usuario:**

**Confort:**

Evitar el cansancio físico cuando esta en posición sedente.  
Evitar el cansancio físico cuando esta en semi-sedente.

**Aseo personal:**

Ser higienizado mediante un método de lavado tradicional en el hogar (agua + producto limpiador).

Adaptarse al servicio sanitario del hogar.

**Seguridad:**

Tener bordes redondeados.

Carecer de piezas sobresalientes con formas agudas.

Permitir la estabilidad físico-postural del paciente cuando interactúe con sus componentes en posición sedente.

Permitir la estabilidad físico-postural del paciente cuando interactúe con sus componentes en posición semi-sedente.

Permitir la estabilidad físico-postural del paciente cuando es transportado en distancias cortas en posición sedente. (Máx. 600mt.)

Permitir la estabilidad físico-postural del paciente cuando interactúe con sus componentes durante las sesiones de aseo personal.

## **Cuidador**

**Manejo del sistema**

Tener una interfase clara al usuario.

Ajustarse sin necesidad de usar herramientas adicionales.

Regular las dimensiones del espaldar sin necesidad de usar herramientas adicionales.

## **DETERMINANTES**

**El sistema debe:**

**Usuario:**

**Confort:**

Tener un apoyo a nivel de la cabeza

- Tener un apoyo de brazos.
- Tener un apoyo de pies.
- Tener un apoyo de piernas.
- Tener un ajuste a nivel dorsal en el niño.
- Tener graduación limitada de algunas partes que permitan personalizar las dimensiones del sistema.

**Aseo personal:**

- Tener materiales que resistan la humedad.

**Seguridad:**

- Tener un sistema de sujeción seguro entre sus partes que evite al niño la posibilidad de desajustarlo.
- Tener estabilidad en su estructura formal.
- Evitar lesiones en la piel.
- Evitar que sus componentes causen deformaciones lumbares.

**Desarrollo de habilidades**

- Tener una superficie de apoyo para manipular elementos cuando este en posición sedente.

**Cuidador**

**Manejo físico del paciente**

El sistema debe:

- Reducir la frecuencia de los cambios de posición del niño.
- Facilitar el transporte del paciente en distancias cortas (600mt.).
- Permitir el cambio de posición postural del paciente sin necesidad de apartarlo de sus componentes.

**Manejo del sistema**

- Ubicación ergonómica de los ajustes del sistema.

# DESARROLLO DEL SISTEMA

## Concepto de diseño

Producción en masa que permita personalizar el sistema.

Un sistema compuesto por un conjunto de componentes de producción máxima que permiten al usuario personalizar su combinación, dependiendo de las necesidades específicas de su situación de salud; proporcionando un aumento en su calidad de vida al desarrollar “*autonomía*” en las AVD básicas (movilidad y destrezas), que le impide desempeñarse como un individuo productivo en la sociedad; contribuyendo de forma positiva en su interacción con el entorno ambiental.

Este concepto proporciona soluciones diversas a la variedad de características específicas como dimensiones corporales (peso y talla), problemas lumbares, etc. que se presentan de manera individual en cada niño dependiendo de la entidad que le causa la disfunción, de su gravedad y avance del problema.

## Descripción del sistema

Burbuja es un sistema compuesto por un grupo de componentes que le proporcionan a los niños con disfunciones motrices severas clasificados entre los 6-12 años de edad desarrollar un nivel de “independencia” (entre las limitaciones que su deficiencia le permita) de forma personalizada y segura, facilitando el apoyo físico incondicional suministrado por el cuidador.

### 1. Componentes del sistema

- A. Estructura básica
- B. Juego de cojines
- C. Dispositivo de tracción
- D. Superficie de apoyo + Maletín + individuales.
- E. Pechera
- F. Ajuste de cabeza.
- G. Ropa.

## A. Estructura básica:

Componente principal de **Burbuja**, se caracteriza por ser el dispositivo que permite la regulación dimensional de la mayoría de partes que se disponen en el sistema.

Incluye un **Mecanismo de elevación de columna hidráulicas** que proporciona al niño y al cuidador un cambio fácil y continuo de posición corporal (sedente a semi-sedente), desplaza el punto de apoyo del niño evitando la presencia de complicaciones secundarias (escaras de presión).



### dimensiones generales:

ncho: 58cm.

lto: 101cm.

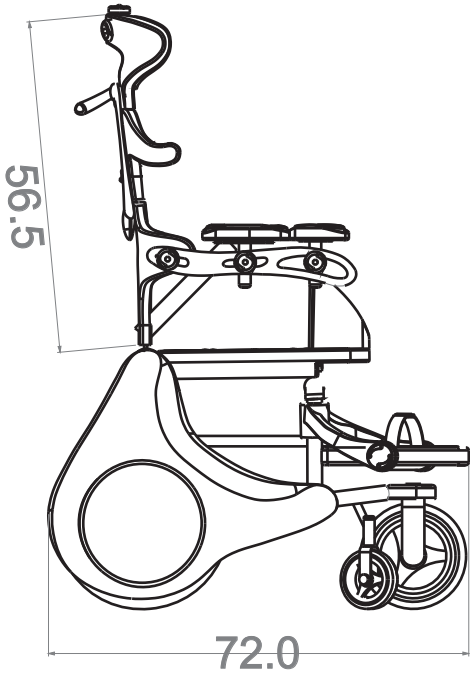
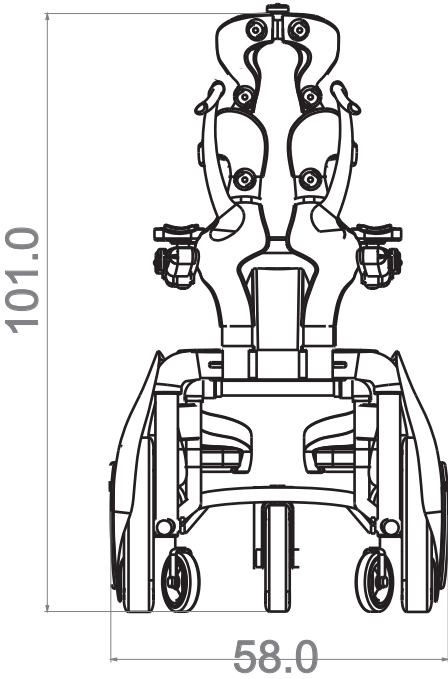
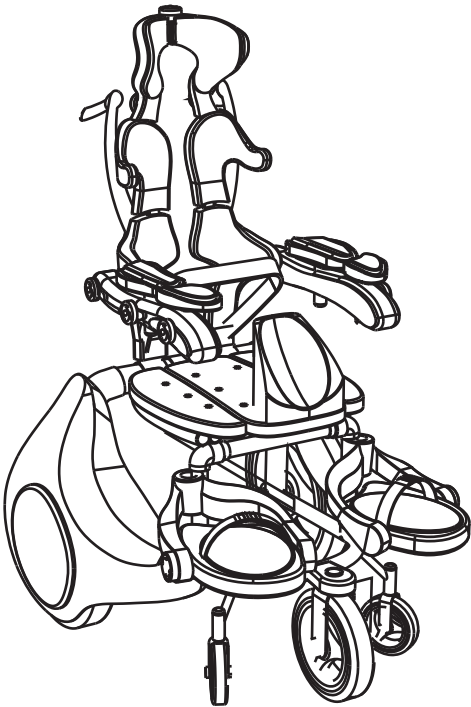
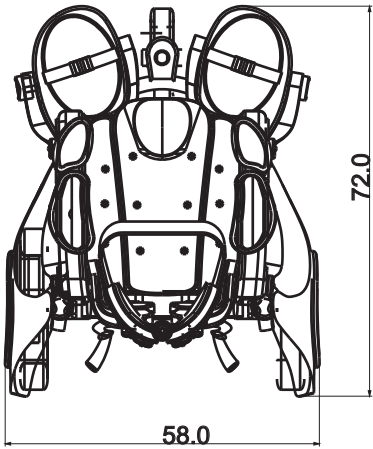
profundidad: 72cm

### Componentes:

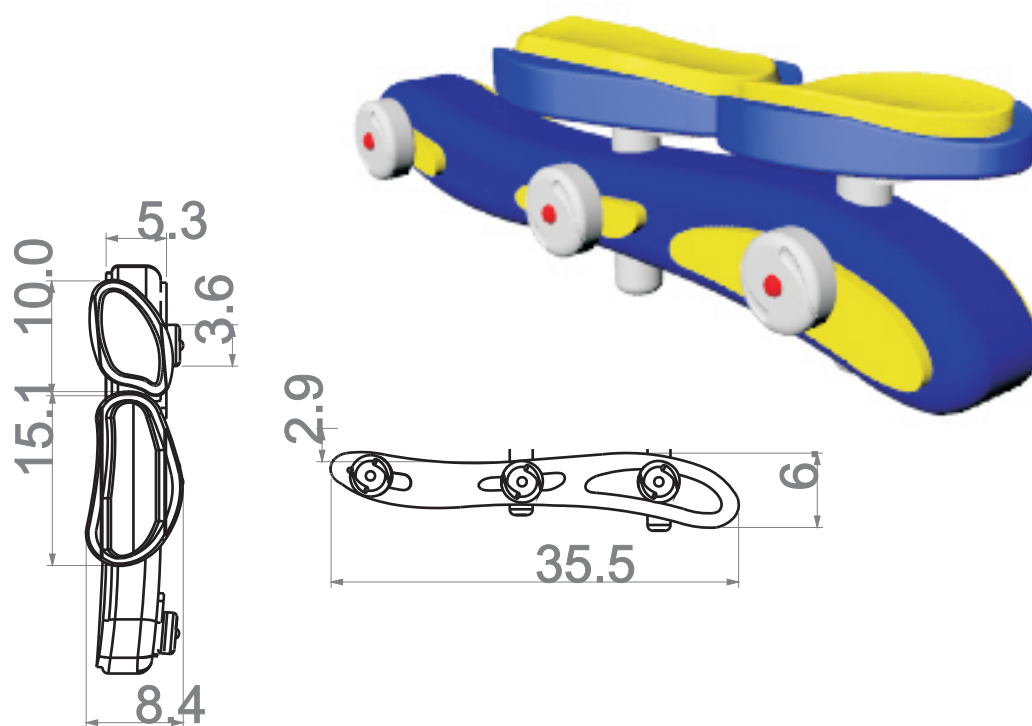
- Espaldar rígido (6 piezas)
- Apoyabrazos
- Estructura metálica general
- Columnas Hidráulicas
- 5 llantas
- Apoyapiés
- Base de asiento
- Tapas laterales bajas
- Palancas de empuje



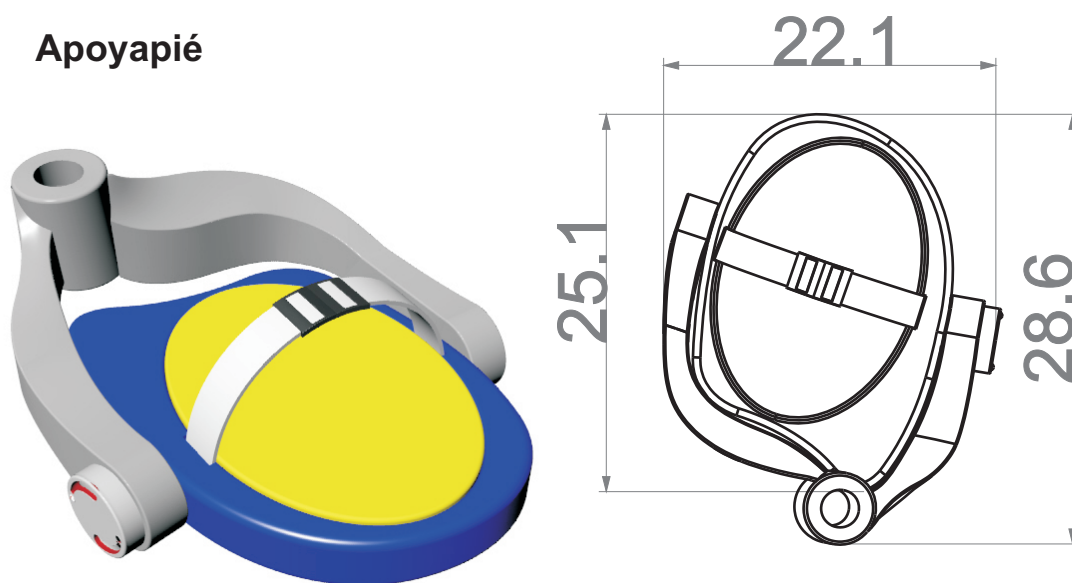
Planos estructura básica



- **Apoya-brazo**



- **Apoyapié**

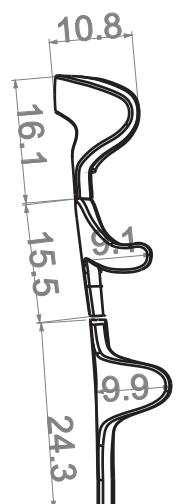
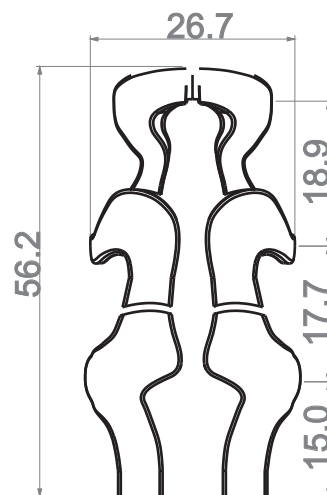


## B. Juego de Cojines:

Conjunto de almohadones que suministran seguridad y confort al niño, evitan la presencia de complicaciones secundarias causadas por las malas posturas como las escaras por presión y las deformaciones lumbares (escoliosis, cifosis y lordosis).

El juego de cojines esta compuesto por ocho piezas, 1 se ubica a nivel del apoya-

**Espaldar + juego de 4 cojines.**

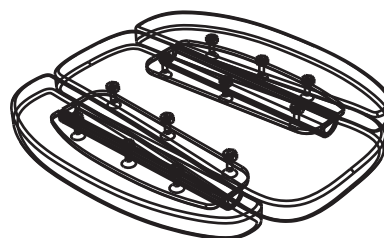
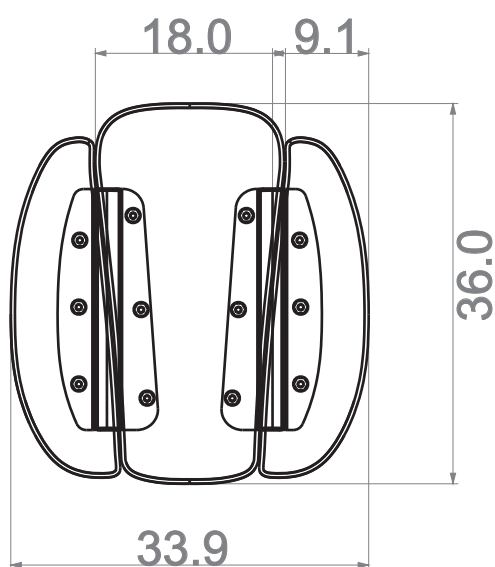
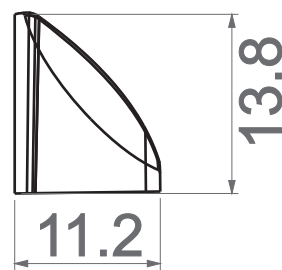
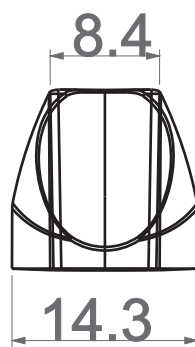
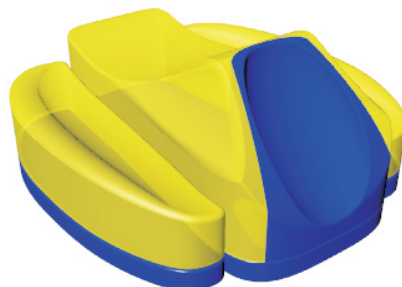


**Base asiento + juego de 3 cojines + separador de piernas**



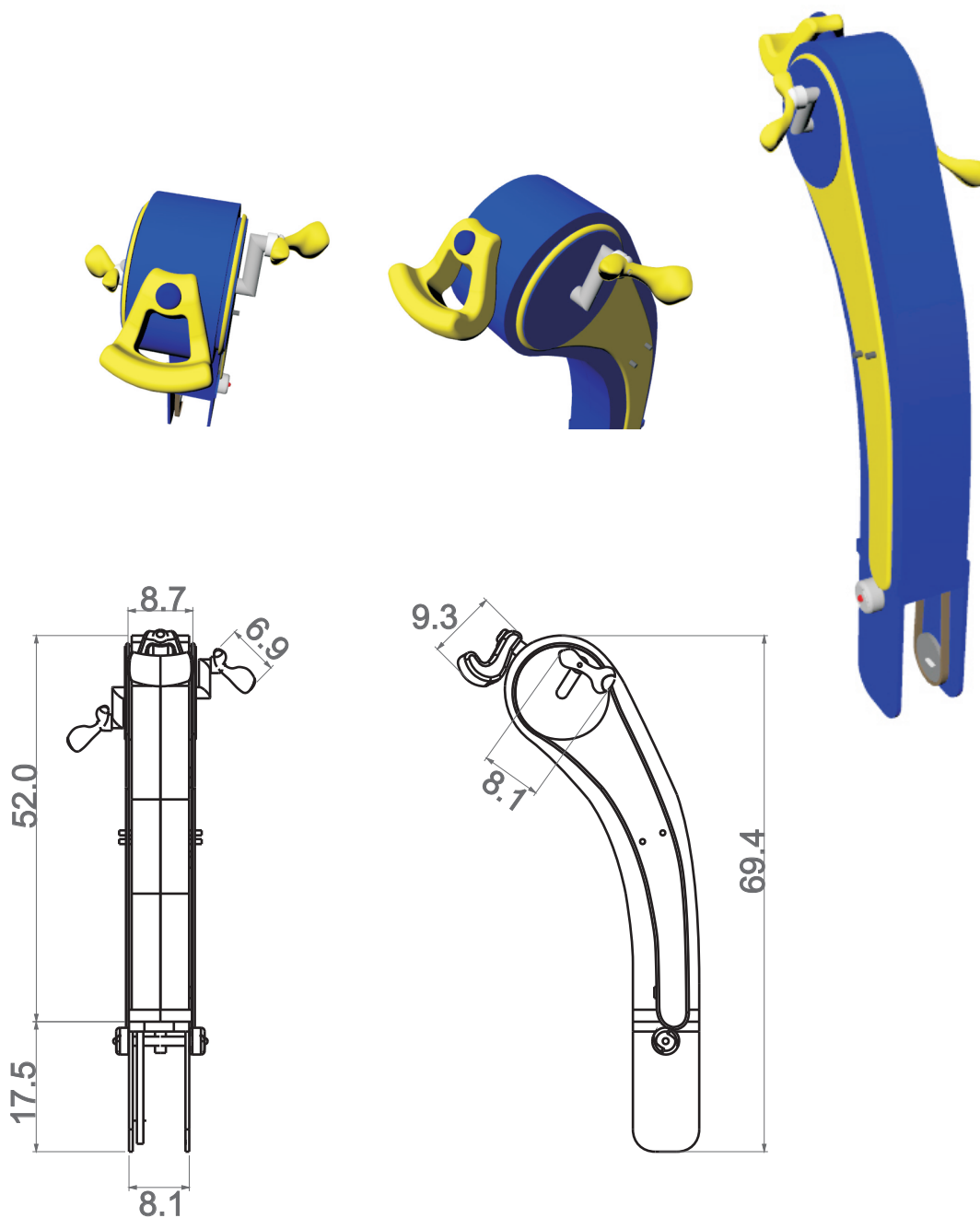
+

=



### C. Dispositivo de tracción

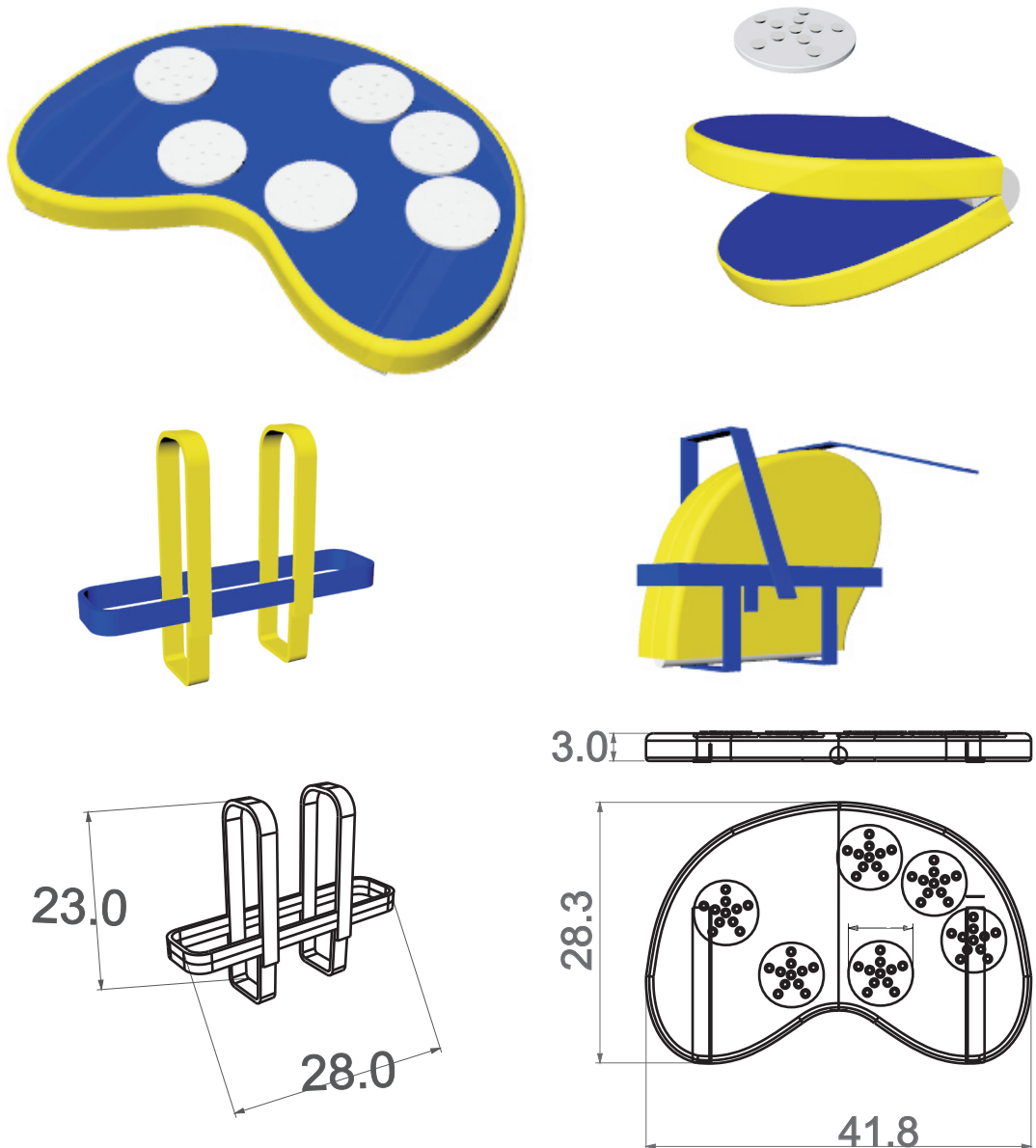
Pieza que le permite al niño un desplazamiento seguro e independiente, suministrando al sistema tracción, dirección con un corto rango de desplazamiento de las manos.



#### D. Superficie de apoyo + individuales + Maletín-estructura:

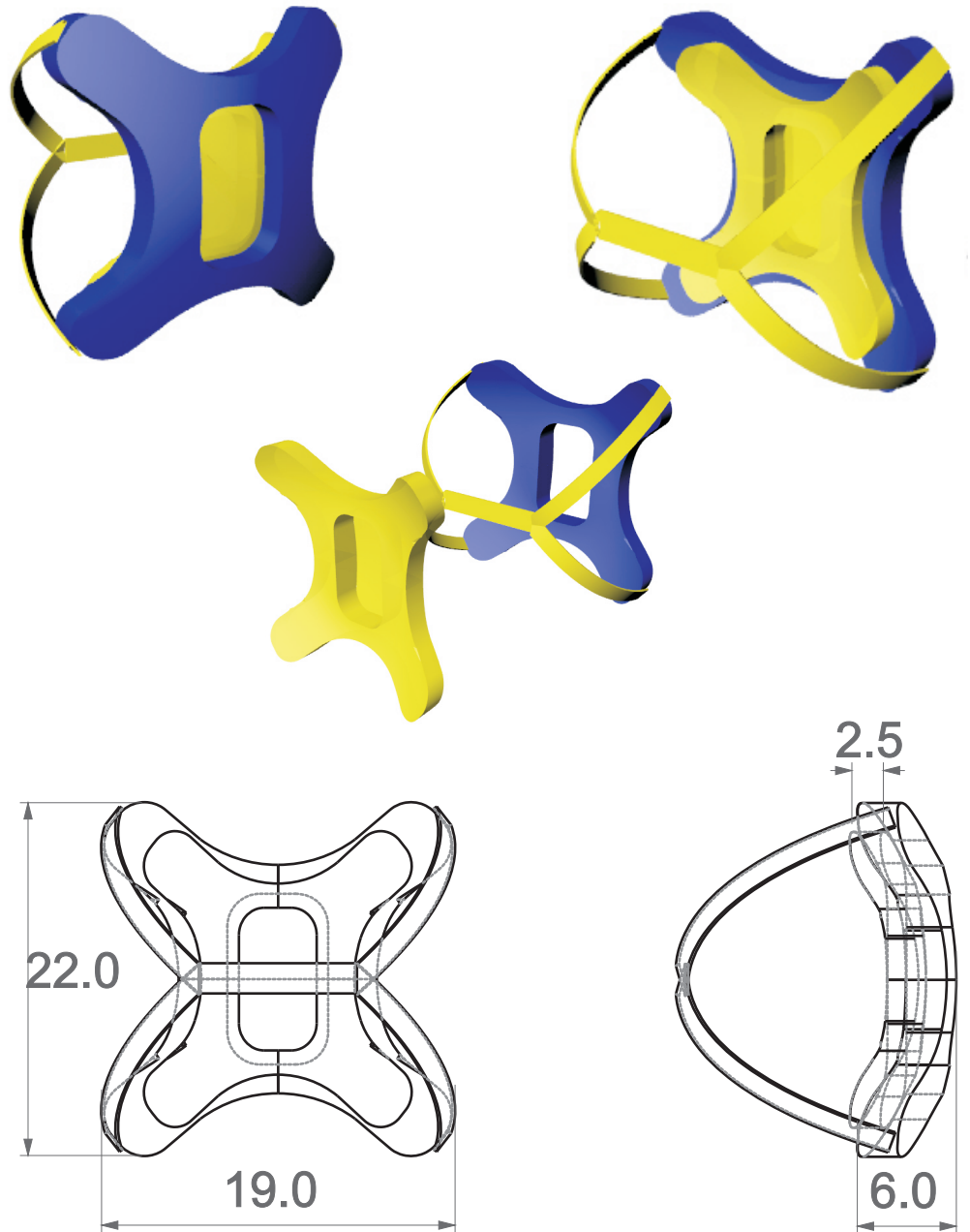
Juego de componentes que le permiten al niño realizar diferentes actividades manuales en su propio espacio, incluye:

- Superficie de apoyo plegable y portátil,
- Un juego x 3 piezas de individuales antideslizante (chupas) que mantienen los objetos estables y fijos a la superficie de apoyo.
- Un maletín-estructural para transportar la superficie y los individuales.



### E. Pechera:

Accesorio que le ofrece al niño mayor seguridad y ajuste dorsal, evitando adquirir malas posturas o salirse del sistema, otorgándole al cuidador una mayor tranquilidad, se recomienda el uso de esta pieza para niños que padecen de episodios convulsivos.



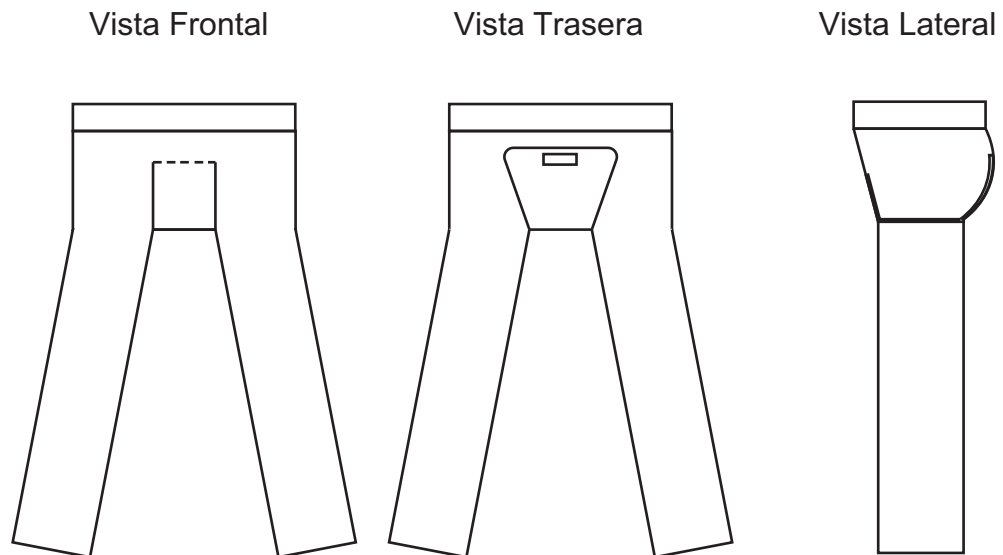
## **F. Ajuste de cabeza:**

Accesorio que le permite al niño mantener la cabeza en una correcta ubicación sobre el apoya-cabeza, evita que el niño adquiera malas posturas o se salga del sistema, otorgándole al cuidador una mayor tranquilidad, se recomienda el uso de esta pieza para niños que padecen de episodios convulsivos.

## **G. Ropa:**

Prenda de vestir (pantalón), es un complemento esencial para el óptimo aprovechamiento del sistema en el servicio sanitario, posee una solapa entre las piernas que es retirada provisionalmente en el momento que el infante realice sus necesidades corporales. (se recomienda el uso de este accesorio en los niños que manejan esfínteres).

El largo de las mangas (pantalón - pantaloneta), el tamaño y el color varía según la necesidad y gusto del niño.



## RESULTADO FINAL DEL SISTEMA



## MATERIALES PROPUESTOS

| Material                                | Pieza                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Tubo metálico redondo de ½ “ calibre 18 | Palanca de columnas hidráulicas                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Tubo metálico redondo de 1” calibre 18  | Estructura inferior                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Platina metálica 1 ½”                   | Estructura –guía interna espaldar<br>superficie de apoyo<br>Piezas internas dispositivo de tracción.                                                                                                                                                                             |
| Resina de poliéster + Fibra de vidrio   | Apoyapies<br>Espaldar (bajo, medio, y superior)<br>Base asiento.<br>Apoyabrazos<br>Tapas laterales<br>Palancas de empuje<br>Cabeza de tornillos<br>Superficie de apoyo<br>Cubierta dispositivo de tracción<br>Palancas varias<br>Pechera<br>Cinturón pélvico<br>Ajuste de cabeza |
| Extensiones de altura                   | Columnas hidráulicas (2 unidades)                                                                                                                                                                                                                                                |
| Caucho                                  | Llantas (5 unidades)                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Poliuretano con piel integrada          | Cojines (1 apoya cabeza, 4 espaldar, 3 asiento, 4 apoyabrazos, 1 cinturón pélvico, 1pechera, 1ajuste cabeza)                                                                                                                                                                     |
| Guaya (Extensión)                       | Línea de dirección                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Reata 1-1/2” + herrajes                 | Cinturón pélvico<br>Ajuste de cabeza<br>Pechera<br>Maletín                                                                                                                                                                                                                       |

|                            |                                                                               |
|----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|
| Polietileno densidad media | Individuales                                                                  |
| Lino (Tela)                | Pantalones                                                                    |
| Velcro                     | Cojines (todos)<br>Maletín<br>Ajuste de cabeza<br>Pechera<br>Cinturón pélvico |

## CALCULO DE COSTOS

Las siguientes cifras se calcularon basadas en costos reales para producción de 500 sistemas completos; los precios son del mes de Agosto, año 2005 e incluyen IVA

| Pieza                                                                                                                                                                                                                                                          | Costo             |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| <b>Estructura básica</b> (estructura metálica inferior + espaldar + apoya cabeza + base asiento + separador de piernas + apoyabrazos + apoya pies + llantas + tapas bajas + columnas hidráulicas + palanca de extensión + cinturón pélvico + tornillos varios. | \$ 750.000 Unidad |
| <b>Juego Cojines</b> (5 espaldar + 3 asiento)                                                                                                                                                                                                                  | \$80.000          |
| <b>Dispositivo Tracción</b> (Pieza completa con el mecanismo interno)                                                                                                                                                                                          | \$155.000         |
| <b>Superficie de apoyo + individuales</b> (x 4 unid) + <b>maletín estructural</b>                                                                                                                                                                              | \$88.000          |
| <b>Pechera</b>                                                                                                                                                                                                                                                 | \$ 57.000         |
| <b>Ajuste cabeza</b>                                                                                                                                                                                                                                           | \$42.000          |
| <b>Pantalón Largo</b>                                                                                                                                                                                                                                          | \$41.000          |
| <b>Pantalón corto</b>                                                                                                                                                                                                                                          | \$30.000          |

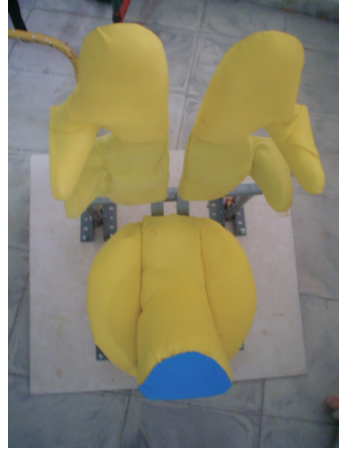
## COMPROBACIONES

- **Dimensionales**
  - Apoya cabeza
  - Espaldar (medio y bajo)



## Comprobaciones

- **Dimensiones generales, Comodidad**
  - Espaldar (medio y bajo)
  - Asiento
  - Separador de piernas



## PIE DE PAGINA

1. Según la CIF: Se refieren a todos los aspectos del mundo externo que forman el contexto de la vida de un individuo, y como tal afecta el funcionamiento de esta persona. Incluye al medio físico natural con todas sus características, el medio físico creado por el hombre, las demás personas con las que se establecen o asumen diversas relaciones o papeles, las actividades o valores, los servicios y sistemas políticos, las reglas y leyes.
2. Cumplir / llenar ciertos requisitos o exigencias, tomando como punto de comparación el desempeño óptimo en la misma actividad por parte de una persona físicamente capacitada.
3. *Buscar la mejor manera de realizar una actividad.*
4. **OMS:** *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*
5. **Secretaria Departamental de salud del Valle, Universidad del Valle:** *Prevalencia de discapacidad en el Valle del Cauca. 2001. Conceptos basados en la CIF.*
6. **Bobath Karel:** *Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral 2ª edición.*
7. [www.ceril.cl/P41\\_s\\_rett.htm](http://www.ceril.cl/P41_s_rett.htm)
8. [www.3usal.es/~inicio/investigacion/jornadas/jornada2/poster/p3html](http://www.3usal.es/~inicio/investigacion/jornadas/jornada2/poster/p3html).
9. **Lewis Vicky.** Desarrollo y Déficit. Editorial Paidós. 1995
10. Oculto, escondido o aparentemente inactivo.
11. **Rodrigo Lobo:** psicólogo. encargado de la capacitación a cuidadores. CAA seguros sociales. Villa del sur.
12. Tipo de material del piso, techo, paredes de la vivienda.
13. DANE, encuesta nacional de hogares, mayo 2000.
14. Son las funciones relacionadas con el movimiento y la movilidad incluyendo las funciones de los huesos de los músculos las articulaciones y los reflejos, las cuales requieren del funcionamiento del sistema neurológico.

15. Recipiente contenedor de líquidos con tapa hermética y dosificador, Ej.: tetero.
16. Hospital Universitario Departamental del Valle.
17. Anexo 2 - Hospital Universitario Departamental del Valle.
18. Carga permanente: 10%-20% de su peso corporal, repartida de forma simétrica en la zona lumbar; Carga por fragmentos de tiempo: 20%-30% de su peso corporal, repartida de forma simétrica en la zona lumbar
19. **Pannero** Julios Percentil 50 las dimensiones humanas en los espacios interiores.
20. *Posición en que una persona sostiene su cuerpo*
21. Tomado de: Prevalencia de discapacidad en el Departamento del Valle del Cauca.
22. Aquello que produce bienestar y comodidad.
23. Falta de fuerzas que resulta de haberse fatigado. Falta de fuerzas que resulta de haberse fatigado.
24. Borde que resulta de la intersección de dos superficies, considerada por la parte exterior del ángulo que forman.

## BIBLIOGRAFIA

### **Documentos**

**Cruz Cerón Jaime** *"Como evaluar el desarrollo físico de los escolares colombianos"*. artículo

**Bobath Karel**. *"Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral"*  
Segunda edición, Editorial Panamericana.

**Defontaine, J.** *"Manual de reeducación psicomotriz (Tercer año)"*. Editorial Médica y Técnica S.A. 1981.

**Gardner Bowler**. *"El niño disminuido"*. Editorial panamerica.

**Guilman E. y G.** *"Evolución psicomotriz desde el nacimiento hasta los 12 años"*. Editorial Médica y Técnica S.A. 1981.

**Hopnkins Helen, Smith Helen** *"Terapia Ocupacional"*. Editorial Panamericana.

**Lewis Vicky**. *"Desarrollo y déficit"*. Editorial Paidos.

**Norma Capacce y Lego Nelida**. *"Integración del discapacitado"*. Octubre de 1987.

**OMS**. *"Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud"*. Madrid: Imsero (2001).

**Ortega. E y Blazquez. D.** *"La actividad motriz, en el niño de 6 a 8 años"*. Editorial cincel, 1985.

**Ortega. E y Blazquez. D.** *" La actividad motriz en el niño de 3 a 6 años"*. Editorial cincel, 1984.

**Querejeta Gonzáles Miguel**. *"Discapacidad/Dependencia"* Noviembre 2003.

**Rigal, Robert** : *"Motricidad humana. Fundamentos y aplicaciones pedagógicas"*. Editorial Pila Teleña S.A, 1987.

**Routledge Linda**. *"El niño con deficiencias físicas"*. Editorial Médica y técnica.

**Universidad del Valle**. Secretaria departamental de salud del Valle.  
*"Prevalencia de discapacidad en el departamento del Valle del Cauca"*.

**Verdugo, M. A.** (1995). *"Personas con discapacidad. Perspectivas"*

*psicopedagógicas y rehabilitadoras*". Madrid: Siglo XXI.

**Werner** David. *"El niño campesino deshabilitado"* Editorial Fundación Hesperian Palo Alto C.A.

**Wickstrom**. Ralph. L. *"Patrones motores básicos"*. Alianza Deporte, 1990.

**Zarco** Resal, J. A. *"Desarrollo infantil y Educación Física"*. Ediciones Aljibe, 1992.

## BIBLIOGRAFÍA COMPLEMENTARIA

### ***Paginas Web:***

<http://www.aktiva.mx>  
<http://www.caliaccesible.com>  
<http://www.monografias.com/trabajos/habimotribas/habimotribas.shtml>  
<http://www.hfainstein.com.ar/alumnos/discapacit.html>  
<http://www.rn.rffdc.edu.ar/gcurricul/educfisic/edfisica3>  
<http://www.idd006ts.eresmas.net/>  
<http://www.loseikai.net/laboratorio.htm>  
<http://www.forja.com/saludintegral.htm>  
<http://www.ssedf.sep.gob.mx/dgef/htmlecturas/Otras/equilibrio.html>  
<http://www.delcuerpo.com/articulo.asp?codart=911>  
<http://www.fullaventura.com.ar/armas/nota101194.asp>  
<http://www.uv.es/~marcor/Piaget/IdeasBas.html>  
[http://www.bibliodgsca.unam.mx/tesis/tes9sarg/fnt\\_2.htm](http://www.bibliodgsca.unam.mx/tesis/tes9sarg/fnt_2.htm)  
<http://www.mariocarretero.net>  
<http://www.monografias.com/trabajos4/teorias/teorias.shtml>  
<http://www.3usales/~inico/investigacion/jornadas/jornada2/poster/p3.html>  
<http://www.alimed.com>

### ***Otros***

#### **Foro:**

**Lobo** Rodrigo, Vélez Maria Eugenia, Vergara Carlos, Escuela de Rehabilitación humana **Universidad del Valle**. *“Cuidador Primario (CP)”*

#### **Conferencia**

**Jhon** Leonardo (Sunrise Medical-Italia), Fundación Avante. *“Elección de una silla de ruedas”*

#### **Contactos:**

[xaviortiz@wanadoo.es](mailto:xaviortiz@wanadoo.es) : técnica Alexander. (kinestesia, propioceptibilidad, etc)

## INDICE

|                                                                                    |    |
|------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Contenido                                                                          | 2  |
| Glosario                                                                           | 3  |
| Resumen                                                                            | 4  |
| Introducción                                                                       | 5  |
| Marco Conceptual                                                                   | 6  |
| Insuficiencia Motora de Origen Cerebral (IMOC)                                     | 7  |
| Desarrollo físico general del niño con IMOC                                        | 9  |
| Distrofia Muscular                                                                 | 11 |
| Desarrollo físico general del niño con Distrofia                                   | 12 |
| Síndrome de Rett                                                                   | 14 |
| Desarrollo físico general de la niña con Síndrome de Rett                          | 14 |
| Estadio I                                                                          | 16 |
| Estadio II                                                                         | 17 |
| Estadio III                                                                        | 17 |
| Estadio IV                                                                         | 18 |
| Artrogriposis                                                                      | 18 |
| Desarrollo físico general del niño con Artrogriposis                               | 18 |
| Trastornos Físicos secundarios                                                     | 20 |
| Columna vertebral                                                                  | 20 |
| deformación Columna vertebral                                                      | 21 |
| Escoliosis                                                                         | 21 |
| Cifosis                                                                            | 21 |
| Lordosis                                                                           | 21 |
| Escaras de presión                                                                 | 22 |
| Ayudante                                                                           | 22 |
| Cuidador Primario (CP)                                                             | 22 |
| Factores de dependencia forzada                                                    | 24 |
| Factores de personalidad                                                           | 24 |
| Participación social según grado de discapacidad                                   | 28 |
| Elementos de interacción domésticos para niños                                     | 29 |
| elementos de seguridad para el desarrollo de actividades                           | 30 |
| Características arquitectónicas domésticas                                         | 31 |
| Conclusiones                                                                       | 32 |
| Características generales de un niño con disfunción motriz severa                  | 32 |
| Tabla de dimensiones físicas general niño funcional vs niño con distrofia muscular | 33 |
| Tabla de dimensiones físicas general niño funcional vs niño con IMOC               | 34 |
| Planteamiento del proyecto                                                         | 35 |
| Planteamiento de la situación problemática                                         | 35 |

|                                                          |    |
|----------------------------------------------------------|----|
| Justificación                                            | 35 |
| Objetivos                                                | 36 |
| Objetivo general                                         | 36 |
| Objetivos específicos                                    | 36 |
| Requerimientos                                           | 37 |
| Determinantes                                            | 37 |
| Desarrollo del Sistema                                   | 39 |
| Concepto de diseño                                       | 39 |
| Descripción del sistema                                  | 39 |
| Componentes del sistema                                  | 39 |
| Estructura basica                                        | 40 |
| Planos estructura basica                                 | 41 |
| Apoyabrazos                                              | 42 |
| Apoyapiés                                                | 42 |
| Juego de cojines + espaldar                              | 43 |
| Base asiento + juego de cojines + separador de piernas   | 44 |
| Dispositivo de tracción                                  | 45 |
| Superficie de apoyo + Individuales + Maletín estructural | 46 |
| Pechera                                                  | 47 |
| Ajuste cabeza                                            | 48 |
| Ropa                                                     | 48 |
| Materiales propuestos                                    | 49 |
| Cálculo de Costos                                        | 50 |
| Comprobaciones                                           | 51 |
| Pie de página                                            | 53 |
| Bibliografía                                             | 55 |
| Bibliografía Complementaria                              | 57 |
| Índice                                                   | 58 |
| Anexos                                                   | 60 |

## ANEXOS

**1. CIF: Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud.**

Clasificación de primer nivel: **Actividades y Participación.** (capítulos 1 y 4)

**2. Información historias clínicas de los pacientes.**

Fuente: Archivo Hospital Departamental.

**3. Prevalencia de discapacidad en el departamento del Valle del Cauca**

Fuente: Secretaria departamental de salud del Valle (Universidad del Valle).

**4. Factores determinantes en el niño con disfunción motriz severa**

Fuente: Seminario “Formulación de una silla de ruedas” Jhon Leonardo sunrise Medical Italia (Formulación de factores y variables )

### HISTORIAS PACIENTES CON DISTROFIA MUSCULAR (DMD)

|                                                            |                      |
|------------------------------------------------------------|----------------------|
| Información física niños con disfunciones motrices severas |                      |
| <b>Paciente #: 1</b>                                       |                      |
| <b>Sexo:</b>                                               | <b>Masculino</b>     |
| <b>Entidad: Distrofia Muscular (D.M.D)</b>                 |                      |
| <b>Fecha</b> (inicio tratamiento): 10 - JULIO /1996        |                      |
| <b>Edad:</b>                                               | <b>3 años</b>        |
| <b>Peso:</b>                                               | <b>13.300 gramos</b> |
| <b>Estatura/talla:</b>                                     | <b>96 cm.</b>        |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                  | <b>cm</b>            |

**Observaciones:**

Paciente producto del tercer parto gemelar. Nació a las 36 semanas  
Gemelo #2.  
Gemelo asintomático.  
Peso al nacer 2690 gr.  
Talla 48 cm  
Perímetro Craneal (IMOC): 30  
Incubado por 4 días.

**Desarrollo Psicomotor**

Volteo el cuerpo: 4 meses  
Sento: 7 meses  
Camino solo: 15 meses.  
Dentición: 8 meses.  
Primeras palabras: 18 meses.

**Diagnostico:**

Paciente con síntomas de distrofia muscular por hipertrofia de gemelos.

**Segunda evolución**

**Paciente #: 1**

**Sexo:** Masculino

**Entidad: Distrofia Muscular (D.M.D)**

**Fecha:** 21 octubre /1999

**Edad:** 6 años

**Peso:** 18.500 gramos

**Estatura/talla:** 116.8 cm.

**Perímetro Craneal:** 52 cm

**Observaciones:**

El paciente al entrar al consultorio demuestra marcha con debilidad anti-gravitacional.  
Dominancia diestra.  
Notoria debilidad muscular que se desarrolla por grupo muscular.  
Nivel de escolaridad: 1º de primaria  
El paciente es alerta, orientado, colaborador.  
Lenguaje pobre de palabras.  
La madre expresa que el niño tiene un excelente desempeño intelectual.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                            |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|
| <b>Tercera evolución</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                            |
| <b>Paciente #: 1</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                            |
| <b>Sexo:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <b>Masculino</b>           |
| <b>Entidad: Distrofia Muscular (D.M.D)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                            |
| <b>Fecha:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <b>1 Agosto /2000</b>      |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <b>7 años</b>              |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <b>19.000 gramos</b>       |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <b>120 cm.</b>             |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | <b>52.5 cm</b>             |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente entra caminando por sus propios medios al consultorio<br>Terapias de estimulación física en casa.<br>Avance en la debilidad muscular.<br>Se observan extremidades atróficas<br>El paciente es alerta y colaborador.<br>Buena extensión en miembros superiores e inferiores.<br>Problemas de Lenguaje.<br>Buena sensibilidad<br>Reflejos osteo-tendinosos abolidos. |                            |
| <b>Diagnostico:</b><br>Paciente con síntomas de distrofia muscular por hipertrofia de gemelos.                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                            |
| <b>Recomendaciones:</b><br>Terapia evolutiva a cargo de especialitas, complementadas en el hogar.                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                            |
| <b>Cuarta evolución</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                            |
| <b>Paciente #: 1</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                            |
| <b>Sexo:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <b>Masculino</b>           |
| <b>Entidad: Distrofia Muscular (D.M.D)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                            |
| <b>Fecha:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <b>21 septiembre /2000</b> |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <b>7 años</b>              |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <b>20.200 gramos</b>       |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <b>121.2 cm.</b>           |

|                                                                                                                                     |                       |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                           | <b>52.5</b> <i>cm</i> |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente entra al consultorio mostrando problemas notorios en la marcha.<br>Marcha con mucha debilidad. |                       |
| <b>Diagnostico:</b><br>Paciente con síntomas de distrofia muscular por hipertrofia de gemelos.                                      |                       |

|                                                                                                                                                                                                                              |                             |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| <b>Quinta evolución</b>                                                                                                                                                                                                      |                             |
| <b>Paciente #: 1</b>                                                                                                                                                                                                         |                             |
| <b>Sexo:</b>                                                                                                                                                                                                                 | <b>Masculino</b>            |
| <b>Entidad: Distrofia Muscular (D.M.D)</b>                                                                                                                                                                                   |                             |
| <b>Fecha:</b>                                                                                                                                                                                                                | <b>28 marzo /2001</b>       |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                                                                                 | <b>8</b> <i>años</i>        |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                                                                                 | <b>19.800</b> <i>gramos</i> |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                                                                                                       | <b>124</b> <i>cm.</i>       |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                                                                    | <b>52</b> <i>cm</i>         |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente camina con una notoria hiperlordosis.<br>Presenta un polígono de sustentación + apoyo externo, con pie abierto.<br>Problemas severos en la marcha.<br>Pérdida de la fuerza en las manos |                             |
| <b>Diagnostico:</b><br>Paciente con síntomas de distrofia muscular por hipertrofia de gemelos.                                                                                                                               |                             |

|                                            |                             |
|--------------------------------------------|-----------------------------|
| <b>Sexta evolución</b>                     |                             |
| <b>Paciente #: 1</b>                       |                             |
| <b>Sexo:</b>                               | <b>Masculino</b>            |
| <b>Entidad: Distrofia Muscular (D.M.D)</b> |                             |
| <b>Fecha:</b>                              | <b>18 septiembre /2002</b>  |
| <b>Edad:</b>                               | <b>9</b> <i>años</i>        |
| <b>Peso:</b>                               | <b>21.000</b> <i>gramos</i> |
| <b>Estatura/talla:</b>                     | <b>127.4</b> <i>cm.</i>     |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <i>cm</i> |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente no camina solo, depende de la madre.<br>Depende en sus ABC y AVD de su madre.<br>Bajo notoriamente su rendimiento escolar.<br>El colegio solicita constancia médica para que el paciente pueda seguir asistiendo a clase con sus compañeros.<br>Marcada Atrofia muscular.<br>Presenta contracturas en rodilla y tobillos. |           |
| <b>Diagnostico:</b><br>Paciente con síntomas de distrofia muscular.                                                                                                                                                                                                                                                                                            |           |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                         |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|
| <b>Séptima evolución</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                         |
| <b>Paciente #: 1</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                         |
| <b>Sexo:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>Masculino</b>        |
| <b>Entidad: Distrofia Muscular (D.M.D)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                         |
| <b>Fecha:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <b>17 octubre /2002</b> |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>9 años</b>           |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>21.500 gramos</b>    |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <i>cm.</i>              |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <i>cm</i>               |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente en silla de ruedas<br>No presenta fuerza en los músculos de las piernas.<br>Buena sensibilidad en las piernas.<br>No tiene terapia de lenguaje.<br>Asiste a colegio normal.<br>Nivel de escolaridad: 1º de primaria.<br>Alerta, activo, colaborador.<br>Contracturas en flexión de las rodillas y tobillos. |                         |
| <b>Diagnostico:</b><br>Paciente con síntomas de distrofia muscular.                                                                                                                                                                                                                                                                              |                         |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                   |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|
| <b>Octava evolución</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                   |
| <b>Paciente #: 1</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                   |
| <b>Sexo:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <b>Masculino</b>                  |
| <b>Entidad: Distrofia Muscular (D.M.D)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                   |
| <b>Fecha:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | 20 noviembre / <b>2002</b>        |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <b>9 años</b>                     |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <b>22.500 gramos</b>              |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <i>No es posible tomar medida</i> |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | <b>53.5 cm</b>                    |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente en silla de ruedas.<br>Altura respaldo de la silla a nivel del cuello, apoyabrazos, cojines altos en el asiento.<br>No se le realizan terapias.<br>La madre manifiesta sentir temor de realizar las terapias en el hogar debido a los fuertes dolores que le ocasionan al niño.<br>Lee bien.<br>Problemas de escritura.<br>Problemas en el agarre de pinza.<br>Perdió la capacidad de voltearse solo en la cama. |                                   |
| <b>Diagnostico:</b><br>Paciente con síntomas de distrofia muscular por hipertrofia de gemelos.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                   |

|                                            |                                   |
|--------------------------------------------|-----------------------------------|
| <b>Novena evolución</b>                    |                                   |
| <b>Paciente #: 1</b>                       |                                   |
| <b>Sexo:</b>                               | <b>Masculino</b>                  |
| <b>Entidad: Distrofia Muscular (D.M.D)</b> |                                   |
| <b>Fecha:</b>                              | 27 marzo / <b>2003</b>            |
| <b>Edad:</b>                               | <b>10 años</b>                    |
| <b>Peso:</b>                               | <b>22.700 gramos</b>              |
| <b>Estatura/talla:</b>                     | <i>No es posible tomar medida</i> |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                  | <b>53.5 cm</b>                    |

**Observaciones:**

El paciente en silla de ruedas.  
Problemas en el lenguaje.  
No tiene buena pronunciación de palabras.  
Problemas al masticar.  
Problemas al tragar.  
Leve problemas con los músculos faciales

**Diagnostico:**

Paciente con síntomas de distrofia muscular por hipertrofia de gemelos.

**Décima evolución****Paciente #: 1****Sexo:** Masculino**Entidad:** Distrofia Muscular (D.M.D)**Fecha:** 4 Febrero /2004**Edad:** 11 años**Peso:** 24.000 gramos**Estatura/talla:** No es posible tomar medida**Perímetro Craneal:** 53.5 cm**Observaciones:**

El paciente en silla de ruedas.  
Presenta problemas en su desplazamiento, es asistido por su madre.  
Trastornos en manejo manual.  
Perdió la capacidad de realizar actividades manuales que requieran de precisión.

**Diagnostico:**

Paciente con síntomas de distrofia muscular por hipertrofia de gemelos.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                  |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| <b>Información física niños con disfunciones motrices severas</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                  |
| <b>Paciente #: 2</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                  |
| <b>Sexo:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <b>Masculino</b> |
| <b>Entidad: Distrofia Muscular (D.M.D)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                  |
| <b>Fecha</b> (inicio tratamiento): 14 marzo/ <b>2003</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                  |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <b>7 años</b>    |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <i>gramos</i>    |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | <i>cm.</i>       |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | <i>cm</i>        |
| <p><b>Observaciones:</b></p> <p>El paciente entra caminando independiente, sin ayuda técnica ni física.<br/> Paciente producto de 2º embarazo<br/> La madre lo tuvo a los 48 años.<br/> Parto vaginal, sin complicaciones.</p> <p><b>Desarrollo Psicomotor:</b></p> <p>Presento dificultad al gatear.<br/> Marcha a los 18 meses.<br/> Lenguaje escaso de palabras.</p> <p>Poco colaborador.<br/> Notorio retardo en el desarrollo del lenguaje.<br/> Se le da inicio a terapias físicas en general.<br/> Tipo de terapia: Paliativa.<br/> Solo escribe palabras que aprende de memoria (su propio nombre, mamá, papa).</p> |                  |
| <p><b>Diagnostico:</b></p> <p>Paciente con síntomas de distrofia muscular, tipo Duchenne.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                  |
| <p><b>Recomendaciones:</b></p> <p>Se deben hacer ejercicios de movilidad y contra resistencia.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                         |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|
| <b>Segunda evolución</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                         |
| <b>Paciente #: 2</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                         |
| <b>Sexo:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>Masculino</b>        |
| <b>Entidad: Distrofia Muscular (D.M.D)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                         |
| <b>Fecha</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>15 octubre /2003</b> |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>7 años.</b>          |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>17.000 gramos</b>    |
| <b>Estatuta/talla:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | <b>114.6 cm.</b>        |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <b>cm</b>               |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente presenta problemas en los músculos de las cuatro extremidades del cuerpo.<br>Se cansa fácilmente si se mantiene en una misma posición.<br>Se cae fácilmente.<br>Dificultad para subir y bajar escaleras.<br>Dificultad para levantar el cuerpo.<br>Esta sintomatología se presenta desde hace tres meses.<br>Dificultad para caminar largos trayectos.<br>Dificultad para correr.<br>Dificultad para atravesar obstáculos.<br>Lenguaje: Escasa pronunciación verbal.<br>No usa frases largas al expresarse. |                         |
| <b>Diagnostico:</b><br>Paciente con síntomas de distrofia muscular.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                         |
| <b>Recomendaciones:</b><br>Se deben hacer ejercicios de movilidad y contra resistencia.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                         |

| <b>Tercera evolución</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|
| <b>Paciente #:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | <b>2</b>                  |
| <b>Sexo:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <b>Masculino</b>          |
| <b>Entidad: Distrofia Muscular (D.M.D)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                           |
| <b>Fecha</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <b>19 diciembre /2003</b> |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <b>7 años y 7 meses.</b>  |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <b>gramos</b>             |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <b>cm.</b>                |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>cm</b>                 |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente presenta marcha débil con dificultad para el dorsi-flexo bilateral.<br>Problemas en la flexión de los tobillos.<br>Dificultad para subir escaleras.<br>Dificultad en el cierre labial (semiabierto).<br>Atrofia bi-temporal.<br>Motricidad fina no evolucionable.<br>Nivel de Escolaridad: Transición.<br>No convulsiona.<br>Habla en casa.<br>Calmado<br>No habla en la consulta, solo obedece órdenes. |                           |
| <b>Diagnostico:</b><br>Paciente con síntomas de distrofia muscular.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                           |

| <b>Cuarta evolución</b>                    |                      |
|--------------------------------------------|----------------------|
| <b>Paciente #:</b>                         | <b>2</b>             |
| <b>Sexo:</b>                               | <b>Masculino</b>     |
| <b>Entidad: Distrofia Muscular (D.M.D)</b> |                      |
| <b>Fecha</b>                               | <b>1 marzo /2004</b> |
| <b>Edad:</b>                               | <b>8 años</b>        |
| <b>Peso:</b>                               | <b>17.400 gramos</b> |
| <b>Estatura/talla:</b>                     | <b>115.9 cm.</b>     |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | <i>cm.</i> |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente ha demostrado interés por desarrollar habilidades básicas.<br>Montar bicicleta.<br>Juega con un balón.<br>Tiene problemas de coordinación de piezas en movimiento.<br>Presenta problemas en el colegio.<br>Se distrae fácilmente.<br>En ocasiones realiza con dificultad movimientos de las 4 extremidades.<br>Escribe 4 palabras. |            |
| <b>Diagnostico:</b><br>Paciente con síntomas de distrofia muscular.                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |            |

|                                                                                                                                                                                                                                                               |                      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|
| <b>Información física niños con disfunciones motrices severas</b>                                                                                                                                                                                             |                      |
| <b>Paciente #: 3</b>                                                                                                                                                                                                                                          |                      |
| <b>Sexo:</b>                                                                                                                                                                                                                                                  | <b>Masculino</b>     |
| <b>Entidad: Distrofia Muscular (D.M.D)</b>                                                                                                                                                                                                                    |                      |
| <b>Fecha</b> (inicio tratamiento): 14 - Marzo/2003                                                                                                                                                                                                            |                      |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                                                                                                                  | <b>7 años</b>        |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                                                                                                                  | <b>20.500 gramos</b> |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                                                                                                                                        | <b>120.3 cm.</b>     |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                                                                                                     | <i>cm.</i>           |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente entra caminando solo, pero con dificultad.<br>Presenta fuerte dolor en piernas y brazos<br>Tiene un hermano y un tío que presentan distrofia muscular tipo Duchenne.<br>No puede caminar apoyando la planta de los pies. |                      |
| <b>Diagnostico:</b><br>Paciente con síntomas de distrofia muscular.                                                                                                                                                                                           |                      |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                  |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| Información física niños con disfunciones motrices severas                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                  |
| <b>Paciente #: 4</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                  |
| <b>Sexo:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <b>Masculino</b> |
| <b>Entidad: Distrofia Muscular (D.M.D)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                  |
| <b>Fecha:</b> (inicio tratamiento)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                  |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <b>11 años</b>   |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <i>gramos</i>    |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <i>cm.</i>       |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | <i>cm.</i>       |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente de la maño de la madre, con marcha en puntas.<br>Presenta lordosis lumbar.<br>Se evidencia hipertrofia lumbar.<br>El paciente desde los 8 años comenzó a mostrar sintomatología:<br>Limitaciones funcionales.<br>Dificultad para la marcha.<br>Dificultad para levantes de supino y dorsal.<br>Su desarrollo psicomotor fue normal hasta los 3 años de vida.<br>Referencia sintomáticas de un tío, que a los 16 años falleció<br>Actualmente no puede realizar sus actividades diarias.<br>Desde hace 6 meses presenta un aumento en la dificultad para deambular.<br>Perdida de equilibrio constante.<br>El paciente se retiro del colegio, estudio hasta 1º de primaria. |                  |
| <b>Diagnostico:</b><br>Paciente con síntomas de distrofia muscular.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                  |

## HISTORIAS PACIENTES CON INSUFICIENCIA MOTORA DE ORIGEN CEREBRAL (IMOC) —(IMOC, IMOC)—

|                                                            |                 |
|------------------------------------------------------------|-----------------|
| Información física niños con disfunciones motrices severas |                 |
| <b>Paciente #: 1</b>                                       |                 |
| <b>Sexo:</b>                                               | <b>Femenino</b> |
| <b>Entidad: Parálisis Cerebral</b>                         |                 |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                             |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| <b>Fecha</b> (inicio tratamiento):                                                                                                                                                                                                                                               | 20 Julio/2000               |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>2.5</b> años             |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                     | <b>10.900</b> <i>gramos</i> |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                                                                                                                                                           | <b>83.5</b> <i>cm.</i>      |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                                                                                                                        | <i>cm.</i>                  |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente ingresa al consultorio en los brazos de la madre.<br>Presenta trastorno severo de deglución.<br>Costillas prominentes.<br>Espasticidad.<br>Desarrollo corporal tardío.<br>Fecha de nacimiento 2 febrero / 1998<br>Edad de la madre 20 años. |                             |
| <b>Diagnostico:</b><br>Parálisis Cerebral Severa.                                                                                                                                                                                                                                |                             |

|                                                                                                                                          |                             |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| <b>Segunda evolución</b>                                                                                                                 |                             |
| <b>Paciente #: 1</b>                                                                                                                     |                             |
| <b>Sexo:</b>                                                                                                                             | <b>Femenino</b>             |
| <b>Entidad: Parálisis Cerebral</b>                                                                                                       |                             |
| <b>Fecha:</b>                                                                                                                            | 5 agosto/ 2001              |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                             | <b>3.5</b> años             |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                             | <b>13.000</b> <i>gramos</i> |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                   | (+/-) <b>92</b> <i>cm.</i>  |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                | <i>cm.</i>                  |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente no se puede parar.<br>Alimentación por sonda.<br>Espasticidad permanente.<br>Problemas de lenguaje. |                             |

|                                                   |
|---------------------------------------------------|
| <b>Diagnostico:</b><br>Parálisis Cerebral Severa. |
|---------------------------------------------------|

|                          |
|--------------------------|
| <b>Tercera evolución</b> |
|--------------------------|

|                      |
|----------------------|
| <b>Paciente #: 1</b> |
|----------------------|

|              |                 |
|--------------|-----------------|
| <b>Sexo:</b> | <b>Femenino</b> |
|--------------|-----------------|

|                                    |
|------------------------------------|
| <b>Entidad: Parálisis Cerebral</b> |
|------------------------------------|

|               |                         |
|---------------|-------------------------|
| <b>Fecha:</b> | <b>22 agosto / 2003</b> |
|---------------|-------------------------|

|              |                 |
|--------------|-----------------|
| <b>Edad:</b> | <b>5.5 años</b> |
|--------------|-----------------|

|              |                      |
|--------------|----------------------|
| <b>Peso:</b> | <b>14.000 gramos</b> |
|--------------|----------------------|

|                        |                     |
|------------------------|---------------------|
| <b>Estatura/talla:</b> | <b>(+/-) 90 cm.</b> |
|------------------------|---------------------|

|                           |            |
|---------------------------|------------|
| <b>Perímetro Craneal:</b> | <b>cm.</b> |
|---------------------------|------------|

|                       |
|-----------------------|
| <b>Observaciones:</b> |
|-----------------------|

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Retardo motor severo<br/>Retardo intelectual medio.<br/>Se relaciona poco con el entrevistador.<br/>No presenta dificultad respiratoria.<br/>Movimiento lingual que no permite envío antero-posterior del alimento.<br/>No se recomienda aún la alimentación vía oral, solo estimulo sensorial para efectos terapéuticos.<br/>Asiste 1 vez por semana a terapia<br/>Labios abiertos en reposos —hipotonicos—<br/>Mejillas: Hipotonía simétrica.<br/>Dientes: Cant. 20, mordida abierta.<br/>Lengua: Adosada.</p> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                                   |
|---------------------------------------------------|
| <b>Diagnostico:</b><br>Parálisis Cerebral Severa. |
|---------------------------------------------------|

|                          |
|--------------------------|
| <b>Cuarta evolución.</b> |
|--------------------------|

|                      |
|----------------------|
| <b>Paciente #: 1</b> |
|----------------------|

|              |                 |
|--------------|-----------------|
| <b>Sexo:</b> | <b>Femenino</b> |
|--------------|-----------------|

|                                    |
|------------------------------------|
| <b>Entidad: Parálisis Cerebral</b> |
|------------------------------------|

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                         |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|
| <b>Fecha:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 15 febrero/2004         |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | 6 años                  |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | 19.000 gramos           |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | No se puede determinar. |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | cm.                     |
| <b>Observaciones:</b><br>Nivel de escolaridad: ninguno.<br>El paciente no presenta desarrollo psicomotor.<br>Responde a estímulos.<br>Tamaño craneal normal.<br>No controla esfínteres.<br>Disminución de la masa muscular.<br>No sostiene cabeza.<br>No sostiene tronco.<br>No vocaliza ninguna palabra.<br>Fija la mirada, y sigue con la cabeza.<br>Síndrome convulsivo.<br>Paciente todo el tiempo en cama.<br>Tiene movilidad en el cuello.<br>Presenta hipertonicidad.<br>Vomito frecuente.<br>Fiebre.<br>Secuelas de hipoxia perinatal. |                         |
| <b>Diagnostico:</b><br>Parálisis Cerebral severa.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                         |

|                                                                   |                  |
|-------------------------------------------------------------------|------------------|
| <b>Información física niños con disfunciones motrices severas</b> |                  |
| <b>Paciente #: 2</b>                                              |                  |
| <b>Sexo:</b>                                                      | <b>Masculino</b> |
| <b>Entidad: Parálisis Cerebral</b>                                |                  |
| <b>Fecha (inicio tratamiento):</b>                                | 31 enero/2003    |
| <b>Edad:</b>                                                      | 5 años           |
| <b>Peso:</b>                                                      | 15.500 gramos    |
| <b>Estatura/talla:</b>                                            | 106 cm.          |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                         | cm               |

|                                                                                                                                                              |                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|
| <b>Segunda evolución</b>                                                                                                                                     |                      |
| <b>Paciente #: 2</b>                                                                                                                                         |                      |
| <b>Sexo:</b>                                                                                                                                                 | <b>Masculino</b>     |
| <b>Entidad: Parálisis Cerebral</b>                                                                                                                           |                      |
| <b>Fecha</b> (inicio tratamiento):                                                                                                                           | <b>11 mayo /2003</b> |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                 | <b>5 años</b>        |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                 | <b>15.200 gramos</b> |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                                       | <b>114 cm.</b>       |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                    | <b>cm</b>            |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente ingresa por urgencias<br>Cuadriparesia flácida.<br>Sangrado.<br>Úlcera esofágica.<br>Convulsiones con auto agresividad. |                      |
| <b>Diagnostico:</b><br>Parálisis Cerebral severa.                                                                                                            |                      |

|                                                                                                                                                                                                               |                      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|
| <b>Tercera evolución</b>                                                                                                                                                                                      |                      |
| <b>Paciente #: 2</b>                                                                                                                                                                                          |                      |
| <b>Sexo:</b>                                                                                                                                                                                                  | <b>Masculino</b>     |
| <b>Entidad: Parálisis Cerebral</b>                                                                                                                                                                            |                      |
| <b>Fecha</b> (inicio tratamiento):                                                                                                                                                                            | <b>20 mayo/2003</b>  |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                                                                  | <b>5 años</b>        |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                                                                  | <b>15.200 gramos</b> |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                                                                                        | <b>114 cm.</b>       |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                                                     | <b>cm</b>            |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente no camina solo se sostiene con ayuda.<br>Desde hace 2 años sostiene la cabeza.<br>Se apoya hace 1 año.<br>Mastica y deglute bien<br>No presenta dificultad respiratoria. |                      |

**Recomendaciones:**

Plan casero de terapia.

Se requiere de preparación psicológica a la madre.

**Tercera evolución**

**Paciente #:** 3

**Sexo:** Masculino

**Entidad:** Parálisis Cerebral

**Fecha :** 17 noviembre/2000

**Edad:** 15 meses

**Peso:** 10.420 gramos

**Estatura/talla:** 78.5 cm.

**Perímetro Craneal:** 47.5 cm.

**Observaciones:**

El paciente desarrollo el uso de la mano izquierda.

**Diagnostico:**

Parálisis Cerebral de Erb.

**Cuarta evolución**

**Paciente #:** 3

**Sexo:** Masculino

**Entidad:** Parálisis Cerebral

**Fecha :** 28 agosto/2001

**Edad:** 25 meses

**Peso:** 13.000 gramos

**Estatura/talla:** 85 cm.

**Perímetro Craneal:** 47.5 cm.

**Observaciones:**

El paciente presenta continuamente tos con fiebre.

**Diagnostico:**

Parálisis Cerebral de Erb.

|                                                   |
|---------------------------------------------------|
| <b>Diagnostico:</b><br>Parálisis Cerebral severa. |
|---------------------------------------------------|

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                       |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|
| <b>Información física niños con disfunciones motrices severas</b>                                                                                                                                                                                                                                                               |                       |
| <b>Paciente #: 3</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                       |
| <b>Sexo:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <b>Masculino</b>      |
| <b>Entidad: Parálisis Cerebral</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                       |
| <b>Fecha</b> (inicio tratamiento):                                                                                                                                                                                                                                                                                              | <b>19 agosto/1999</b> |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <b>R.N.</b>           |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <b>5.330 gramos</b>   |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <b>53 cm.</b>         |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | <b>cm</b>             |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente padece de síndrome de dificultad respiratoria.<br>Apnea severa.<br>Trauma obstétrico (fractura clavícula derecha).<br>Presenta deformidad.<br>Tranquilo, activo, hidratado, degeneración en músculo miembro superior derecho.<br>No extensión de codo.<br>Hay poca movilidad en los dedos. |                       |
| <b>Diagnostico:</b><br>Parálisis Cerebral de Erb.                                                                                                                                                                                                                                                                               |                       |

|                                    |                         |
|------------------------------------|-------------------------|
| <b>Segunda Evolución</b>           |                         |
| <b>Paciente #: 3</b>               |                         |
| <b>Sexo:</b>                       | <b>Masculino</b>        |
| <b>Entidad: Parálisis Cerebral</b> |                         |
| <b>Fecha:</b>                      | <b>10 febrero /2000</b> |
| <b>Edad:</b>                       | <b>6 meses</b>          |
| <b>Peso:</b>                       | <b>9.510 gramos</b>     |
| <b>Estatura/talla:</b>             | <b>72.4 cm.</b>         |
| <b>Perímetro Craneal:</b>          | <b>45 cm.</b>           |

|                                                                                                                                                                                      |                           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|
| <b>Quinta evolución</b>                                                                                                                                                              |                           |
| <b>Paciente #: 3</b>                                                                                                                                                                 |                           |
| <b>Sexo:</b>                                                                                                                                                                         | <b>Masculino</b>          |
| <b>Entidad: Parálisis Cerebral</b>                                                                                                                                                   |                           |
| <b>Fecha (inicio tratamiento):</b>                                                                                                                                                   | <b>19 noviembre /2001</b> |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                                         | <b>27 meses</b>           |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                                         | <b>13.500 gramos</b>      |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                                                               | <i>cm.</i>                |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                            | <b>47.8 cm.</b>           |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente no responde a estímulos básicos.<br>Se resiste a terapias.<br>Se torna agresivo en las terapias.<br>Se recomienda cambiar de lugar de terapias. |                           |
| <b>Diagnostico:</b><br>Parálisis Cerebral de Erb.                                                                                                                                    |                           |

|                                    |                        |
|------------------------------------|------------------------|
| <b>Sexta evolución</b>             |                        |
| <b>Paciente #: 3</b>               |                        |
| <b>Sexo:</b>                       | <b>Masculino</b>       |
| <b>Entidad: Parálisis Cerebral</b> |                        |
| <b>Fecha:</b>                      | <b>25 agosto /2002</b> |
| <b>Edad:</b>                       | <b>36 meses</b>        |
| <b>Peso:</b>                       | <b>14.500 gramos</b>   |
| <b>Estatura/talla:</b>             | <b>89.6 cm.</b>        |
| <b>Perímetro Craneal:</b>          | <i>cm.</i>             |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente asiste a terapias de fisioterapia en la “fundación ideal”.<br>Pronuncia de 3-4 palabras.<br>Adecuado en peso y talla.<br>Control de orina desde hace 5 meses.<br>Camina hacia atrás.<br>Se baña con ayuda.<br>Buenas relaciones sociales.<br>Poco colaborador en la consulta. |
| <b>Diagnostico:</b><br>Parálisis Cerebral de Erb.                                                                                                                                                                                                                                                                  |

| <b>Séptima evolución</b>                                                                                                                                                                   |                       |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|
| <b>Paciente #: 3</b>                                                                                                                                                                       |                       |
| <b>Sexo:</b>                                                                                                                                                                               | <b>Masculino</b>      |
| <b>Entidad: Parálisis Cerebral</b>                                                                                                                                                         |                       |
| <b>Fecha</b>                                                                                                                                                                               | <b>15 marzo /2003</b> |
| <b>Edad:</b>                                                                                                                                                                               | <b>48 meses</b>       |
| <b>Peso:</b>                                                                                                                                                                               | <b>15.500 gramos</b>  |
| <b>Estatura/talla:</b>                                                                                                                                                                     | <b>93 cm.</b>         |
| <b>Perímetro Craneal:</b>                                                                                                                                                                  | <b>52 cm.</b>         |
| <b>Observaciones:</b><br>El paciente presenta irritabilidad al entrar al consultorio.<br>Aumento vocabulario.<br>Tórax simétrico.<br>Expansión torácica bilateral.<br>Mejoro su movilidad. |                       |
| <b>Diagnostico:</b><br>Parálisis Cerebral de Erb.                                                                                                                                          |                       |

| <b>Información física niños con disfunciones motrices severas</b> |                 |
|-------------------------------------------------------------------|-----------------|
| <b>Paciente #: 4</b>                                              |                 |
| <b>Sexo:</b>                                                      | <b>Femenino</b> |
| <b>Entidad: Parálisis Cerebral</b>                                |                 |

### 3. Prevalencia de discapacidad en el departamento del Valle del Cauca.

Tabla de municipio y tamaño de la muestra

| Municipio    | Población     |                   | Manzanas    |
|--------------|---------------|-------------------|-------------|
| Nombre       | Total         | Estratos<br>1 y 2 |             |
| Buenaventura | 268723        | 193428            | 1547        |
| Calima       | 17789         | 11304             | 90          |
| Cartago      | 133938        | 54634             | 437         |
| El Dovio     | 15128         | 8327              | 67          |
| Florida      | 60758         | 44434             | 356         |
| Ginebra      | 20047         | 8470              | 68          |
| Jamundí      | 62174         | 32514             | 260         |
| La Cumbre    | 11060         | 9761              | 78          |
| La Victoria  | 15866         | 11922             | 95          |
| La Unión     | 30522         | 20991             | 168         |
| Restrepo     | 17258         | 10159             | 82          |
| Riofrío      | 22371         | 17543             | 140         |
| Tulúa        | 182526        | 60316             | 482         |
| Zarzal       | 39172         | 11888             | 95          |
| <b>Total</b> | <b>897334</b> | <b>495691</b>     | <b>3965</b> |

Tomado de: Prevalencia de discapacidad en el Valle del Cauca.

Las encuestas fueron realizadas por estudiantes de los programas académicos de fisioterapia, terapia ocupacional, y fonoaudiología de la escuela de rehabilitación humana de la facultad de salud de La Universidad del Valle.  
Para este estudio se siguieron los lineamientos de la CIF.

### 3. Factores.

| Factores determinantes en el usuario tipo |                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-------------------------------------------|-----------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Factor                                    | Variable                                      | Descripción                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Condiciones generales del paciente</b> | Evolución de la condición motriz del paciente | <p>Dependiendo de la entidad que lo cause:</p> <p><b>Parálisis Cerebral:</b> El desarrollo motriz es estable siempre y cuando durante el transcurso de la enfermedad se presten las terapias de tipo paliativo necesarias.</p> <p><b>Distrofia muscular:</b> El desarrollo motriz en esta entidad es degenerativo, presentándose un cambio de la condición bípeda en el momento en que se detecta la enfermedad, a la sedente en un tiempo aproximado de 3 - 4 años.</p> <p><b>Síndrome de Rett:</b> El desarrollo motriz en esta entidad es degenerativo, uno de sus principales síntomas es la pérdida de las capacidades motrices previamente adquiridas al momento en que comienza a desarrollarse la enfermedad (especialmente las manuales).</p> |

|                             |                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-----------------------------|-------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                             | Evolución de la condición mental del paciente                     | <p>Dependiendo de la entidad que lo cause:</p> <p><b>Distrofia muscular:</b> El desarrollo mental es normal, la condición que se ve afectada es la social, debido al choque emocional proporcionado por los cambios notorios en la condición físico y motriz por la que pasa su cuerpo</p> <p><b>Parálisis Cerebral:</b> La condición mental de estos pacientes se ve afectada más por el entorno social en que se desenvuelven que por las características de su enfermedad.</p> <p><b>Síndrome de Rett:</b> El desarrollo que presentan este grupo de pacientes es normal, a menos que sus crisis convulsivas sean consecutivas.</p> |
|                             | ¿Capacidad funcional del paciente?                                | Problema grave (funcionalidad 5%-49%)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|                             | ¿Qué problemas puede llegar a presentar el paciente en un futuro? | <p>Escaras por presión.</p> <p>Problemas lumbares (ej: Escoliosis).</p> <p>Contracturas Musculares.</p> <p>Perdida de masa muscular.</p> <p>Perdida de peso.</p> <p>Deceso de movilidad (distrofia muscular).</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Condición física</b>     | ¿Presenta deformidades?                                           | Esqueléticas Musculares (distrofia Muscular)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|                             | ¿Tiene Luxaciones?                                                | No                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Condición de la piel</b> | ¿Presenta escaras?                                                | No                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

|                                                       |                                                                                    |                                                                                                                                                          |
|-------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Condición de la piel</b>                           | ¿Presenta escaras?                                                                 | No                                                                                                                                                       |
|                                                       | Quien realiza los cambios de posición para evitar las escaras?                     | El cuidador.                                                                                                                                             |
|                                                       | Tiene alguna zona de la piel delicada?                                             | Las propensas a escaras                                                                                                                                  |
| <b>Sensibilidad</b>                                   | Nivel de sensibilidad (Posee alguna zona del cuerpo con sensibilidad nula o alta). | No, La sensibilidad es normal.                                                                                                                           |
| <b>Aspectos perceptivos, cognitivos y de conducta</b> | ¿Tiene problemas de comportamiento que pueden incidir en la seguridad?             | No.                                                                                                                                                      |
|                                                       | ¿Se debe prever protecciones o partes no accionables por el usuario?               |                                                                                                                                                          |
| <b>Crisis epilépticas</b>                             | ¿Sufre de crisis que puedan causar caídas al paciente del sistema?                 | En algunos casos sí; especialmente en las entidades que presentan sintomatología epiléptogena como la parálisis cerebral, síndrome de Rett, entre otros. |
|                                                       | ¿Con que frecuencia?                                                               | Una o dos al mes.                                                                                                                                        |
| <b>Deglución y digestión</b>                          | ¿Cómo ingiere alimentos?                                                           | Por vía oral.                                                                                                                                            |
|                                                       | ¿Cómo los digiere?                                                                 | De forma intestinal                                                                                                                                      |
|                                                       | ¿Maneja esfínteres?                                                                | Totalmente                                                                                                                                               |
| <b>Visión:</b>                                        | ¿Tiene alguna limitación visual?                                                   | Los problemas visuales que posee el paciente se determina por la posibilidad de manejar un buen rango de visión, mas no por el sistema visual en sí      |
| <b>Audición:</b>                                      | ¿Tiene limitaciones auditivas?                                                     | Ninguna                                                                                                                                                  |