



 **ASPACE**
PARÁLISIS CEREBRAL
Confederación

Valoración inicial para
implantar un SAAC



VALORACIÓN INICIAL PARA IMPLANTAR UN SAAC

El siguiente documento orienta para una primera valoración en la detección e implantación de un sistema alternativo o aumentativo de comunicación y la tecnología de apoyo más adecuada, partiendo de las capacidades de cada persona y su entorno. Este documento consta de diferentes partes:

1. Índice de áreas de valoración :

Se presenta un esquema de las áreas a valorar.

2. Áreas de valoración:

Se muestran cuestionarios concretos y un espacio para anotar las observaciones, estos nos aportarán la información necesaria para la implantación del SAAC y la tecnología de apoyo más adecuada.

3. Tabla resumen:

Documento que servirá para anotar la información obtenida más relevante en las áreas de valoración. (Uso opcional).

4. Orientaciones básicas sobre la elección de un SAAC:

Documento que orienta sobre el dispositivo, acceso, software, sistema u otra ayuda técnica que nos puede servir de orientación para implantar un SAAC.

5. Anexos:

Se adjuntan distintos documentos de apoyo que pueden aportar más información y su uso dependerá del criterio del profesional.

Anexo 1 (Cuestionario familiar) / **Anexo 2** (Ficha "Así me comunico") / **Anexo 3** (Clasificación de la función motora gruesa GMFCS-ER) / **Anexo 4** (Mini-MACS) y **Anexo 5** (MACS).

6. Bibliografía.

• Datos de la persona a valorar:

NOMBRE Y APELLIDOS:	EDAD:
	SEXO:
OBSERVACIONES:	
DIAGNÓSTICO:	

NOTA: No es necesario pasar toda la valoración, solo las áreas que se consideren necesarias.

1.

ÍNDICE DE ÁREAS DE VALORACIÓN
Esquema de las áreas a valorar

1. ÁREA PERCEPTIVO / SENSORIAL

A) VALORACIÓN SENSORIAL

B) VALORACIÓN PERCEPTIVO VISUAL

C) VALORACIÓN PERCEPTIVO AUDITIVA

2. ÁREA COMUNICATIVA / COGNITIVA

A) COMUNICACIÓN EN GENERAL

B) NIVEL DE ATENCIÓN

C) EXPRESIÓN

D) COMPRENSIÓN

3. ÁREA MOTORA

A) CONTROL POSTURAL

B) MANIPULACIÓN


2. | ÁREAS DE VALORACIÓN

Cuestionarios

1. ÁREA PERCEPTIVO / SENSORIAL

A) SENSORIAL	OBSERVACIONES
¿Presenta alguna alteración en la recepción de estímulos visuales?	<i>P.ej. Crisis provocada por distintas intensidades de estímulos visuales.</i>
¿Presenta alguna alteración en la recepción de estímulos auditivos?	<i>P.ej. Crisis o alteraciones de la conducta ante distintos estímulos auditivos.</i>
¿Presenta alguna alteración en la recepción de estímulos táctiles?	<i>P.ej. Rechazo o preferencias a distintas texturas.</i>

B) PERCEPTIVO VISUAL		OBSERVACIONES
¿Realiza contacto ocular con personas adultas, compañeros/as y objetos?		
¿Cuánto tiempo mantiene la mirada ante el mismo estímulo visual?		
¿Cómo es su discriminación visual?	¿Seguimiento horizontal del objeto?	
	¿Seguimiento vertical del objeto?	
	¿Seguimiento curvilíneo del objeto? (hacia arriba/ hacia abajo dentro del mismo campo visual)	
	¿Seguimiento circular del objeto?	
	Discriminación de tamaño	
	Discriminación de objetos reales (3D)	

	Discriminación de imágenes (2D)	
	Figura / fondo / color (si es necesario, añadir información de otros especialistas (ONCE))	
	Localización de estímulos emergentes en pantalla	
C) PERCEPTIVO AUDITIVA		OBSERVACIONES
¿La persona responde a sonidos o a voces?		
¿Se orienta hacia el estímulo auditivo? ¿Cómo?		
¿Discrimina una voz familiar?		

Ver Anexo 1 "Cuestionario familiar".

2. ÁREA COMUNICATIVA / COGNITIVA

A) COMUNICACIÓN EN GENERAL		OBSERVACIONES
¿Cuál es su forma predominante de comunicación? (Ver anexo 2 "Así me comunico")		
¿Hay discrepancias entre habilidades comprensivas y expresivas?	¿Se explica la discrepancia por trastornos motores del habla?	
	¿O por trastornos del lenguaje expresivo?	
¿Muestra interés por las situaciones comunicativas de los demás?		
¿Muestra frustración al no verse entendido por los demás?		
B) ATENCIÓN		OBSERVACIONES
¿La persona presta atención a los estímulos que le rodean?		
¿Reacciona a su nombre? ¿Cómo?		
¿Es capaz de imitar correctamente gestos, sonidos o palabras?		



C) EXPRESIÓN	OBSERVACIONES	
Las producciones orales de la persona consisten en:	Con intencionalidad	Sin intencionalidad
¿Predominan las frases de una sola palabra u holofrase?		
¿Hay indicios de mutismo selectivo?		
¿Tiene capacidad de elección entre diferentes estímulos? Entre... <i>*Tener en cuenta la localización de los estímulos y controlar si elige o no el objeto y/o la imagen por su localización.</i>	Dos estímulos	
	Tres estímulos	
	Cuatro estímulos	
	Más de cuatro estímulos	
Llama la atención de otras personas ¿Cómo?		





D) COMPRESIÓN	OBSERVACIONES
¿Establece la relación causa - efecto?	
¿Comprende órdenes sencillas?	
¿Es capaz de realizar órdenes complejas?	
¿Asocia imágenes a objetos reales?	
¿Comprende el lenguaje icónico (pictogramas, señales,...)?	

3. ÁREA MOTORA

A) CONTROL POSTURAL	OBSERVACIONES
Nivel de la escala Gross Motor Function Classification System GMFCS (1 - 5). <i>Ver anexo 3.</i>	
¿Cómo es su postura habitual? ¿Utiliza productos de apoyo? (órtesis, silla de rueda, cabzal, andador...) ¿Cuáles?	

¿Cómo se desplaza?	
¿Presenta problemas motrices generales o problemas motrices orales?	
¿Presenta babeo?	
¿Controla la cabeza? ¿Cómo?	
¿Controla el tronco? ¿Se mantiene sentado?	
¿Controla los miembros superiores? ¿Cómo?	
¿Controla los miembros inferiores? ¿Cómo?	
¿Qué movimientos voluntarios y funcionales puede realizar? ¿Cuáles y cómo?	
¿Presenta movimientos asociados tras realizar movimientos voluntarios?	
¿Hay presencia de trastornos práxicos? ¿Cuáles?	

B) MANIPULACIÓN	OBSERVACIONES (especificar miembro derecho/ izquierdo/ambos)	
Nivel MINI MACS (1 – 5) 1 a 4 años. <i>Ver Anexo 4.</i>		
Nivel MACS (1 – 5) 4 a 18 años. <i>Ver Anexo 5.</i>		
Movimiento Funcional		
Movimiento Simétrico		
Movimiento Distónicos		
Cruza la línea media		
Movimientos bimanuales		
Agarre voluntario / involuntario		
Presión - agarre	Pinza digital 	
	Pinza palmar 	
	Pinza entre dos dedos 	

	OBSERVACIONES (especificar miembro derecho/ izquierdo/ambos)	
	Pinza lateral 	
	Pinza cilíndrica 	
	Pinza esférica 	
Aducción del pulgar (capacidad del dedo pulgar de hacer movimientos independientes)		
Es capaz de realizar pronosupinación de antebrazo		
Movimiento de muñeca		
¿Es capaz de señalar? ¿Cómo?		
¿Utiliza algún tipo de adaptación para mejorar la manipulación? ¿Cuál?		

3. | TABLA RESUMEN (Uso opcional)

1. ÁREA SENSITIVA		VALORACIÓN	VALORACIÓN
A) VALORACIÓN SENSORIAL		B) VALORACIÓN PERCEPTIVA	
2. ÁREA COMUNICATIVA / COGNITIVA		VALORACIÓN	VALORACIÓN
A) COMUNICACIÓN EN GENERAL		B) NIVEL DE ATENCIÓN	
C) EXPRESIÓN		D) COMPRENSIÓN	
3. ÁREA MOTORA		VALORACIÓN	VALORACIÓN
A) CONTROL POSTURAL		B) MANIPULACIÓN	

OTROS SOFTWARE / APP DE COMUNICACIÓN

- Verbo
- Proloquo2go
- Plaphoon
- Let me talk
- Hermes mobile
- Asistente de voz
- Speak for me
- Otros

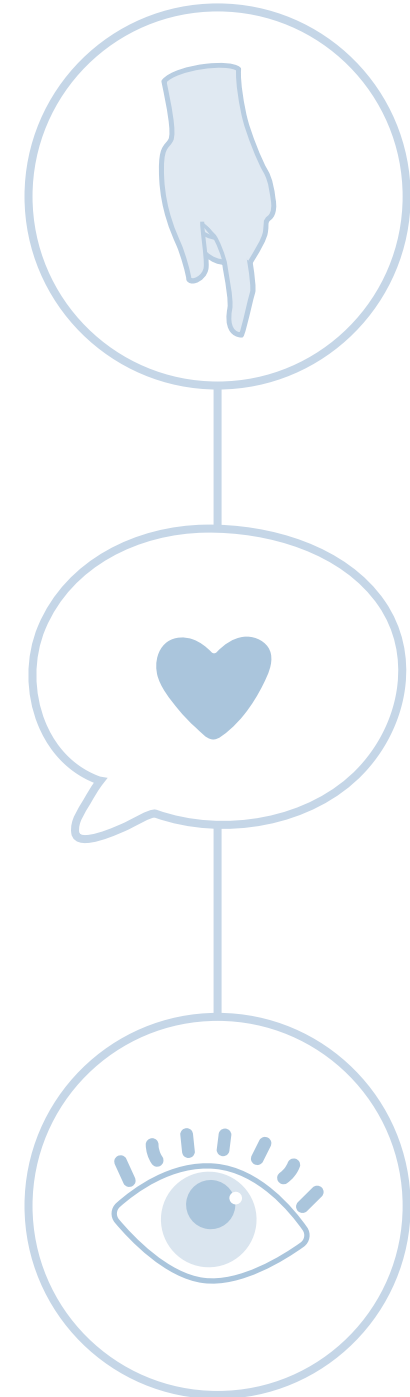
• SISTEMA

- Sistemas combinados signos y habla (Bimodal, L.S.E)
- Sistema combinado con apoyo aumentativo
- Sistemas basados en símbolos pictográficos o no pictográficos (Tipo SPC, BLISS, ARASAAC, imagen real)
- Sistema basados en Alfabeto
- Sistemas de intercambio de imágenes (PECS)

• OTRAS AYUDAS TÉCNICAS

- Brazo articulado
- Soporte para el dispositivo
- Batería externa
- Headpod
- Fundas especiales para dispositivos

ASPACE



S. | ANEXOS
Documentos de apoyo

Anexo 1. Cuestionario familiar

Nombre:

Fecha Nacimiento:

Fecha Valoración:

★ Información sobre la persona usuaria

Marque la o las opciones que mejor describan las destrezas de comunicación de su familiar:

- 1.** Mi hijo/a tiene control de sus movimientos, pero no los utiliza para comunicarse conmigo. No busca mi atención para hacerme saber qué es lo que quiere, pero me es fácil saberlo porque trata de conseguirlo por sí mismo/a. Por ejemplo, si se le acaba algo de comer, intenta conseguir más en lugar de tratar de que yo le dé más. Sabe lo que quiere y su comportamiento lo pone de manifiesto.
- 2.** Mi hijo/a aún no tiene control sobre su cuerpo. Se muestra inquieto/a cuando quiere algo o se queja cuando no está cómodo, y sonrío o hace ruiditos cuando está contento/a.
- 3.** Mi hijo/a intenta comunicarme sus necesidades llamando mi atención a través de varios comportamientos como: señalar, sacudir la cabeza, darme en el brazo, mirarme de forma continua o mirando hacia lo que quiere...
- 4.** Mi hijo/a me hace saber lo que quiere mediante el habla, gestos, pictogramas, palabras impresas, objetos en 3D... Tiene completa comprensión del significado de los símbolos que utiliza.

Anexo 3. Clasificación de la función motora gruesa

GMFCS-ER



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

GMFCS – E & R

Clasificación de la Función Motora Gruesa Extendida y Revisada

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

GMFCS © 1997 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University. Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi (Reference: Dev Med Child Neurol 1997; 39:214-223)

Traducción realizada por: I. Tamara Arellano Martínez (contacto: ia-rellano@inr.gob.mx), Carlos P. Viñals Labañino y M. Elena Arellano Saldaña; Servicio de Parálisis Cerebral y Estimulación Temprana del Instituto Nacional de Rehabilitación, Ciudad de México, México.

Agradecimientos: para Karina, Nora y Mónica A. M. por su ayuda en el proceso de traducción y corrección de este trabajo.

INTRODUCCIÓN E INSTRUCCIONES DE USO

El sistema de la clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) para la parálisis cerebral está basado en el movimiento auto-iniciado por el paciente con énfasis en la sedestación (control del tronco), las transferencias y la movilidad. Para definir el sistema de clasificación de cinco niveles, nuestro principal criterio es que la diferencia entre cada uno de estos niveles sea significativo para la vida diaria. Estas diferencias se basan en las limitaciones funcionales, la necesidad de uso de dispositivos auxiliares de la marcha (muletas, bastones, andadores) o de movilidad con movilidad sobre ruedas (sillas de ruedas manuales o eléctricas, autopropulsadas o no) más que en la calidad del movimiento. Las diferencias entre los niveles I y II no son tan marcadas entre los otros niveles, particularmente para los niños menores de 2 años. La versión expandida de la GMFCS (2007) incluye la clasificación de pacientes en un rango de edad entre los 12 y los 18 años y en los que se enfatizan los conceptos inherentes a la clasificación internacional de funciones, discapacidad y salud (ICF). Alentamos a los usuarios de esta escala para que el paciente manifieste o reporte el impacto del **ambiente** y los **factores personales** que afecten su función. El objetivo de la GMFCS es determinar cuál nivel representa mejor las **habilidades y limitaciones del niño/joven sobre su funcionamiento motor grueso**. El énfasis de esta clasificación se basa en el desempeño habitual que tiene el niño/joven en el hogar, la escuela y lugares en la comunidad, en lugar de hacerlo en lo que se supone que niños/jóvenes lograrían realizar al máximo de sus capacidades o habilidades. Por lo tanto, es importante clasificar el desempeño actual de la función motora gruesa y no incluir juicios acerca de la calidad del movimiento o pronóstico de mejoramiento.

En el grupo de edad de niños mayores de seis años, en cada nivel se define cuál es el método de movilidad más característico de

cada uno de ellos para la ejecución de la función motora como la característica más importante de la clasificación. La descripción de las habilidades funcionales y las limitaciones propias de cada grupo de edad son amplias y no es la intención de esta escala describir cada aspecto de la función del niño o el joven, se alienta a los usuarios de la escala que se interrogue al niño-joven sobre el impacto que tengan los aspectos y ambientales que afecte su función. Por ejemplo, un niño con hemiparesia no es capaz de gatear o de arrastrarse, sin embargo continúa perteneciendo al nivel I si satisface las características de este nivel. Esta es una escala ordinal, por lo que se clasifica de la misma manera a los niños como a los jóvenes y se conserva el mismo número de niveles para cada grupo de edad intentando que en cada grupo se describa de manera fidedigna la función motora gruesa. El resumen de las características de cada nivel y las diferencias entre los niveles permite guiar la selección del nivel más cercano a las características de cada niño/joven.

Se reconoce que las manifestaciones de la función motora gruesa son dependientes de la edad, particularmente en la infancia y la niñez. Para cada nivel, existe una descripción diferente de acuerdo a grupo de edad. En los niños menores de dos años, se debe considerar la edad corregida si estos son niños pre-término. Las descripciones para los niños de 6-12 años y de 12-18 años reflejan el impacto potencial de factores ambientales (distancias en la escuela y la comunidad) así como factores personales (demanda energética y preferencias sociales) sobre los métodos de movilidad.

Se ha realizado un esfuerzo para enfatizar las habilidades en lugar de las limitaciones. Como principio general; la función motora gruesa que realizan los niños o jóvenes debe describir el nivel que lo clasifica o el grupo superior a este, en caso de no cumplir con dichas actividades se clasifica en el grupo debajo del nivel de función en el que inicialmente se había colocado.

DEFINICIONES OPERATIVAS

Grúa o andador con soporte de peso: dispositivo para movilidad que sujeta la pelvis y el tronco, el niño/joven debe ser colocado en el andador por otra persona.

Dispositivo manual auxiliar de la marcha: bastones, muletas, andadores de apertura anterior o posterior, no soportan el peso del tronco durante la marcha.

Asistencia física: persona que asiste manualmente al niño/joven para moverlo.

Movilidad eléctrica o motorizada: el niño/joven activa controles eléctricos con un control de mando (switch) o palanca (joystick) lo que le permite una movilidad independiente (sillas de ruedas, scooters).

Silla de ruedas manual o autopropulsada: el niño/joven es capaz de utilizar los brazos, las manos o los pies para propulsar las ruedas y lograr un desplazamiento.

Transportador: una persona empuja el dispositivo de movilidad (silla de ruedas, carriolas) para desplazar al niño/joven de un lugar a otro.

Marcha independiente: niño/joven que no necesita de asistencia física o de un dispositivo de movilidad para su desplazamiento. Puede utilizar órtesis.

Movilidad sobre ruedas: cualquier tipo de dispositivo que permite la movilidad (carriolas, silla de ruedas manual o motorizada).

GENERALIDADES DE CADA NIVEL

NIVEL I - Camina sin restricciones

NIVEL II - Camina con limitaciones

NIVEL III - Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha

NIVEL IV - Auto-movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada

NIVEL V - Transportado en silla de ruedas

DIFERENCIAS ENTRE LOS NIVELES

Diferencias entre los niveles I y II: comparados contra los niños y jóvenes del grupo I, los pacientes del grupo II tienen limitaciones para caminar largas distancias y mantener el equilibrio; es posible que necesiten un dispositivo manual para auxiliar la marcha cuando recién inicia el aprendizaje de la actividad, pueden utilizar dispositivos con ruedas para viajar largas distancias, en exteriores o en la comunidad, para subir y bajar escaleras necesitan de puntos de apoyo con el pasamanos, no son tan capaces de correr o saltar.

Diferencias entre los niveles II y III: los niños y jóvenes del nivel II son capaces de caminar sin necesidad de dispositivos manuales auxiliares de la marcha después de los cuatro años de edad (aunque algunas veces deseen utilizarlo). Niños y jóvenes del nivel III necesitan el dispositivo manual auxiliar de la marcha dentro de espacios interiores y silla de ruedas para espacios exteriores y en la comunidad.

Diferencias entre los niveles III y IV: niños y jóvenes del nivel III pueden sentarse por sí mismos o requerir auxilio mínimo de manera ocasional, son capaces de caminar con un dispositivo manual auxiliar de la marcha y son más independientes para las transferencias en bipedestación. Niños y jóvenes del nivel IV pueden moverse de forma limitada, se mantienen sentados con apoyo y habitualmente son transportados en silla de ruedas manual o eléctrica.

Diferencias entre los niveles IV y V: niños y jóvenes del nivel V tienen limitaciones severas para el control de la cabeza y el tronco y requieren de grandes recursos tecnológicos para asistirlos. La auto-movilidad se realiza solo si el paciente es capaz de aprender a usar una silla de ruedas eléctrica.

Clasificación de la Función Motora Gruesa – Extendida y Revisada (GMFCS – E & R)

ANTES DE LOS 2 AÑOS

NIVEL I: el niño se mueve desde y hacia la posición de sentado y se sienta en el suelo libremente, y puede manipular objetos con las dos manos. Se arrastra o gatea sobre manos y rodillas, empuja con los brazos para colocarse en bipedestación y realiza marcha sujetándose de los muebles. Habitualmente logran la marcha entre los 18 meses y los 2 años de edad sin necesitar un dispositivo manual auxiliar de la marcha.

NIVEL II: el niño se mantiene sentado en el suelo pero utiliza las manos para apoyarse y mantener el equilibrio. Se arrastra sobre el estómago o gatea con manos y rodillas, empuja con los brazos para colocarse en bipedestación y realiza marcha sujetándose de los muebles.

NIVEL III: el niño se mantiene sentado en el suelo con soporte en la región lumbar. Se rueda y logra arrastrarse boca abajo y hacia adelante.

NIVEL IV: el niño controla la cabeza pero requiere soporte en el tronco para mantenerse sentado. Rueda en decúbito supino y pueden rodar a decúbito prono.

NIVEL V: gran limitación del control voluntario. Son incapaces de sostener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias en prono y en posición de sentado. Requieren asistencia para rodar.

ENTRE LOS 2 Y LOS 4 AÑOS

NIVEL I: el niño se mantiene sentado en el suelo y es capaz de manipular objetos con las dos manos. No requieren asistencia de un adulto para pararse y sentarse. El niño camina, como método preferido de movilidad sin necesidad de un dispositivo manual auxiliar de la marcha.

NIVEL II: el niño se mantiene sentado en el suelo pero puede tener dificultad para mantener el equilibrio si utiliza las dos manos para manipular objetos, no requiere la asistencia de un adulto para sentarse y levantarse. Se empuja con las manos para colocarse de pie sobre una superficie estable. El niño gatea con movimiento recíproco de sus manos y rodillas, camina sujetándose de los muebles o con un dispositivo manual auxiliar de la marcha como método preferido de movilidad.

NIVEL III: el niño se mantiene sentado frecuentemente en posición de "W" (flexión y rotación interna de caderas y rodillas), y puede que requiera de la asistencia de un adulto para sentarse. Se arrastra sobre su estómago o gatea sobre sus manos y rodillas (a menudo sin movimiento recíproco de las piernas como método primario de auto-movilidad). El niño empuja sobre una superficie estable para colocarse de pie, puede caminar distancias cortas con un dispositivo manual auxiliar de la marcha en espacios interiores, requieren asistencia de un adulto para cambiar de dirección y girar.

NIVEL IV: al niño se le tiene que sentar, es incapaz de mantener la alineación y el equilibrio sin utilizar las manos para apoyarse. Frecuentemente requiere equipo para adaptar y mantener la posición de sentado y de bipedestación. La auto-movilidad en distancias cortas (en el interior de una habitación) lo realiza rodando, arrastrándose sobre el estómago o gateando sobre sus manos y rodillas sin movimiento recíproco de las piernas.

NIVEL V: existe una limitación severa del movimiento voluntario y el niño es incapaz de sostener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias, toda función motora es limitada. Las limitaciones para sentarse y ponerse de pie no son compensadas con el uso de dispositivos tecnológicos y el niño no tiene una forma de movimiento independiente y tiene que ser transportado. Algunos niños pueden utilizar una silla de ruedas eléctrica con grandes adaptaciones.

ENTRE LOS 4 Y 6 AÑOS

NIVEL I: el niño es capaz de sentarse o levantarse de una silla o del suelo sin necesidad de utilizar las manos para apoyarse. El niño es capaz de caminar en interiores y exteriores, sube escaleras. Puede intentar saltar y correr.

NIVEL II: el niño se mantiene sentado en una silla con las manos libres para manipular objetos. Puede levantarse desde el suelo y de una silla para ponerse de pie pero frecuentemente necesita de una superficie estable para apoyarse con los brazos. El niño camina sin necesitar un dispositivo manual auxiliar de la marcha en interiores y en distancias cortas o espacios abiertos con superficie regular, utiliza escaleras apoyándose en los pasamanos. No corre, no salta.

NIVEL III: el niño se mantiene sentado en una silla pero requiere soporte pélvico o del tronco para maximizar la función manual. Puede sentarse o levantarse de una silla usando una superficie estable para empujar o jalar con sus brazos con apoyo de los brazos. Camina con un dispositivo manual auxiliar de la marcha en superficies regulares y sube escaleras con asistencia de un adulto; con frecuencia tienen que ser transportados en espacios abiertos o terreno irregular o en distancias largas.

NIVEL IV: el niño se mantiene sentado en una silla pero necesita

adaptaciones para mejorar el control de tronco y maximizar el uso de las manos. El niño puede sentarse y levantarse de una silla con asistencia de un adulto o de una superficie estable para empujar o jalar con sus brazos. Es posible que camine distancias cortas con una andadera o la supervisión de un adulto pero se les dificulta girar y mantener el equilibrio en superficies irregulares. El niño tiene que ser transportado en la comunidad, pueden lograr auto-movilidad con dispositivos motorizados.

NIVEL V: las limitaciones físicas no permiten la actividad voluntaria y el control del movimiento para mantener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias. Todas las áreas de la función motora son limitadas y las limitaciones para mantenerse sentado o en bipedestación no se compensan completamente con equipo o ayudas tecnológicas. En el nivel V, el niño no tiene forma de moverse de manera independiente y tiene que ser transportado no realiza actividades propositivas y tiene que ser transportado. Algunos niños pueden utilizar auto-movilidad motorizada con grandes adaptaciones.

ENTRE LOS 6 Y LOS 12 AÑOS

NIVEL I: el niño camina en la casa, la escuela, exteriores y la comunidad. Son capaces de caminar cuesta arriba y cuesta abajo sin asistencia física y utiliza las escaleras sin sujetarse de los pasamanos, pueden correr y saltar pero la velocidad, equilibrio y coordinación en la actividad están limitados. Es posible que el niño pueda involucrarse en actividades deportivas dependiendo de sus intereses y el medio ambiente.

NIVEL II: el niño camina en la mayoría de las condiciones, puede manifestar dificultad o perder el equilibrio al caminar grandes distancias, en terrenos irregulares, inclinados, en lugares muy concurridos, espacios pequeños o mientras cargan objetos. Los niños ascienden y descienden escaleras tomados de los pasama-

nos o con asistencia de un adulto si no hay pasamanos. En espacios exteriores y la comunidad el niño puede caminar con dispositivos manuales auxiliares de la marcha o requerir la asistencia de un adulto o utilizar dispositivos de movilidad sobre ruedas para desplazarse grandes distancias. Tienen una habilidad mínima para correr o saltar, necesitan adaptaciones para participar en algunas actividades o para incorporarse a deportes.

NIVEL III: el niño camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha para la mayoría de los espacios interiores. En sedestación, el niño puede requerir un cinturón para mejorar la alineación pélvica y el equilibrio. Los cambios de sentado-parado o parado-sentado pueden requerir la asistencia de una persona o el apoyo sobre una superficie para soporte. Para largas distancias el niño utiliza silla de ruedas. El niño puede usar escaleras sujetándose de los pasamanos con supervisión o asistencia de un adulto. Las limitaciones para caminar pueden necesitar de adaptaciones que permitan que el niño se integre a actividades físicas o deportivas en una silla de ruedas manual o dispositivos motorizados.

NIVEL IV: el niño usa métodos de movilidad que requieren de la asistencia física o dispositivos motorizados en la mayoría de las situaciones. Requieren adaptaciones en el tronco y la pelvis para mantenerse sentados y asistencia física para las transferencias. En casa el niño se desplaza en el piso (rodando, arrastrándose o gateando), camina distancias cortas con asistencia física o dispositivos motorizados. Si se le coloca dentro de un dispositivo, es posible que el niño camine en la casa o la escuela. En la escuela, espacios exteriores y la comunidad, el niño debe ser transportado en silla de ruedas o dispositivos motorizados. Las limitaciones en la movilidad requieren de grandes adaptaciones para permitir la participación en actividades físicas y deportivas que incluyan asistencia física y dispositivos motorizados.

NIVEL V: el niño es transportado en silla de ruedas en todo tipo de situación, tienen limitaciones para mantener cabeza y tronco en posiciones anti-gravitatorias y sobre el control del movimiento de las extremidades. La asistencia tecnológica se utiliza para mejorar la alineación de la cabeza, la posición de sentado y de bipedestación o la movilidad sin que se compensen por completo dichas limitaciones. Las transferencias requieren asistencia física total de un adulto. En casa, es posible que el niño se desplace distancias cortas sobre el piso o tenga que ser transportado por un adulto. El niño puede lograr la auto-movilidad en equipos motorizados con adaptaciones extensas que mantengan la posición de sentado y faciliten el control del desplazamiento. Las limitaciones en la movilidad requieren de adaptaciones que permitan la participación en actividades físicas y deportivas que incluyan la asistencia tecnológica y la asistencia física.

ENTRE LOS 12 Y 18 AÑOS

NIVEL I: el joven camina en la casa, la escuela, exteriores y la comunidad. Tiene la habilidad de caminar cuesta arriba y cuesta abajo sin asistencia física y usar escaleras sin utilizar los pasamanos. Puede correr y saltar pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación pueden ser limitados. Participa en actividades físicas y deportivas dependiendo de la elección personal y el medio ambiente.

NIVEL II: el joven camina en la mayoría de las condiciones. Factores ambientales (terreno irregular, inclinado, distancias largas, demandas de tiempo, clima e integración social con sus pares) y personales pueden influenciar las opciones de movilidad. En la escuela o el trabajo, el joven puede caminar utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha por seguridad. En los exteriores y la comunidad es posible que utilice una silla de ruedas para viajar largas distancias. Utiliza escaleras tomándose de los pasamanos o con asistencia física. Puede necesitar adaptaciones

para incorporarse a actividades físicas o deportivas.

NIVEL III: el joven es capaz de caminar utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha. Comparado con los individuos de otros niveles, el joven del nivel III puede elegir entre una variedad de métodos de movilidad dependiendo de sus habilidades físicas o de factores ambientales o personales. Cuando está sentado, puede requerir de un cinturón para mejorar su equilibrio y alineación pélvica. Los cambios de sentado-parado y parado-sentado requieren asistencia física o de una superficie para llevarse a cabo. En la escuela, puede propulsar una silla de ruedas o un dispositivo motorizado. En exteriores tienen que ser transportados en silla de ruedas o utilizar un dispositivo motorizado. Pueden utilizar escaleras sujetándose de los pasamanos con supervisión o requerir asistencia física. Las limitaciones para caminar pueden requerir de adaptaciones para integrarse a actividades físicas o deportivas ya sea con silla de ruedas autopropulsada o movilidad motorizada.

NIVEL IV: el joven utiliza silla de ruedas en la mayoría de las condiciones con adaptaciones para la alineación pélvica y el control de tronco. Requiere la asistencia de una o dos personas para ser transferido. Puede tolerar su peso sobre las piernas y mantenerse de pie para algunas transferencias estando de pie. En interiores el joven puede caminar distancias cortas con asistencia física, usar silla de ruedas o una grúa. Son capaces de manejar una silla de ruedas motorizada, si no cuentan con una tienen que ser transportados en una silla de ruedas propulsada por otra persona. Las limitaciones en la movilidad requieren adaptaciones para permitir la participación en actividades físicas o deportivas que incluyan dispositivos motorizados y/o asistencia física.

NIVEL V: el joven tiene que ser transportado en silla de ruedas propulsada por otra persona en todas las condiciones. Tienen

limitaciones para mantener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias y en el control del movimiento de las extremidades. Requieren de asistencia tecnológica para mantener la alineación de la cabeza, la posición de sentado y de pie y las limitaciones del movimiento no son compensadas en su totalidad con dispositivos auxiliares. Requieren asistencia física de 1 o 2 personas o de una grúa para las transferencias. Pueden lograr la auto-movilidad con dispositivos modificados o con grandes adaptaciones para mantener al joven en posición de sentado. Las limitaciones de la movilidad requieren de asistencia física y dispositivos motorizados para permitir la participación en actividades físicas y deportivas.

© 2007 *CanChild*



Anexo 4 (Mini-MACS)

©Ann-Christin Eliasson, Lena Krumlinde-Sundholm, 2013

Information for users

The Mini-Manual Ability Classification System (Mini-MACS) is a classification system that describes how children with cerebral palsy (CP) aged 1–4 years use their hands when handling objects in daily activities. Ability is ranked on five levels based on the children's self-initiated ability and their need for assistance or adaptation when handling objects. This brochure also describes differences between adjacent levels to make it easier to determine the most appropriate level. Mini-MACS is a functional description that can be used as a complement to the supposed diagnose of CP and its subtypes.

The description concern how the children handle objects relevant for age. The objects referred to are those commonly found in the children's environment which they use when performing tasks, such as playing, drawing, eating, or dressing. How children handle toys often gives a good idea of their manual ability. Obviously, a 12-month-old child does not handle the same toys and other objects as a 4-year-old. A child's motivation and cognitive ability also influence the ability to handle objects and, consequently, the Mini-MACS level.

When assessing a child's Mini-MACS level, choose the level that best describes the child's usual performance in the daily environment. To better understand what a child usually does, and how he or she performs this activity, it is necessary to ask someone who knows the child well. The questions should be phrased to obtain a description of the type of objects the child handles, in what situations, and how. Mini-MACS levels reflect what the child

usually does, not his or her best performance as demonstrated in a specific test situation.

Mini-MACS assesses the child's general ability to handle everyday objects, not the function of each hand separately. Mini-MACS does not intend to explain the underlying reasons for impaired manual capacity.

The Mini-MACS system spans the entire spectrum of functional limitation found among children with CP and covers all CP subdiagnoses. Level I includes children with minor limitations, if any, while children with severe disabilities are usually classified on level V. Certain CP subtypes can be found at all levels, e.g., bilateral CP, while unilateral CP usually occurs at levels I-III. Mini-MACS does not include children without physical disabilities; if it did, they would be classified as level "0". However, no such level exists!

Since Mini-MACS consists of only five levels, each level includes children with relatively varied function. Consequently, Mini-MACS is a classification system, probably not sensitive to changes and should therefore not be used to evaluate development or interventions. Mini-MACS can be used to describe and differentiate into five levels functional aspects on how a suspected CP diagnosis affects children's manual ability.

The five-level Mini-MACS scale is ordinal, which means that the differences between levels are not necessarily equal, nor are children with CP equally distributed across the five levels.

©Ann-Christin Eliasson, Lena Krumlinde-Sundholm, 2013
Contributors: Ann-Marie Öhrwall, Ulla Wahlström, Åsa Persson-Annersten, E-mail: Ann-Christin.Eliasson@ki.se www.macs.nu



Mini-Manual Ability Classification System for children with cerebral palsy 1 - 4 years of age

The Manual Ability Classification System (MACS) described how children aged 4-18 years with CP use their hands when handling objects in daily activities. Mini-MACS is an adaptation of MACS for children aged 1-4 years.

- Mini-MACS classifies children's ability to handle objects that are relevant for their age and development as well as their need for support and assistance in such situations.
- Mini-MACS describes how children usually use their hands to handle objects, such as toys, in various settings. In other words, it describes what they ordinarily do, rather than what is known to be their best capacity.
- Mini-MACS classifies the child's overall ability to handle objects, not the ability of each hand separately.
- To find out how a child handles various objects in everyday life, it is necessary to ask someone who knows the child well. Such knowledge cannot be obtained through specific testing. The questions should be phrased to obtain a description of the type of objects the child handles daily, in what situations, and how.



What do you need to know to use Mini-MACS?

Mini-MACS users need to find out what objects the child usually handles and how they handle them: with ease or difficulty, quickly or slowly, with precision or randomly? For example, you can ask about and/or observe how the child uses his or her hands when playing and during meals, or when participating in usual activities of daily living.

Ask questions about the child's self-initiated ability and how much adult help and support the child needs to handle everyday objects, e.g. toys.

Below is a description of the five Mini-MACS levels of children's self-initiated ability and their need for assistance or adaptation when handling objects.

I. Handles objects easily and successfully. The child may have a slight limitation in performing actions that require precision and coordination between the hands but they can still perform them. The child may need somewhat more adult assistance when handling objects compared to other children of the same age.

II. Handles most objects, but with somewhat reduced quality and/or speed of achievement. Some actions can only be performed and accomplished with some difficulty and after practice. The child may try an alternative approach,

such as using only one hand. The child needs adult assistance to handle objects more frequently compared to children at the same age.

III. Handles objects with difficulty. Performance is slow, with limited variation and quality. Easily managed objects are handled independently for short periods. The child often needs adult help and support to handle objects.

IV. Handles a limited selection of easily managed objects in simple actions. The actions are performed slowly, with exertion and/or random precision. The child needs constant adult help and support to handle objects.

V. Does not handle objects and has severely limited ability to perform even simple actions. At best, the child can push, touch, press, or hold on to a few items, in constant interaction with an adult.

Distinctions between Levels I and II

Children in Level I may have slightly more difficulty handling items that require good fine motor skills compared to children without disabilities of the same age.

Children in Level II handle essentially the same objects as children in Level I, but they may encounter problems performing tasks and/or take longer to perform them, so they often ask for help. Functional differences between hands may cause performance to be less effective. They may need more guidance and practice to learn how to handle objects compared with children in Level I.

Distinctions between Levels II and III

Children in Level II can handle most objects, though they may take longer and do so with somewhat less quality, and they may need a lot of guidance and practice to learn how to handle objects.

Level III children manage to use easily handled objects but often need help placing objects in an easy position in front of them. They perform actions with few subcomponents. Performance is slow.

Distinctions between Levels III and IV

Children in Level III manage to use easily handled objects independently for short periods. They perform actions with few subcomponents, and the actions take a long time to perform. At best, children in Level IV can perform simple actions such as grasping and releasing easily handled objects that are offered in an adapted position. They need constant help.

Distinctions between Levels IV and V

Children in Level IV perform individual actions with a very limited selection of objects and need constant help.

At best, children in Level V perform simple movements in special situations. For example, they can press a simple button or hold single, simple objects.

Anexo 5 (MACS)

Introducción e información para el usuario.

El propósito del Sistema de Clasificación Manual (MACS) es proveer un método sistemático para clasificar como los niños con Parálisis Cerebral usan sus manos cuando manipulan objetos en las actividades diarias. MACS está basado en las habilidades manuales que son iniciadas por si mismo, con un énfasis particular en la manipulación de objetos en un espacio personal del individuo (el espacio inmediato y cercano a nuestro cuerpo como una distinción a los objetos que no están al alcance).

El enfoque de MACS es determinar cual nivel representa mejor la ejecución usual del niño en el ambiente del hogar, la escuela y la comunidad. Por consiguiente, el nivel deberá ser determinado preguntando a alguien que conoce bien al niño y no mediante la conducción de una evaluación específica. MACS no está diseñado para clasificar la mejor capacidad y no pretende distinguir diferentes capacidades entre las dos manos. MACS no intenta explicar la razón de base para la limitación de la ejecución o para clasificar los tipos de Parálisis Cerebral.

La distinción entre los niveles está basada en la habilidad del niño para manipular objetos y sus necesidades de asistencia o adaptaciones para la realización de habilidades manuales en la vida diaria. Los objetos en cuestión son aquellos que son relevantes y apropiados para la edad del niño, usados por ejemplo al comer, vestir, jugar, escribir, diferentes a aquellos objetos usados en actividades de destrezas especiales avanzadas como un instrumento musical.

MACS puede ser empleado en niños de diferentes edades, pero es necesaria alguna interpretación con respecto a la edad del niño. Ob-

viamente los niños manipulan algunos objetos a los 4 años de edad comparados a cuando ellos son adolescentes. El mismo punto concierne a la independencia, así como un niño pequeño necesita más ayuda y supervisión que un niño mayor. La clasificación de un niño debe ser realizada con referencia a niños de la misma edad.

La motivación de un niño y su habilidad cognitiva influyen su habilidad para manipular objetos y por ende su nivel MACS. Si la habilidad del niño para ejecutar actividades es baja, si no entienden la tarea o continuamente piden ayuda y soporte de los adultos, deberán ser considerados basándose en su desempeño actual, aun si ellos piensan tener mayor capacidad.

Como un principio general, si la habilidad manual del niño corresponde a un nivel particular, probablemente será clasificado arriba de ese nivel. Los niños que no ejecutan las funciones en un nivel particular casi con certeza serán clasificados debajo de ese nivel. El nivel I incluye niños con Parálisis Cerebral, con a lo mucho limitaciones menores comparado a un niño con desarrollo normal en donde las limitaciones apenas influyen su ejecución en las tareas de la vida diaria.

En MACS son descritos los cinco niveles. La distinción entre cada par de niveles es también proporcionada para ayudar en la determinación del nivel que más cercanamente asemeje la habilidad manual del niño.

La escala es ordinal, sin la intención de que la distancia entre los niveles sea considerada igual o que el niño con Parálisis Cerebral sea distribuido equitativamente entre los cinco niveles.

Translation: Fabiola Barron, MD

Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability *Developmental Medicine and Child Neurology* 2006 48:549-554

E-mail: ann-christin.eliasson@ki.se www.macs.nu



Manual Ability Classification System Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual para niños con Parálisis Cerebral

4 - 18 años

Marzo 2005

MACS es un sistema para clasificar la habilidad de los niños para manipular objetos en actividades de la vida diaria

- MACS intenta describir cual es el nivel que representa la ejecución en el ambiente del hogar, escuela y comunidad.
- El nivel MACS puede ser determinada basado en los conocimientos acerca de la ejecución actual del niño en las actividades de la vida diaria. No debe de ser realizada conduciendo una valoración específica, sino preguntando a alguien que conoce al niño y como es su funcionamiento típicamente
- Para determinar el nivel de MACS, la habilidad del niño para manipular objetos necesita ser considerada desde una perspectiva relacionada a la edad del niño.
- MACS intenta reportar la participación de ambas manos en actividades, no una evaluación para cada mano separadamente.



Que necesita saber para usar MACS?

La habilidad del niño para manipular objetos en actividades diarias importantes, por ejemplo durante el juego y tiempo libre, comer y vestir.

En que situación es independiente el niño y que cantidad de soporte y adaptación necesita?

I. Manipula objetos fácil y exitosamente. En su mayoría, limitaciones en la facilidad para la realización de tareas manuales que requieren velocidad y agudeza. Sin embargo ninguna limitación en habilidades manuales, sin restricción de la independencia en las actividades diarias.

II. Manipula la mayoría de los objetos pero con un poco de reducción en la calidad y/o velocidad del logro. Ciertas actividades pueden ser evitadas o ser obtenidas con alguna dificultad; pueden emplearse formas alternativas de ejecución de las habilidades manuales, usualmente no hay restricción en la independencia de las actividades de la vida diaria.

III . Manipula los objetos con dificultad; necesita ayuda para preparar y/o modificar actividades. La ejecución es lenta y los logros con éxito limitado en calidad y cantidad. Las actividades son realizadas independientemente si estas han sido organizadas o adaptadas.

IV. Manipula una limitada selección de objetos fácilmente manipulables en situaciones adaptadas. Ejecuta parte de las actividades con esfuerzo y con éxito limitado. Requiere soporte continuo y asistencia y/o equipo adaptado aún para logros parciales de la actividad.

V. No manipula objetos y tiene habilidad severamente limitada para ejecutar aún acciones sencillas. Requiere asistencia total.

Distinciones entre Niveles I y II

Los niños en Nivel I tienen limitaciones en la manipulación de objetos muy pequeños, pesados o frágiles que demandan un control motor fino minucioso, o excelente coordinación en manos. Las limitaciones pueden también involucrar la ejecución en situaciones nuevas y desconocidas. Los niños en el nivel II ejecutan casi las mismas actividades que los del Nivel I, pero la calidad de la ejecución es menor o la ejecución es mas lenta. Las diferencias funcionales entre las manos pueden limitar la efectividad de la ejecución. Los niños en el nivel II comúnmente tratan de simplificar la manipulación de los objetos, por ejemplo usando una superficie para soporte, en vez de manipular los objetos con ambas manos.

Distinciones entre Niveles II y III

Los niños en el nivel II manipulan la mayoría de los objetos, sin embargo la calidad de la ejecución es lenta o reducida. Los niños en el Nivel III comúnmente necesitan ayuda para

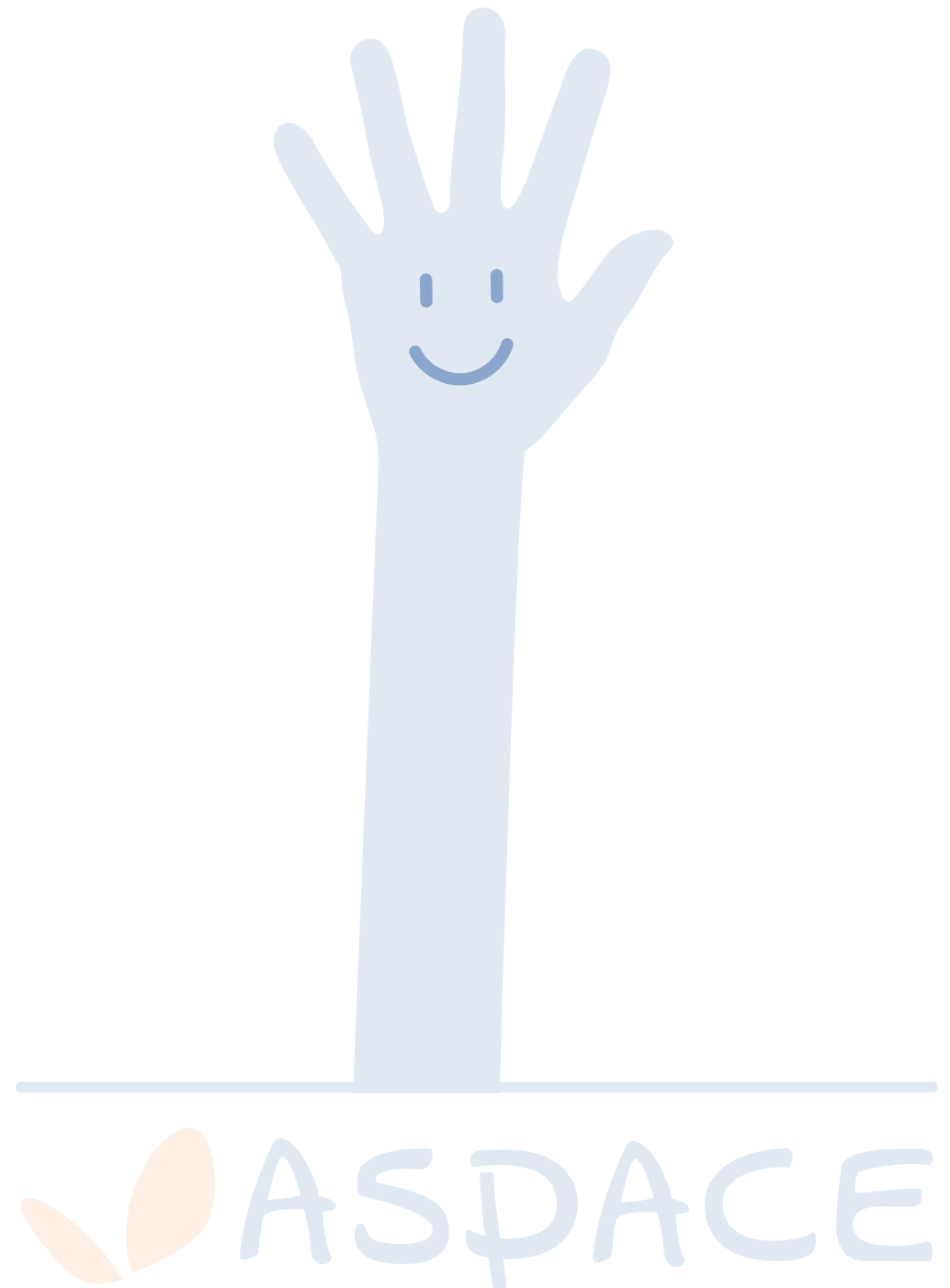
preparar la actividad y/ requieren ajustes en su ambiente debido a que su habilidad para alcanzar y manipular objetos está limitada. Ellos no pueden ejecutar ciertas habilidades y su grado de independencia está relacionado al soporte en el ambiente.

Distinciones entre Niveles III y IV

Los niños en el nivel III pueden ejecutar actividades seleccionadas si la situación es preparada de antemano y si tienen supervisión y tiempo suficiente. Los niños en el Nivel IV necesitan ayuda continua durante las actividades y participar en el mejor de los casos solo en partes de una actividad.

Distinciones entre Niveles IV y V

Los niños en el Nivel IV ejecutan parte de una actividad, sin embargo necesitan ayuda continuamente. Los niños en el nivel V pueden quizá participar con un simple movimiento en situaciones especiales, por ejemplo presionando un botón sencillo.



CRÉDITOS

Esta guía ha sido creada por el Grupo **SISTEMAS DE COMUNICACIÓN, APLICACIÓN DE TECNOLOGÍAS DE APOYO Y TECNOLOGÍA BAJO COSTE**, coordinado por ASPACE Andalucía y que se enmarca dentro del proyecto Talento ASPACE de Confederación ASPACE .

Han participado:

- **Rocío Carralero García, Mercedes Fernández Giraldo y Manuel García Salas** - UPACE San Fernando.
- **Alba Lozano Fernández y Susana Vázquez Félix** - ASPACE Sevilla.
- **Beatriz Barragán Álvarez** - UPACESUR Jerez.
- **Laura Moreno Jara** - ASPACE Badajoz.
- **Tania Sanguino Ramos** - ASPACE Cáceres (Plasencia).
- **José Ignacio Hidalgo Hurtado** - ASPACE Jaén
- **Raquel Rodríguez Quilez y Silvia García Galindo** - AMAPPACE
- **Marina Carnicero Amo** - ASPACE Granada
- **Nazaret Muñoz Alés** - ASPACE Andalucía.

Maquetación: Teresa Jiménez.

