

LA PARÀLISI CEREBRAL. OBSERVACIÓ I ESTUDI D'UN CAS PRÀCTIC.

- **Tutorització:**
- **Departament:** Ciències naturals.
- **Curs:** 2019-2020

ÍNDIX

1. ABSTRACT	4
2. INTRODUCCIÓ.....	5
3. QUÈ ÉS LA PARÀLISI CEREBRAL?	6
4. CLASSIFICACIÓ DE LA PARÀLISI CEREBRAL.....	7
4.1. CLASSIFICACIÓ FUNCIONAL	7
4.2. TOPOGRAFIA CORPORAL	8
5. TRASTORNS I PROBLEMES ASSOCIATS	10
5.1. TRASTORNS	10
5.2. PROBLEMES.....	11
6. DESENVOLUPAMENT DEL NEN/A AMB PARÀLISI CEREBRAL.....	13
6.1. DESENVOLUPAMENT DE LA MOTRICITAT	13
6.2. DESENVOLUPAMENT DE LA PARLA I EL LLENGUATGE.....	13
6.3. DESENVOLUPAMENT COGNITIU.....	14
6.4. INTERACCIÓ SOCIAL	14
7. FACTORS.....	15
7.1. FACTORS ETIOLÒGICS	15
7.2. FACTORS DE RISC	16
8. TRACTAMENTS.....	18
9. FISIOTERÀPIA	19
10. ASSOCIACIÓ ASPACE.....	22
10.1. CENTRES ASPACE	22
10.2. PROJECTES DE LA CONFEDERACIÓ	23
10.3. FUNCIÓ DE LES ENTITATS ASPACE.....	25
11. L'ESPORT I LA PARÀLISI CEREBRAL	26
11.1. CONTRAINDICACIONS.....	26
11.2. EFECTES BENEFICIOSOS.....	27
11.3. ORIENTACIÓ ESPORTIVA	28
11.4. PREPARACIÓ BÀSICA.....	29

11.5.	CLASSIFICACIÓ MEDICO-ESPORTIVA	31
11.6.	NATACIÓ	31
12.	CAS DE LA MARINA	32
13.	FÀRMACS	33
13.1.	SISTEMA NEUROLÒGIC	33
13.2.	SISTEMA DIGESTIU	35
13.3.	SISTEMA RESPIRATORI	36
13.4.	ALTRES	37
14.	APARELLS	38
15.	OPERACIONS	43
16.	DIETA	47
17.	CONCLUSIÓ	49
18.	AGRAÏMENTS	50
19.	ANNEXOS	51
20.	WEBGRAFÍA I BIBLIOGRAFÍA	59

1. ABSTRACT

Aquest treball ha suposat un enriquiment personal i també a nivell de coneixement mèdic. Amb aquest treball de recerca pretenc donar a conèixer una pluridiscapacitat, la paràlisi cerebral, explicar els seus efectes i tractaments. Així doncs presentaré tots els aspectes que l'envolten basant-me en un cas particular, el de la meva cosina Marina.

This assignment has supposed to me a personal enrichment and also on my medial knowledge. With this research work what i pretend to do is to make public a pluriscapacity, the cerebral paralysis, explain the effects it has and the treatments. So, I am going to present every aspect that involves it basing on a particular case, my cousins one, Marina.

2. INTRODUCCIÓ

Tenia cinc anys i els meus pares em van dir que havia de tenir una cosineta. Passats els nou mesos, em van comunicar que la meva cosina havia nascut. Hi vaig voler anar de seguida, però els meus pares em van dir que havia hagut un problema i no hi podíem anar. No va ser fins al cap d'uns mesos que vam anar a conèixer-la, i ja m'havien explicat que en paraules que jo pogués entendre que a la Marina li havien fet mal al cap a l'hora del part i no estava bé.

El primer record de Marina és tenir-la en braços i veure que no era un nadó com tots els altres que havia vist fins aleshores, sol cridava i es movia compulsivament, girava els ulls i no tenia consol.

No va ser fins al cap dels anys que em van anar explicant i vaig anar entenent el que realment li passava a la Marina.

Marina té una pluridiscapacitat anomenada paràlisi cerebral produïda per un error mèdic a l'hora del part.

És per això que quan em plantejo el tema del meu treball de recerca penso amb ella i amb els seus pares i tot el que passen al dia a dia i decideixo fer aquest treball en homenatge a Marina.

Estudiaré què és la paràlisi cerebral i el cas particular de la Marina des del moment del part fins ara que té 12 anys.

3. QUÈ ÉS LA PARÀLISI CEREBRAL?

La paràlisi cerebral és una discapacitat produïda per una lesió al cervell que afecta la mobilitat i la postura de la persona, limitant la seva activitat. Aquesta discapacitat pot anar acompanyada d'una discapacitat intel·lectual de major o menor grau, per això ens referim a paràlisi cerebral com a una pluridiscapacitat.

En termes més científics es descriu la paràlisi cerebral com un grup de trastorns permanents del desenvolupament del moviment i de la postura que causen limitacions en l'activitat i s'atribueixen a alteracions no progressives succeïdes en el desenvolupament del fetus o del principi d'infància.

És molt important saber que la paràlisi cerebral no es pot curar. Aquesta com a tal no es pot denominar malaltia, ja que no requereix cap mena de tractament ni farmacològic ni terapèutic. Però aquests símptomes sí que poden ser tractats i especialment des de quatre àrees diferents: fisioteràpia, logopèdia, ajudes educatives i teràpies ocupacionals.

També cal mencionar que si aquestes persones reben una atenció adequada que les ajudi a millorar els seus moviments, estimular el seu desenvolupament intel·lectual, desenvolupament la comunicació i potenciar les seves habilitats podran aconseguir uns nivells més alts d'autonomia.

No hi ha dos casos de paràlisi cerebral iguals, la qual cosa vol dir que algunes persones podran viure amb la mínima manifestació d'aquests símptomes mentre que altres necessitaran l'ajuda de segones i terceres persones per poder dur a terme el seu dia a dia.

4. CLASSIFICACIÓ DE LA PARÀLISI CERERAL.

Hi ha molts de tipus de paràlisi, que com ja s'ha dit no hi ha dos casos iguals, però les formes de paràlisi cerebral es poden classificar pels seus efectes funcionals i per la seva topografia corporal.

4.1. CLASSIFICACIÓ FUNCIONAL

Els quadres clínics més comuns són l'espasticitat, l'atàxia i l'atetosi i els menys freqüents són la rigidesa i les tremolors. També cal remarcar que normalment no hi ha nens amb una tipologia pura sinó amb un quadre mixt.

Seguidament s'explicarà cada un d'aquests quadres per separat:

- **ESPASTICITAT;** Afecta un 70-80% dels nens amb paràlisi. En aquest cas, els músculs estan rígids i es contreuen permanentment. Es produeix com a conseqüència d'una lesió a l'eix piramidal i consisteix en un increment del to muscular. Aquestes contraccions són de dos tipus: les que es donen en repòs i les que apareixen o augmenten amb un esforç, un soroll bruscat o quan els agafa desprevinguts.
- **ATETOSI;** Afecta un 10-20% dels nens. Aquesta es produeix com a conseqüència d'una lesió localitzada a l'eix extrapiramidal, i consisteix en la dificultat en el control i la coordinació dels moviments voluntaris, els quals afecten a les mans, els peus, els braços, la cara (la qual cosa pot comportar ganyotes inapropiades o baveig)... També poden presentar problemes a l'hora de parlar, una condició coneguda com a disàrtria*.¹
- **ATÀXIA;** Afecta un 5-10% del total de nens amb paràlisi. Es caracteritza per la dificultat a l'hora de mesurar la força i la distància, els moviments solen ser lents i amb mala precisió i es desvia de l'objectiu perseguit. S'aprecia

¹ **DISÀRTRIA:** Trastorn del llenguatge que consisteix en una dificultat en l'articulació de la parla.

descoordinació i la incapacitat de seguir una línia recta. A l'hora de caminar la marxa és lenta, insegura i rígida, i les caigudes són bastant freqüents.

- **RIGIDESA;** Es basa en una hipertònia marcada, tant als músculs antagonistes com als agonistes, que poden arribar a immobilitzar totalment els moviments, donant-se així la resistència dels moviments passius.
- **TREMOLORS;** Consisteix en moviments ràpids, repetitius, breus, rítmics i oscil·lants, que poden ser constants o produir-se en ocasions especials a l'hora d'executar un moviment voluntari.
- **FORMA COMBINADA;** El més normal és que els nens presenten una combinació de les formes de paràlisi anomenades anteriorment, però hi ha un quadre clínic, el més comú, que consisteix en l'espasticitat i moviments d'atetosi.

4.2. TOPOGRAFIA CORPORAL

Quan ens referim a la topografia corporal ens referim a quines parts del cos afecta. En podem trobar de diferents tipus;

- **PARAPLÈGIA;** Afecta greument a les dues cames.
- **TETRAPLÈGIA;** Afecta tant als membres superiors com als inferiors.
- **MONOPLÈGIA;** Afecta simplement a una extremitat.
- **HEMIPLÈGIA;** Afecta a una de les dues parts del cos.

Quan ens referim a afectacions menys greus, parlem de;

- Paraparèsia.
- Tetraparèsia.
- Monoparèsia.
- Hemiparèsia.

Aquestes afecten respectivament a les mateixes que les esmentades anteriorment, el que canvia és el grau de gravetat; per tant el sufix de la paraula canvia. *-plegia* es refereix a la impossibilitat total del moviment mentre que *-parèsia* a la disminució de la força al moviment.

5. TRASTORNS I PROBLEMES ASSOCIATS

5.1. TRASTORNS

Molts nens no tenen altres trastorns mèdics associats però els trastorns que involucren la seva funció motora poden causar convulsions i agreujar el desenvolupament motor de l'individu, la seva atenció al món exterior, l'activitat, la conducta, la visió i l'audició. Els trastorns associats, per tant, a la paràlisi cerebral són;

- **RETARD MENTAL;** Si es fa un repartiment, un terç dels nens amb paràlisi tenen una limitació intel·lectual lleu, l'altre terç presenta una incapacitat moderada o greu, mentre que l'altre terç és intel·lectualment normal. La incapacitat mental és més comú en els nens amb quadriplègia espàstica.

- **CONVULSIONS;** Durant una convulsió, el mode normal i ordenat de l'activitat del cervell s'interromp per l'esclat incontrolat d'electricitat. N'hi trobem de dos tipus;
 - **CONVULSIONS TONICOCLÒNIQUES;** La interrupció pot ser difosa a través de tot el cervell, causant símptomes variables i heterogenis. Provoquen que els nens cridin, les pèrdues de consciència són seguides, sacseig de cames i braços, moviments posturals compulsius i pèrdua del control de la bufeta.
 - **CONVULSIONS PARCIALES;** Solen ser limitats a una sola part del cervell i causen símptomes més específics. Aquestes les podem classificar en:
 - **SIMPLES;** L'individu presenta sacseig muscular, entumiment o formigueig.
 - **COMPLEXES;** Pot al·lucinar, tremolar, fer moviments a despropòsit o manifestar incontinència limitada i confusió.

- **EPILEPSIA;** Quan les convulsions es repeteixen sense causa directa, com per exemple tenir febre, l'anomenem epilèpsia.

- **PROBLEMES DE CREIXEMENT;** La síndrome *failure to thrive* (problemes per a progressar) és comú en nens amb paràlisi cerebral moderada o greu. Aquest terme s'empra per a descriure els nens amb falta de creixement o desenvolupament a causa del pes o de l'estatura, tot i rebre l'aliment necessari.
 - **VISIÓ I AUDICIÓ LIMITADES;** La majoria dels nens amb paràlisi tenen estrabisme, una condició en la qual els ulls estan alineats degut a diferències als músculs de l'ull dret i esquerre. En alguns casos, els metges poden recomanar cirurgia.
A l'hora de l'audició limitada les persones amb paràlisi tenen un deteriorament auditiu més freqüent que la població en general.

 - **SENSIBILITAT I PERCEPCIÓ ANORMALS;** Alguns nens tenen dificultat a l'hora de sentir sensacions simples com les del tacte o el dolor. També poden tenir estereognòsia, és a dir, dificultats per a diferenciar objectes utilitzant el sentit del tacte.

5.2. PROBLEMES

- **INCONTINÈNCIA;** És causada pel control dels músculs de la bufeta, es pot trobar de tres formes;
 - **ENURESI;** És la micció involuntària després de gitar-se.
 - **ESTRÈS;** Aquesta acostuma a passar durant l'activitat física.
 - **GOTEIG;** És el degoteig lent de l'orina de la bufeta.

Els possibles tractaments mèdics inclouen exercicis específics per al treball de la bufeta, la bio-retroalimentació, fàrmacs per recepta, cirurgia o implants.

- **BAVEIG**; El control inadequat dels músculs de la gola, la boca i la llengua. Tot i que hi ha varies formes per reduir el baveig, cap és infal·lible. Estan els fàrmacs i la cirurgia però aquests poden portar a complicacions i efectes secundaris. Però també està la tècnica de bio-retroalimentació, la qual és més efectiva si el nen té una maduresa mental de més de 2 o 3 anys.

- **DESNUTRICIÓ**; La dificultat per menjar o tragar provocats per problemes motors, poden causar la desnutrició. El metge determina la gravetat d'aquesta dificultat i busca solucions, com poden ser establir dietes especials i ensenyar noves tècniques. Quan aquest problema és més greu, s'opta pel tub d'alimentació, el qual porta l'aliment directament a l'estómac.

6. DESENVOLUPAMENT DEL NEN/A AMB PARÀLISI CEREBRAL

Els nens amb paràlisi cerebral presenten una sèrie d'alteracions per al desenvolupament psicològic, derivat de forma directa o indirecta del seu trastorn psicològic.

Depenent de la gravetat de la lesió el nen adquirirà més tard o menys aquestes capacitats i de forma anòmala o defectuosa. També és possible que no les adquireixi en absolut.

Per una altra part, les disfuncions motores afecten en tots els aspectes de la vida de l'individu, limiten les experiències i la possibilitat d'aprendre, i també la forma de relacionar-se amb les altres persones.

Tots aquests aspectes estan definits seguidament, però cal recordar que les diferències entre cada individu són magistrals.

6.1. DESENVOLUPAMENT DE LA MOTRICITAT

En quant a aquests problemes de desenvolupament directament derivats de la lesió cerebral, es donen trastorns en el desenvolupament psicomotor de major a menor gravetat. Aquesta lesió influeix de dos formes;

- La interferència en la maduració normal del cervell porta a un retard en el desenvolupament motor.
- Es produeixen alteracions degudes a la presència d'esquemes anormals d'actitud i de moviment.

6.2. DESENVOLUPAMENT DE LA PARLA I EL LLENGUATGE

Un 75% dels nens amb paràlisi tenen trastorns en el desenvolupament de la parla i el llenguatge. Les lesions cerebrals afecten quasi sempre a l'espectre motor-expressiu determinada d'una pertorbació més o menys greu del control dels òrgans motrius buco-fonadors. Les conseqüències són variables, afectant més o menys a la intel·ligibilitat del llenguatge fins a arribar a impedir-lo del tot.

Si no hi ha problemes associats, la comprensió del llenguatge es pot desenvolupar correctament, tot i que en alguns casos menys freqüents, la lesió cerebral pot condicionar trastorns específics del llenguatge i no solament de l'acte motor de la parla, sinó també a trastorns que tot i no estar relacionats amb un dèficit sensorial o cognitiu, poden afectar tant a l'expressió com a la comprensió del llenguatge.

6.3. DESENVOLUPAMENT COGNITIU

El desenvolupament cognitiu es pot veure afectat tant per les seves dificultats d'actuar sobre el món físic com també pels problemes en el desenvolupament del llenguatge. Aquesta es pot millorar a través de experiència i intervencions que comporten canvis d'actitud i una formació convenient de les persones que tenen que interactuar amb els nens.

6.4. INTERACCIÓ SOCIAL

Aquest dèficit comporta igualment una interacció anòmala amb el món social. La motricitat reduïda o el poc control determina una interacció alterada amb les persones, ja que aquest no pot reproduir molts dels gests als quals els entorns socials, assignen des del principi i al llarg del desenvolupament, valor comunicatiu, i perquè té dificultats per produir canvis contingents en el desenvolupament d'altres persones.

7. FACTORS

N'hi trobem de dos tipus;

- Factors etiològics.
- Factors de risc.

7.1. FACTORS ETIOLÒGICS

Els factors etiològics són els que es refereixen a les causes i orígens, en aquest cas, de la paràlisi cerebral. N'hi distingim tres grups; prenatals, perinatals i post-natals.

➤ CAUSES PRENATALS

Troblem les malalties infeccioses de la mare que depèn del període embrionari en que es doni poden ser unes o unes altres, exemples d'aquestes són; la sífilis, meningitis, toxoplasmosis, l'herpes.... Les anòxies també són causes prenatales, que és la falta d'oxigenació fetal que danyen el cervell i pot ser deguda a la insuficiència cardíaca de la mare, anèmia, hipertensió... Un altra causa són les malalties metabòliques congènites, que tenen els efectes quan el nen ja ha nascut i exemples d'aquests poden ser la galactosèmia o la fenilcetonúria. Finalment també trobem la incompatibilitat del Rh, es produeix quan en nens Rh positius, neixen de mares Rh negatius, prèviament sensibilitzades, els anticossos de la mare sensibilitzada provoquen la destrucció dels glòbuls vermells en els nens i com a conseqüència, un excés de bilirubina que fereixen les cèl·lules cerebrals.

➤ CAUSES PERINATALS

Entre aquestes trobem, l'anòxia i l'asfíxia per obstrucció del cordó umbilical o per l'anestèsia subministrada en quantitat excessiva. També pot ser degut a un

canvi brusca de pressió, per traumatismes durant el part i també a un part massa prolongat.

➤ CAUSES POST-NATALS

Les causes es desenvolupen durant la maduració del sistema nerviós, aproximadament durant els primers tres anys de vida. Les més destacables poden ser, infeccions (meningitis, encefalitis...) els traumatismes al cap per accidents greus, les deshidratacions, els trastorns vasculars i també les intoxicacions.

7.2. FACTORS DE RISC

Són aquells factors que augmenten la possibilitat de que a un nen se li diagnostiqui paràlisi cerebral. Entre els quals trobem;

- PRESENTACIONS ATÍPIQUES; Acostumen a néixer amb els peus abans que els braços.
- PART COMPLICAT; Problemes vasculars i respiratoris durant el part.
- MALFORMACIONS CONGENITES FORA DEL SISTEMA NERVIÓS; Malformacions físiques i malformacions ósses.
- PUNTUACIÓ APGAR BAIXA; La puntuació *Apgar* és una avaluació numèrica que reflexa les condicions del recent nascut. Per a determinar-la, els metges verifiquen la freqüència cardíaca del nen.
- PES BAIX I NAIEXEMENT PREMATUR; Amb els nens en un pes inferior a 2500g i nascuts en menys de 37 setmanes de gestació.
- PART MULTIPLE; Bessos, trigèmens...

- MALFORMACIONS DEL SISTEMA NERVIÓS; Un exemple pot ser el naixement amb un cap anormalment petit.
- HEMORRAGIA MATERNA O PRETÏNÛRIA TARDÏA DE L'EMBARÀS; La hemorràgia vaginal del 6-9 mes d'embaràs o també a la proteïnúria severa.
- HIPERTIROIDISME MATERNAL, RETRÀS MENTAL O CONVULSIONS; Augmenta la possibilitat de tenir un nen amb paràlisi cerebral.
- CONVULSIONS EN EL RECENT NASCUT; Té més possibilitats de ser diagnosticat més tard.

8. TRACTAMENTS

La paràlisi cerebral no es pot curar, però sí que per mitjà de tractaments es pot millorar la vida de la persona fent-la casi normal. No hi ha tractament que funcionin igual en totes les persones, per això hi ha els professionals que treballen en grup per identificar cada una de les necessitats del nen.

Alguns mètodes que es poden incloure en el tractaments són; l'ús de fàrmacs, d'aparells especials, cirurgia, ajuda mecànica, consells terapèutics i teràpia.

Com abans es comença aquest procés major es la possibilitat que el nen superi la incapacitat de desenvolupament o d'aprenentatge de noves formes de completar les tasques difícils.

Un equip de tractament típic sol incloure;

- METGE; Són els punts fonamentals del equip i els portaveus d'ells.
- ORTOPEDA; És un professional en els ossos, músculs i tendons.
- TERAPEUTA FÍSIC; Dissenya i porta els programes especialitzats d'exercicis.
- TERAPEUTA OCUPACIONAL; Ajuda a fer aprendre coses de la vida diària, l'escola o el treball.
- LOGOPEDA O PATÒLEG; Diagnostica i tracta problemes de comunicació.
- TREBALLADOR SOCIAL; Ajuda a trobar l'ajut de la comunitat i programes d'educació.
- PSICÒLEG; Ajuda a fer front a l'estrès especial i les seves exigències.
- EDUCADOR; Té un paper important quan l'aprenentatge és algo més complicat del normal.

9. FISIOTERÀPIA

Els nens amb paràlisi cerebral acostumen a començar la fisioteràpia durant els primers anys de vida o després de que es faci el diagnòstic. Aquesta és el pilar fonamental dels tractaments de la paràlisi cerebral.



Els programes de fisioteràpies es divideixen grups específics que van dirigits cap a dos metes diferents; evitar el deteriorament o el debilitament dels músculs que no s'utilitzen (atròfia per desús) i evitar que els músculs es fixen en posicions rígides i anormals (contractures).

En nens que creixen normalment estiren els seus músculs caminant, corrent, i durant les activitats de la seva vida quotidiana. Això assegura que els músculs creixen a la mateixa velocitat que els ossos.

Però amb els nens amb paràlisi cerebral, la espasticitat impedeix que els músculs s'estiren. Per tant els músculs no s'estiren tan ràpid com u fan els ossos. La fisioteràpia sola o acompanyada d'aparells especials, ajuden a prevenir la contractura estirant els músculs espàstics.

En podem trobar diferents mètodes;

➤ MÈTODE DE LE MÉTAYER

La reeducació cervell-motriu dels nens menuts segons M. Le Métayer es basa amb els nivells d'evolució matriu innats en un nen sense discapacitat. Tracten de les dificultats del nen/a en funció del grau de la seva patologia estimulants i ensenyant al nen el control voluntari. A través de les teràpies es busca pal·liar les seqüeles que provoquen la discapacitat sobre el moviment i el funcionament total del cos.

És fonamental un diagnòstic precoç així com un programa de fisioteràpia específic i adaptat en cada etapa a la seva necessitat.

La importància de les alteracions del moviment i el paper fonamental que realitza en la fisioteràpia fa d'aquest mètode una eina eficaç de tractament de les alteracions motrius.

➤ **MÈTODE PETO- EDUCACIÓ COGNITIVA**

Peto cedeix a l'educació un paper fonamental per a la rehabilitació del nen. Entén que les funcions alterades o no desenvolupades, tot i que no sempre és possible recuperar-les, gràcies a la plasticitat neuronal poden reorganitzar-se i reestructurar-se i això es realitza a partir de l'aprenentatge, és a dir, el sistema nerviós té la capacitat de readaptar-se i suplir aquestes funcions alterades i per tant s'han d'establir programes d'aprenentatge en els que hi hagi una finalitat i a la vegada s'intercalin a la rutina.

➤ **TERÀPIA DE MOVIMENTS RÍTMICS I REFLEXOS PRIMITIUS**

Resulta una teràpia fàcil de portar i que sol ser agradable per als nens i nenes. Es tracta de la realització repetitiva de moviments rítmics que impliquen tot el cos. Es realitzen sobre el sòl i es basa principalment de la imitació de moviments propis realitzats pels bebès de forma natural durant el seu creixement i desenvolupament. A través de la estimulació sensorial i del moviment bàsicament, les zones més bàsiques i primitives del cervell, s'activen i es van desenvolupant. A la vegada es van desenvolupant altres zones més avançades.

➤ **BOBATH**

L'enfoc de Bobath és una teràpia especialitzada aplicada a tractar els desordres del moviment i la postura derivats de lesions neurològiques centrals. Es basa en la capacitat del cervell de reorganitzar-se, que significa que les parts sanes del cervell aprenen en certes circumstàncies i poden compensar les funcions que van ser realitzades prèviament per les regions danyades pel cervell.

Per altra part, també dóna suport al costat afectat del cos tant com sigui necessari per tal d'adaptar els seus moviments als del costat bo del cos. Per tant es realitza un equilibri entre els dos costats.

➤ **VÖJTA**

Tot i que aquesta teràpia pot ser aplicada per a adults està més recomanada per a nens i lactants. Es centra en col·locar el nen en diferents postures estimulants punts específics i oponent resistència al moviment que es realitza. Aquesta resistència facilita l'aparició de funcions innates que es desenvolupen al llarg del primer any de vida, com són el gateig i la marxa. Hi ha una associació, l'Associació Espanyola Vöjita.

<http://vojta.es/>

➤ **MÈTODE THERASUIT**

Va ser inventat a Rússia durant la era espacial i pensada per a combatre els efectes negatius que els astronautes patien durant els llargs viatges. Durant els anys 90' es comença a utilitzar amb alguns nens amb trastorns musculars, el 1997 es comença a utilitzar amb nens nord-americans i el 2002 es dissenya el vestit Thereasuit i es registra a la FAD (*Fugs and Drugs administration*) de EE.UU. Aquest constitueix una ortesis blana, dinàmica i propioceptiva que consta d'una caputxa un vestit de dos peces, unes genolleres i unes corretges per a les sabates que van unides per a un sistema de gomes elàstiques. Es tracta de una ferramenta segura i efectiva, i s'utilitza per avançar el progrés del nen/a.

10. ASSOCIACIÓ ASPACE



La confederació ASPACE engloba a gairebé el total d'entitats especialitzades en paràlisi cerebral a Espanya. El treball d'aquesta es centra, bàsicament, en treballs de caràcter nacional, que per la seva envergadura no poden ser tractades per entitats territorials.

10.1. CENTRES ASPACE

Compta amb més de 230 centres especialitzats per tota Espanya. Cada centre conta amb professionals especialitzat en totes les àrees per poder atendre a la persona de manera integral.

- CENTRE D'EDUCACIÓ ESPECIAL; Constitueixen nuclis privilegiats de recursos i coneixements per aconseguir el màxim rendiment educatiu de les persones amb paràlisi.
- CENTRE DE DIA; Les persones amb major grau de dependència, disposen d'aquests centres per a l'adquisició d'habilitats funcionals.
- CENTRE OCUPACIONAL; Aquests centres són per a les persones amb un menor grau de dependència, i tenen la finalitat de fomentar el màxim l'autonomia personal, la capacitació psico-social i l'habilitació pre-laboral de la persona.
- RESIDÈNCIA; Presenten l'atenció especial i integral que requereix la persona amb paràlisi cerebral.
- CENTRE D'ATENCIÓ PRIMERA; Format per professionals de totes les àrees d'aquesta disciplina, els quals desenvolupen per al nen un pla de treball totalment personalitzat.

- CENTRE ESPECIAL D'OCUPACIÓ; Són empreses legalment constituïdes, en les quals, almenys un 70% tenen discapacitat.

10.2. PROJECTES DE LA CONFEDERACIÓ

- EVALUANT CAPACITATS; És una aplicació informàtica per a tots aquells professionals, utilitzant així el mateix llenguatge i fent-ho d'una manera objectiva, amb la finalitat de millorar els tractaments i la salut del nen/a.
- MOVENT IL·LUSIONS; El fet de moure als nens amb paràlisi cerebral és una de les majors dificultats, per això la confederació ha creat un projecte que permet donar aquests vehicles adaptats als centres que més ho necessiten.
- #ASPACENET; Té com a missió facilitar i fomentar l'ús d'aquestes tecnologies entre les persones amb paràlisi, a través del desenvolupament de solucions innovadores.
- PLA DE PRIORITATS; Les subvencions d'aquest pla estan destinades tant a la construcció i equipament dels centres com a la presentació dels serveis.
- FORMACIÓ D'ADULTS; Gestiona el finançament de projectes educatius dirigits a persones adultes amb paràlisi cerebral.
- FORMACIÓ DE PROFESSIONALS; Ofereix els millors i més actualitzats cursos en funció dels seus requeriments.
- INTERCANVI DE PROFESSIONALS; Té com a objectiu que qualsevol professional d'un centre pugui visitar un altre centre ASPACE en el qual es rebi formació en la seva àrea de treball.

- PROGRAMA DE VACANCES ACCECIBLES; Gràcies a aquesta iniciativa més de 990 persones gaudeixen cada any de unes vacances accessibles i de un oci adaptat a les seves necessitats acompanyats de persones especialitzades.
- INFORMCIÓ I ORIENTACIÓ; Aquest servei es va crear a partir de la necessitat d'una informació veritable i ràpida sobre el demanat.
- RESPIR FAMILIAR; Ofereix a les famílies la possibilitat de disposar de períodes de temps per generar una dinàmica familiar, evitant situacions d'estrès i incrementant l'autoestima.
- AUTONOMIA PERSONAL; Fa que amb les ajudes necessàries, aquestes persones, puguin decidir com guiar el rumb de la seva vida.
- DIA MUNDIAL DE LA PARÀLISI CEREBRAL; Es va iniciar el 2011 i es fa cada any, el primer dimecres d'octubre, per a reconèixer, mostrar, implicar i cohesionar el col·lectiu.
- PREMIS ASPACE; Es fa un concurs de fotografia del dia mundial de la paràlisi cerebral per tal de fomentar les imatges d'aquestes persones com a ciutadans.
- COMUNICACIÓ; Consisteix en la posada en marxa de campanyes de sensibilització social.
- ESCOLA DE BENESTAR; Ofereix informació i formació per facilitar pautes d'intervenció per a qui els acompanya en el desenvolupament personal i social d'aquestes persones

10.3. FUNCIÓ DE LES ENTITATS ASPACE

- **DIAGNÒSTIC I PREVENCIÓ:** El diagnòstic és el primer que es fa quan una família s'aproxima a un centre ASPACE. Després se'ls orienta sobre recursos i els tractaments.
- **ATENCIÓ DOMICILIÀRIA;** En aquelles poblacions on la comunicació i transport són més difícils, alguns centres ofereixen els serveis més imprescindibles de manera deambulant.
- **OCUPACIÓ;** Les entitats ASPACE, ofereixen, apart de Centres Especials d'Ocupació, diferents serveis (formació específica, llocs de treball específics...).
- **VIDA INDEPENDENT;** Algunes entitats ASPACE desenvolupen experiència d'habitatges tutelats que potencien al màxim la autonomia i vida independent de la persona amb paràlisi.

11. L'ESPORT I LA PARÀLISI CEREBRAL

Un grup de professionals de la paràlisi cerebral van creure i veure els beneficis que l'esport tenia en aquests nens. Primer es participava en els



campionats organitzats per la Federació Catalana i Federació Espanyola d'Esports per a Disminuïts Físics, ja que eren molt pocs els nens amb paràlisi cerebral que practicaven esport.

Fins que es va crear la CP-ISRA (*Cerebral Palsy International Sports and Recreation Association*)

11.1. CONTRAINDICACIONS

Per iniciar una activitat física o la pràctica d'un esport s'ha de fer un control mèdic-esportiu. És preferible que aquest control vagi a càrrec d'un metge especialista i a poder ser d'un coneixedor de l'esport.

N'hi ha de dos tipus;

- **GENERALS**; Comunes a totes aquelles persones que volen fer esport.

- **ESPECÍFIQUES**
 - **ORTOPÈDIQUES**; Poden ser tant l'estat de la columna com alteracions en el membre inferior (alteració coxofemoral displàstica o subjugada, articulació del genoll o articulació tibia-tarsiana) i en períodes pre i postoperatoris tant a nivell ossi com muscular.

 - **NEUROLÒGIQUES**; Epilèpsia sense control de les crisis, alteracions greus de l'equilibri i casos greus d'espasticitat o distonies.

11.2. EFECTES BENEFISIOSOS

➤ NIVELL FÍSIC

- EFECTES SOBRE ÒRGANS I SISTEMES.
 - Musculatura esquelètica; augmenta el volum i el nombre de fibres musculars, millora la xarxa capil·lar i les seves anastomosis.
 - Sang; augment d'eritròcits i d'hemoglobina.
 - Aparell respiratori; millora el ritme respiratori i augmenta la capacitat respiratòria.
 - Sistema nerviós; millora la regulació vagotonia i coordinació dels moviments.
 - Sistema metabòlic; millora en el funcionament glandular, tiroïdal i suprarenal i disminueix el greix.
 - Sistema cardío-vascular; produeix una hipertrofia cardíaca, la pressió sanguínia amb valors baixos i un augment de la càrrega.

- EFECTES SOBRE LES ALTERACIONS PRÒPIES DE LA P.C.
 - Sobre el to muscular; el to varia segons la posició que s'adapti.
 - Sobre la postura; millora la postura.
 - Sobre el moviment; ajuda a regular les alteracions de moviment i també influeix en el moviment espontani.
 - Sobre l'equilibri; millora l'equilibri tant estàtic com dinàmic.

➤ NIVELL PSICOMOTOR

Ajuda a conèixer el propi cos, ja que de vegades a causa de les dificultats no es tenen coneixements vivencials.

Realitzar una acció sense haver-la representat prèviament, suposa una bona orientació.

Es millora;

- La coordinació viso-motora.
- L'orientació espacial.
- L'orientació temporal.
- L'habilitat.

➤ **NIVELL PSICO-SOCIAL**

Com és una activitat que es pot realitzar en total normalitat la persona es sent acceptada si les seves capacitats que són reconegudes.

- Augmenta la confiança en les capacitats.
- Els consciència a pertànyer a un grup.
- S'afirma la dialèctica de la identitat i la diferència.
- Afavoreix a la independència i la consideració dins la família.
- Disminueix la sensació del fet que tenen una dificultat en l'esport continuat..

11.3. ORIENCTACIÓ ESPORTIVA

Sempre s'ha de tenir en compte les característiques de cada persona.

➤ **EDAT**

Es considera els 8 anys l'edat per començar a practicar un esport.

Des dels 8 fins els 10 és l'etapa de joc i d'iniciar el coneixement de cada esport.

Dels 10 als 15 anys és quan veuen que amb l'esforç s'obtenen resultats. A partir dels 15 anys s'inicia una especialització.

➤ INTERESSOS

És important desvetllar l'interès que es té amb la pràctica de l'esport. Això és difícil ja que normalment han tingut poques possibilitats de practicar una activitat com aquesta. Una bona manera de fer-ho és anar a entrenaments i competicions amb públic.

➤ AFECTACIÓ

S'ha de realitzar una elecció correcta tant de l'esport com de l'entrenament per tal de poder passar de la pràctica de l'esport per ocupar el temps lliure, a la pràctica de l'esport per competir, sempre que es tinguin les qualitats.

➤ CONTRAINDICACIONS E INDICACIONS

A l'hora de l'elecció d'un esport cal tenir en compte les contraindicacions per practicar tota mena d'esports o per a tan sols un esport en concret.

En alguns casos també es poden establir les indicacions per a realitzar un esport concret sense que això impliqui contraindicacions per a altres.

11.4. PREPARACIÓ BÀSICA

L'entrenador és aquella persona la qual els ha de guiar i formar, per tant ha de tenir una informació mèdica per a cada esportista, la qual comprendria; l'estat general, les operacions tan siguin realitzades com per a realitzar, el tipus de lesió... també ha de tenir una bona relació amb els esportistes per poder-los estimular i que tinguin una participació activa. Les capacitats bàsiques a treballar serien les següents; força, resistència, flexibilitat i velocitat. Cal tenir en compte l'edat, l'afectació i la participació en competicions.

➤ **FORÇA**

És la capacitat de vèncer resistències per mitjà de tensar el múscul o un conjunt de músculs, i s'utilitza en tots els moviments. Aquest es pot treballar per mitjà d'exercicis naturals (el propi pes) o per mitjà de material (peses, pilotes medicinals, màquines...).

➤ **RESISTÈNCIA**

És la capacitat de l'organisme de mantenir un esforç prolongat. Es pot fer de manera aeròbica o anaeròbica, però sempre seguint aquest ordre.

La resistència aeròbica és la capacitat de realitzar una acció d'intensitat baixa o mitjana durant un temps prolongat (més de 20 min), augmenta el volum sistòlic i les pulsacions s'han de mantenir entre 140 i 160. En aquest treball no es produeix àcid làctic.

La resistència anaeròbica, és la capacitat de realitzar una acció a intensitat sub-màxima durant el màxim de temps possible. Els esforços seran breus. La freqüència cardíaca hauria de ser 220 menys l'edat (a les noies se'ls pot sumar 5). En aquesta sí que pot haver-hi acumulació d'àcid làctic.

➤ **FLEXIBILITAT**

És el marge de mobilitat de les articulacions necessari per fer moviments eficaços i reduir a un mínim les lesions.

És molt important fer estiraments a l'inici de la sessió i al final.

En funció de l'esport es treballa més sobre un grup muscular o sobre un altre.

➤ **VELOCITAT**

És la capacitat de fer una acció motora determinada en el temps més breu possible, en unes condicions específiques. Aquesta es treballa de maneres diferents depenent si és un moviments cíclic (es farà en forma de sèries) o de moviment acíclic (primer es faran en sobrecàrrega i després traient la càrrega).

11.5. CLASSIFICACIÓ MEDICO-ESPORTIVA

La CP-ISRA classifica la paràlisi en 8 grups per tal de que tots puguin tenir les mateixes condicions. De la classe 1-4 fan servir cadira de rodes, i de la 5-8 caminen. Aquesta classificació està feta per una Taula Tècnica, constituïda per; un metge, un fisioterapeuta i un tècnic esportiu.

Aquesta classificació no es fàcil de fer ja que dins un mateix grup pot haver tant varietat del grau d'afectació com la preparació física de l'esportista.

És important que tots els esportistes estiguin ben classificats ja que no en totes les classes es poden practicar els mateixos esports.

11.6. NATACIÓ

Totes les competicions s'hauran de fer sota les normes vigents de la FINA i les esmenes fetes per la CP-ISRA.

Els programes de competicions paralímpiques hauran d'estar confeccionats deu o dotze dies abans.



Es recomana que els organitzadors de les trobades internacionals utilitzin cronometres electrònics, si es possible amb sistema de retorn manual.

La CP-ISRA pot modificar les proves a més d'altres modificacions i assegurar-se que tots els equips participants han estat modificats prèviament.

12. CAS DE LA MARINA

Marina té 12 anys, va néixer el dia 15 de setembre de l'any 2007, amb un pes de 3'8 quilograms i una estatura de 51 centímetres. Tot el procés embrionari havia anat correcte, sense cap risc ni perill d'una possible malaltia, trastorn o discapacitat física cap a ella.

Arriba el dia del part, un part difícil on van utilitzar fòrceps i ventosa. Però tot i això la nena havia d'estar bé i sana. No va ser en aquells moments que es va observar aquesta pluridiscapacitat de la Marina, sinó als pocs dies, quan després de varies proves, es va observar que la Marina patia paràlisi cerebral, una pluridiscapacitat irreversible.

Durant aquest estiu he estat tres dies convivint amb la meva cosina i principal protagonista del treball, la Marina Faneca.

Personalment he pogut observar tot el que comporta viure amb ella, no és una tasca fàcil, però alguna alegria ens donava tots els dies.

En aquesta part pràctica del meu donaré a conèixer tots els fàrmacs que pren al seu dia a dia i eines especials que utilitza per tal d'alimentar-se, respirar millor, dutxar-se, agitar-se...

13. FÀRMACS

Aquest primer apartat és de vital importància per a la Marina, ja que sense aquests, les seves possibilitats de sobreviure i el seu benestar es veurien molt perjudicats.

Marina pren un total de 13 fàrmacs diaris, cada un d'ells està indicat per a una patologia diferent. Els podem dividir en tres grups; els que engloben el sistema respiratori, el sistema neurològic i el sistema digestiu.

13.1. SISTEMA NEUROLÒGIC

Un dels principals problemes que ha tingut la Marina durant la seva vida ha sigut poder controlar els atacs epilèptics, la irritabilitat i la rigidesa.

➤ **TEGRETOL** 400mg (carbamazepina).

- Posologia:

MATÍ	MIGDIA	TARDA	NIT
1 ½	1 ½	0	2

- Via: Botó gàstric
- Indicacions: Antiepil·lèptic.

➤ **LUMINAL** 0,1mg (fenobarbital).

- Posologia:

MATÍ	MIGDIA	TARDA	NIT
½	0	½	0

- Via: Botó gàstric
- Indicacions: Antiepil·lèptic.

➤ **LIORESAL** 10mg (Baclofèn)

- Posologia:

MATÍ	MIGDIA	TARDA	NIT
2	2	2	3

- Via: Botó gàstric
- Indicacions: Rigidesa muscular i articular.

➤ **SINOGAN** 25mg (levomepromazina)

- Posologia:

MATÍ	MIGDIA	TARDA	NIT
0	¼	0	½

- Via: Botó gàstric
- Indicacions: Irritabilitat.

➤ **NOIAFREN** 10mg (clobazam)

- Posologia:

MATÍ	MIGDIA	TARDA	NIT
½	½	0	1

- Via: Botó gàstric
- Indicacions: Irritabilitat.

➤ **RARTANE 2 mg** (trihexifenidilo)

- Posologia:

MATÍ	MIGDIA	TARDA	NIT
1	1	0	1

- Via: Botó gàstric
- Indicacions: Secreció salival.

13.2. SISTEMA DIGESTIU

En el procés de la digestió, Marina pateix disfàgia, la dificultat per tragar i moure bé els aliments des de la boca fins a l'estómac, podent-li provocar infeccions respiratòries. És per això que fa uns anys que porta implantat un botó gàstric per on rep tot l'aliment i la medicació que necessita. Un problema afegit és la immobilitat que no permet els seus intestins fer moviments per defecar. Per això utilitzem un altre fàrmac.

➤ **MOVICOL** (laxant) adult.

- Posologia:

MATÍ	MIGDIA	TARDA	NIT
1	0	0	0

- Via: Botó gàstric
- Indicacions: Defecar.

13.3. SISTEMA RESPIRATORI

La pacient pateix quadres d'infeccions respiratòries degut a la impossibilitat d'expulsar els mocs. Per això alguns d'aquests medicaments no els pren regularment, varia depenent de la quantitat de moc.

➤ **AZITROMIZINA** 5ml (azitromicina).

- Posologia: Tres cops per setmana.
- Via: Botó gàstric
- Indicacions: Antibiòtic.

➤ **ATROVENT** (bromur d'ipratropi).

- Posologia:

MATÍ	MIGDIA	TARDA	NIT
2ml	0	2ml	0
2ml sèrum fisiològic	0	2ml sèrum fisiològic	0

- Via: Mascareta.
- Indicacions: Bronca espasmòdic.

➤ **BUDESONIDA** 200mcg (corticoide).

- Posologia

MATÍ	MIGDIA	TARDA	NIT
1 puf	0	0	1 puf

- Via: Mascareta.
- Indicacions: Bronco-dilatador.

13.4. ALTRES

Per les seves condicions físiques Marina també pren suplement de vitamina D3 i de calci 1000mg efervescent.

14. APARELLS

En aquest apartat es farà una explicació de cada un dels aparells que la Marina necessita per viure o per a facilitar-li el dia a dia tant a ella com a la família.

➤ BOTÓ GÀSTRIC

Per a poder alimentar-se, la Marina no pot tragar ni mastegar per la qual cosa s'ha hagut de buscar una alternativa , en aquest cas se li va implantar un botó gàstric a l'edat dels 6 anys.

- QUÈ ÉS?

El botó gàstric és una sonda de silicona transparent que es col·loca a través de la pell de l'abdomen fins l'estómac. Serveix per a alimentar al pacient, administra-li els medicaments...

- PARTS

Al botó gàstric podem diferenciar-ne dos parts;

Part exterior; consta de cinc parts:

- ✓ Port gàstric.
- ✓ Port de medicació.
- ✓ Pinça.
- ✓ Suport.
- ✓ Extrem o límit protector.

Part interior; consta de quatre parts:

- ✓ Cànula interna.
- ✓ Fiador.
- ✓ Globus.
- ✓ Cànula mare.

➤ **NEBULITZADOR DOMICILIARI**

Alguns dels medicaments que pren la Marina han de ser de forma nebulitzada, per això s'ha d'utilitzar el nebulitzant.

- **QUÈ ÉS?**

Un nebulitzador és un aparell que s'utilitza per administrar solucions de fàrmacs, en forma líquida, via d'inhalació a través d'una mascareta o boqueta.

- **PARTS**

Tot i ser senzill i fàcil d'utilitzar podem diferenciar les següents parts:

- ✓ Mascareta (adults o nens).
- ✓ Tub d'aire.
- ✓ Pico bucal.
- ✓ Ampolla nebulitzant.
- ✓ Tapa filtre.
- ✓ Sortida d'aire.

➤ **ASPIRADOR DE SECRECIIONS**

La Marina no té la capacitat de tragar ni extreure els mocs, per tant, aquest aparell facilita l'extracció diluint-los.

- **QUÈ ÉS?**

Un aspirador de secrecions, consta d'un compressor que crea una pressió negativa o de buit, també nomenada succió. Quan el tub es connecta, succiona el moc i el diposita a l'ampolla de recollida.

- PARTS
 - ✓ Manòmetre.
 - ✓ Regulador.
 - ✓ Botella de recollida.
 - ✓ Tub.
 - ✓ Catèter de succió.
 - ✓ Tub connectat a la bomba.
 - ✓ Filtre bacteriològic.

➤ **DAFOs D'EXTREMITATS INFERIORS**

El fet de tenir que estar tot el dia a una cadira provoca el mal posicionament de les cames. Aquestes pròtesis l'ajuden a mantenir una bona postura.

- QUÈ ÉS?

Tracta d'una pròtesi dinàmica de peu-turmell. Aquestes corregeixen o controlen la posició del peu d'origen neuromuscular que influeix a la resta de parts del cos optimitzant la biomecànica de la marxa.

- PARTS

No hi ha parts visiblement separades, però el que podem observar en el DAFOS que la Marina utilitza és la part de sota del peu, el que anomenaríem plantilla, la part que aguanta el turmell i finalment el que sosté la tibia i el peroné.

➤ CADIRA DE RODES

La mobilitat de la Marina és molt reduïda, cosa que comporta que no pugui caminar. La cadira de rodes apart de permetre el seu desplaçament, l'aguanta per tal que no faci cap moviment brusca a causa d'un espasme.

- QUÈ ÉS?

La definició tècnica diu que és un ajut tecnològic que permet a les persones desplaçar-se o ser transportades.

- PARTS

En quant a les parts, com en els DAFOs , no n'hi ha de molt diferenciades però sí que en podem observar el que seria una part més important que és la cadira, però la de la Marina també té un recolza caps per a facilitar-li la subjecció, i una espècie d'arnès el qual la manté ajustada a la cadira.

➤ BIPEDESTADOR

Estar de peu, és algo necessari per a cada un de nosaltres ja que ens facilita la digestió, evita la creació de úlceres... La Marina, el fet d'estar dreta, per ella mateixa no pot fer-ho i aquest aparell li ho facilita.

- QUÈ ÉS?

Un bipedestador o *standing* és una pròtesi que s'utilitza per a mantenir la posició vertical del nen o nena quan el sistema motor és inadequat.

- PARTS

En les parts que hi podem observar la majoria compleixen la funció de subjecció.

- ✓ Xassís.
- ✓ Suport de genolls.
- ✓ Suport de turmells.
- ✓ Base.
- ✓ Frens.

15. OPERACIONS

La majoria de nens i de persones que ofereixen una discapacitat, malaltia, trastorn... necessiten recórrer a les operacions quirúrgiques per tal de facilitar i millorar el seu dia a dia o simplement per pura supervivència.

En el cas de la Marina, ja sigui pel fet que encara és petita o per la seva estructura física, no se li han hagut de fer moltes operacions, però sí algunes.

➤ OPERACIÓ DE CARNOTS

Els carnots són una acumulació de fol·licles linfoïdals que es troben en la part superior de la laringe. Quan l'acumulació és molt gran, poden taponar el pas de l'aire el qual provoca una respiració oral (per la boca) que pot portar a complicacions, com otitis, bronquitis...

Durant l'adolescència els carnots es redueixen per això l'adenoidectomia no és habitual realitzar-la en adults.

A la Marina li van realitzar l'operació en aquest cas no per la supervivència pròpia, sinó per facilitar-li la respiració.

En l'operació de carnots s'utilitza una anestèsia general, intubació i connexió a un respirador. Per mitjà d'un instrument prèviament introduït, es redueixen els carnots i es controla l'hemorràgia.

El nen/a es queda a la sala fins que pot respirar fàcilment.

➤ PEG I BOTÓ GÀSTRIC

El fet de no poder alimentar-se per la boca provoca una limitació, per lo que la implantació d'una sonda de gastronomia i d'un botó gàstric ho solucionen.

A la Marina se li va implantar una sonda gàstrica que posteriorment, a l'edat de 5 anys, va ser reemplaçada per un botó gàstric.

Abans de la intervenció quirúrgica, hi ha una sèrie de proves i preguntes que s'han de passar, com a totes. En el cas de sol alimentar-se de llet, 2 hores abans de la intervenció no se'n pot prendre, en el cas de menjar sòlids, 8 hores abans de la intervenció no es pot prendre res.

Hi ha tres formes d'implantar una sonda de gastronomia; La gastronomia endoscòpica percutània PEG, la tècnica laparoscòpia, i el procediment quirúrgic obert. En el cas de la Marina es va utilitzar la tècnica PEG, i és la que s'explicarà.

En la forma més comuna de la PEG, s'utilitza un endoscopi que s'introdueix per la boca fins l'estómac, per tal de guiar el metge i localitzar la zona de la sonda gastronòmica. Aquesta tècnica s'utilitza si el nen està en sedació profunda. En el cas que estigui en anestèsia general, s'utilitza un tub endo-traqueal per tal d'evitar complicacions. En alguns casos també s'utilitza una sonda nasogàstrica, que s'introdueix pel nas o la boca fins a l'estómac, per aspirar els fluids estomacals i que no interfereixin en la intervenció quirúrgica.

Un cop col·locat l'endoscopi es fa una petita incisió, on s'introdueix una agulla buida, seguidament un filferro es passa per l'interior de l'agulla i es subjecta a un extrem. L'endoscopi tira del filferro cap a l'esòfag fins a la boca.

Seguidament es fixa una sonda de gastronomia al cable i s'introdueix a l'estómac on aquesta es fixa. Es retira el filferro i l'endoscopi. Un petit dispositiu de plàstic, l'extrem, s'implanta per tal de subjectar la sonda a l'estómac.

La segona part d'aquesta operació és el reemplaçament de la sonda gàstrica pel botó. El canvi es fa al consultori mèdic a petició del metge. El boto està apegat a l'abdomen i s'obri per a introduir-hi l'aliment i es tanca quan ja no es fa usar.

La classe de botó més comuna es manté al lloc gràcies a un petit globus inflable.

➤ **TARTRECTOMÍA, GINGIVECTOMÍA I EXODÒNCIA.**

El fet de no poder fer servir la boca ni mastegar provoca una atròfia de la dentadura i no permet la sortida de les dents. Per això se li van efectuar tres operacions amb anestèsia general; Tartrectomia supragengival, gingivectomia a la zona 26 i exodòncia de 53,63,73,41.

- **TARTRECTOMIA SUPRAGENGIVAL.**

Aquesta consisteix en l'eliminació supragengival de càlcul² i en alguns casos incloent també la remoció³ dels càlculs molt pròxims al marge gingival.

Es realitza amb una pasta abrasiva que es caracteritza pels seus efectes.

En el cas de la Marina aquest tractament es va realitzar abans de fer les altres dues operacions, la qual cosa suposa una primera fase d'eliminació de bacteris i higienització bucal.

- **GINGIVECTOMIA.**

La gingivectomia consisteix bàsicament en l'eliminació de tot el teixit patològic, es a dir, retira tota la paret blana de la bossa/pseudo bossa quirúrgicament.

També permet tenir una major visibilitat i accés per a l'eliminació total del càlcul i l'allisat detallat de les arrels.

És una cirurgia ràpida i senzilla, i deixa el coll de la dent al descobert, la qual cosa facilitarà la seva extracció en la intervenció següent.

² CÀLCUL: Concreció sòlida formada en alguna part del cos a partir de sals contingudes en els líquids de l'organisme.

³ REMOCIÓ: Acció de remoure; l'efecte.

- EXODÒNCIA.

L'exodòncia és un acte quirúrgic que consisteix en l'extracció d'una dent o una part d'aquesta. Es sol fer amb anestèsia local, però en el cas de la Marina se li va fer amb anestèsia general donat el seu estat. És una intervenció senzilla i normalment no té complicacions ni durant ni després de la intervenció.

Consisteix en primer tallar la unió de la dent amb l'ós i un cop solt, es retira la cavitat òssia on estava. Posteriorment s'aproximen els costats de la ferida entre si per tal de facilitar el seu tancament i la seva coagulació, que es realitza posant un apòsit estèril damunt la ferida durant uns minuts.

16. DIETA

En el tema de l'alimentació, Marina no segueix una dieta diferent ni estricta.

Simplement amb una dieta variada amb fruita, verdura, carn i peix, llegums i d'altres aliments com tota la resta de persones.



La diferència que trobem és la forma d'ingerir aquests aliments, el fet d'alimentar-se per botó gàstric fa que tots els aliments s'hagin de triturar prèviament per tal de poder-los injectar al botó.

Apart d'això, Marina té una nutricionista, que li estableix una dieta, com ja s'ha dit variada, un poc especialitzada per a l'activitat i el dia a dia d'ella. Es podria dir que fa bàsicament de guia.

A continuació s'explica un exemple de dieta que segueix la Marina.

	DILLUNS	DIMARTS	DIMECRES	DIJOUS	DIVENDRES	DISSABTE	DIUMENGE
ESMORZAR	Cereals + llet	Cereals + llet	Cereals + llet	Cereals + llet	Cereals + llet	Cereals + llet	Cereals + llet
DINAR	Puré de llenties + Filet de lluç al forn	Puré de verdures amb sèmola de blat + Hamburguesa de vedella a la planxa	Sopa d'au amb pasta + Suprema de perca arrebossada	Puré de verdures variades + Pit de gall d'indi a la planxa	Brou amb verdures + Llom rostit al forn	brou de vedella amb verduretes i pasta + Filet de limanda arrebossat	Brou amb arròs + Hamburguesa de vedella a la planxa amb samfaina
BERENAR	poma	pera	plàtan	taronja	maduixes	meló	kiwi
SOPAR	Puré de verdures variades + Gall d'indi estofat	Brou amb verdures + Rosada amb salsa	Sèmola d'arròs amb verduretes + Botifarra a la planxa	Sopa d'au amb pasta + Filet de lluç al forn amb picada	Escudella + Rap amb verduretes	Sopa d'au amb sèmola de blat + Estofat de vedella	Puré de verdures variades + Filet de rosada al forn

17. CONCLUSIÓ

Arribats a aquest punt del treball, la meva conclusió és que em d'estar agraïts per haver nascut amb totes les nostres capacitats al cent per cent.

Penso que hi ha tants factors que poden influir per néixer amb una paràlisi cerebral que tan sols puc dir que som molt afortunats.

També m'ha servit reafirmar la meva vocació, la d'estudiar alguna carrera relacionada amb el món sanitari, ajudant així a aquelles persones que ho necessiten.

El que pretenia amb aquest treball és aprofundir en que és la paràlisi cerebral, i el més important, estudiar el cas de la meva cosina i conèixer de primera tot el que la envolta.

I puc assegurar que ho he aconseguit.

18. AGRAÏMENTS

Com no pot ser d'un altra manera els meus agraïments van enfocats a la Marina i als seus pares, Toñi i Gerard.

Des del primer moment, fa tres anys, que els i vaig comentar la idea de que el meu treball aniria enfocat a la paràlisi cerebral i que la meva part practica aniria dedicada a la meva cosina Marina vaig rebre tot el seu suport, facilitant-me informació, enviant-me correus amb els informes mèdics i sobretot deixant-me conviure amb ells i fer-me càrrec de la Marina dins les meves possibilitats.

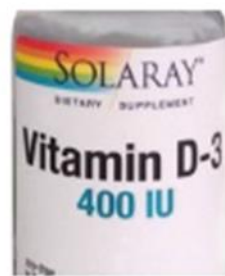
L'experiència de compartir la intimitat del dia a dia a casa seva, és algo que em marcarà per a tota la vida, per tant, gràcies Gerard i Toñi.

També agrair la meva tutora, M^a José Ruedas, que tant en hores lectives com fora d'elles ha estat al meu costat per ajudar-me en tot.

Finalment, als meus pares i germà, per ajudar-me i donar-me suport en tot.

Aquest treball ha significat un gir de 180º en la meva visió de les discapacitats, i concretament de la Paràlisi Cerebral.

19. ANNEXOS



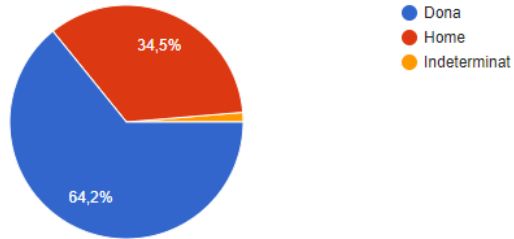
- Medicaments que es pren la Marina.

	MATÍ	TARDE	MIGDIA	NIT
TEGRETOL 400mg	1+1/2	1+1/2	0	2
LUMINAL 0.1	½	0	½	0
LIORESAL 10	2	2	2	3
SINOGAN 25	0	¼	0	½
NOTAFREN 10	½	½	0	1
ARTANE 25	1	1	0	1
MOUICOL	1	0	0	0
CALCI 1000	0	0	1	0
VITAMINA D3	0	0	0	0.6ml
AZITROMICINA	0	0	Dimecrtes Dijous divendres	350mg
BUDESOMINA	1	0	0	1
ATROVENT 2ml + SUERO FISIOLOGIC 2ml	2ml 2ml	0 0	2ml 2ml	0 0
SUERO FISIOLOGIC	0	4	0	0

- Horari dels fàrmacs de la Marina.

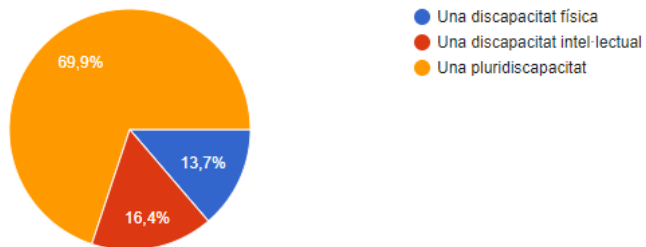
QUIN ÉS EL TEU SEXE?

226 respostes



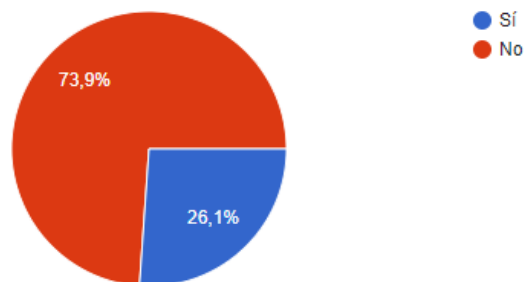
LA PARÀLISI CEREBRAL ÉS...

226 respostes



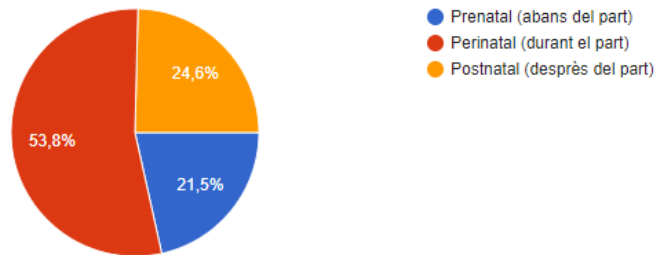
CONEIXEU ALGÚ QUE EN TINGUI?

226 respostes



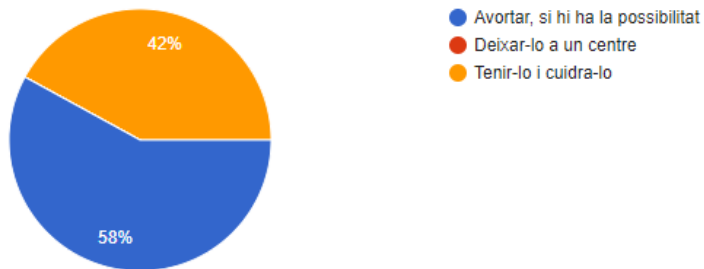
SI LA RESPOSTA ANTERIOR ÉS AFIRMATIVA, VA SER...

65 respostes



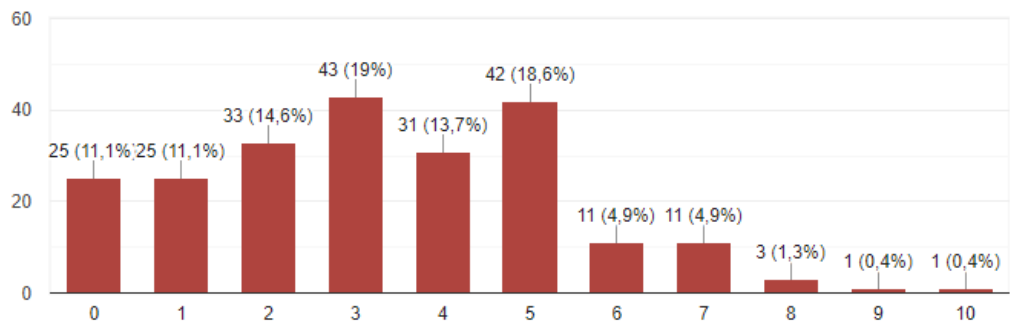
SI US ADVERTESSIN DE QUÈ HEU DE TENIR UN NEN AMB PARÀLISI, QUÈ FARÍEU?

226 respostes



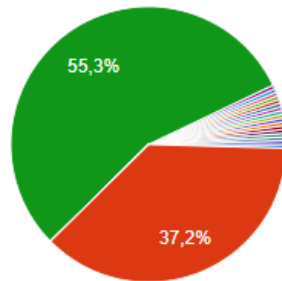
CREIEU QUE HI HA PROU AJUDES ECONÒMIQUES?

226 respostes



QUAN US TROBEU AMB UN NEN AMB PARÀLISI, QUINA ÉS LA VOSTRA REACCIÓ?

226 respostes

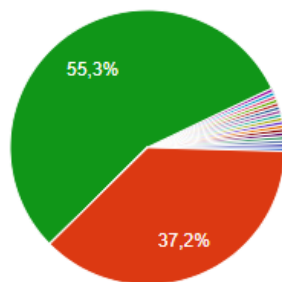


- Fàstics
- Pena
- Risa
- Empatia
- amor
- Tristesia
- El meu vot es empatia, pero poso a...
- Igual que reaccio davant d'una al...

▲ 1/3 ▼

QUAN US TROBEU AMB UN NEN AMB PARÀLISI, QUINA ÉS LA VOSTRA REACCIÓ?

226 respostes

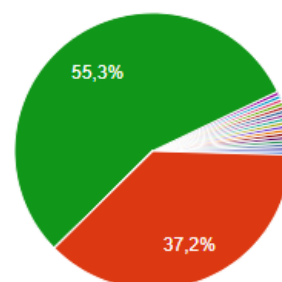


- Depen del grau de discapacitat
- me la come
- Indiferència
- Ninguna es una persona normal
- Que son uns pringaos
- Ajudar si es necessita
- Tristesia primer i empatia després.
- Curiositat pel seu dia a dia

▲ 2/3 ▼

QUAN US TROBEU AMB UN NEN AMB PARÀLISI, QUINA ÉS LA VOSTRA REACCIÓ?

226 respostes

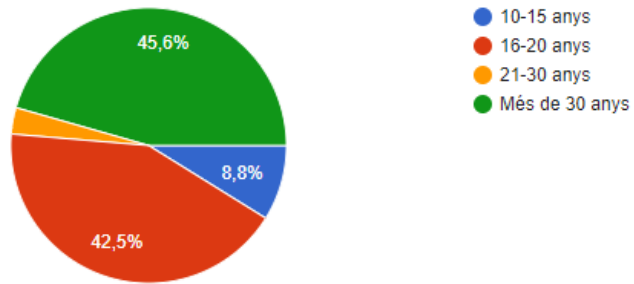


- Estar al seu costat i dels pares
- Record d'un familiar que la va patir
- Amor i valentia
- Protecció

▲ 3/3 ▼

LA TEVA EDAT ÉS

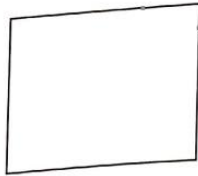
226 respostes



- Formulari per veure la visió de la gent.

**BÚTLETA DE CLASSIFICACIÓ
MÈDICO-ESPORTIVA
PARÀLISI CEREBRAL**

Cognoms _____
 Nom _____
 Data naixement _____
 Província _____
 Mascull Femeni



1. Signatura o rúbrica de l'atleta

2. Signatura del metge

3. Signatura del terapeuta o entrenador

TIPUS DE PARÀLISI CEREBRAL

a) Congènita _____

b) Adquirida: data / detalls _____

Epilepsia sí no

Freqüència dels atacs _____

Medicaments usats per a l'epilèpsia _____

Altra medicació usada i motius _____

Intervencions quirúrgiques a l'últim any _____

Altres observacions sobre la condició física _____

Classificació per a totes les proves:

C1 C2 C3 C4 C5 C6 C7 C8

Classificació per tipus d'esport si calgués una classificació repartida.

Un atleta només pot tenir una classificació repartida en els grups següents:

A B C D

Un atleta no pot tenir una classificació repartida dins els grups següents:

A B C D

Grup A	Classes de participació
1. Cross	<input type="checkbox"/>
2. Ciclisme	<input type="checkbox"/>
3. Handbol amb cadira de rodes	<input type="checkbox"/>
4. Eslàlom	<input type="checkbox"/>
5. Futbol de 7	<input type="checkbox"/>
Grup B	
6. Tir amb arc	<input type="checkbox"/>
7. Botxes individuals / equips	<input type="checkbox"/>
8. Esgrima	<input type="checkbox"/>
9. Proves de camp	<input type="checkbox"/>
10. Equitació	<input type="checkbox"/>
11. Tir olímpic	<input type="checkbox"/>
12. Tennis de taula	<input type="checkbox"/>
Grup C	
13. Natació	<input type="checkbox"/>
Grup D	
14. Halterofília	<input type="checkbox"/>
Amplitud de moviment de:	
_____ Esquerra _____ °	
_____ Dreta _____ °	
15. Classificació en esports d'hivern	
Classificació _____	
Proves _____	

Scanned with CamScanner



LLICÈNCIA TIPUS (1)

RECLASSIFICACIÓ 2

Resultat de l'examen de _____
Nom dels jocs _____
El grup consultiu d'esports va alterar la classificació de _____
Nom de l'atleta _____
Totes les proves _____ Nova classe _____
Grup A _____
Grup B _____
Grup C _____
Grup D _____ kg
Data d'alteració _____
Signatura o rúbrica de l'atleta _____
Signatura del metge _____
Signatura del terapeuta / entrenador _____
Altres observacions _____

RECLASSIFICACIÓ 1

Resultat de l'examen de _____
Nom dels jocs _____
El grup consultiu d'esports va alterar la classificació de _____
Nom de l'atleta _____
Totes les proves _____ Nova classe _____
Grup A _____
Grup B _____
Grup C _____
Grup D _____ kg.
Data d'alteració _____
Signatura o rúbrica de l'atleta _____
Signatura del metge _____
Signatura del terapeuta / entrenador _____
Altres observacions _____

1. Aquesta fitxa és confidencial.
2. Aquesta fitxa només és vàlida amb les signatures de:
a) l'atleta
b) el metge
c) el fisioterapeuta o l'entrenador
3. Si s'escaigüés una reclasseficació només aquesta seria la vàlida.
4. El sistema de classificació es descriu al *Manual de regles d'esports i de classificació del CP-ISRA*.
5. Aquesta fitxa de classificació haurà de ser presentada per l'atleta als Jocs Nacionals - Paralítics Cerebrals.
6. Una fotocòpia d'aquesta fitxa serà guardada per:
a) L'Organització dels Jocs Nacionals - Paralítics Cerebrals.
b) Per l'atleta.



- Butlletí de classificació medico-esportiva paràlisi cerebral

20. WEBGRAFÍA I BIBLIOGRAFÍA

<https://metabolicas.sjdhospitalbarcelona.org/noticia/boton-gastrico-es-como-manejarlo>

Botó gàstric. Setembre de 2019.

https://enfermera.io/nebulizador/#Que_es_un_Nebulizador_y_Guia_Practica_de_su_Uso

Nebulitzador. Setembre de 2019.

<https://www.ortosur.es/que-es-ortesis-dafo/>

DAFOs, definició. Setembre de 2019.

https://ca.wikipedia.org/wiki/Cadira_de_rodas

Definició cadira de rodes. Setembre de 2019.

<https://neural.es/beneficios-de-la-utilizacion-de-bipedestadores-en-ninos-con-alteraciones-motoras/>

Bipedestador, informació general. Setembre de 2019.

https://www.tuotromedico.com/temas/adenoidectomia_operacion_de_vegetaciones.htm#apartDefinicion

Operació de vegetacions. Setembre de 2019.

https://aspace.org/assets/uploads/documentos/bc041-folleto_corporativo.pdf

Entitat ASPACE. Novembre de 2019.

<https://www.connecticutchildrens.org/health-library/es/parents/gastrostomy-esp/>

Sonda de gastronomia. Setembre de 2019.

<https://estudidentalbarcelona.com/una-tartrectomia-cuando-esta-indicada/>

Tartrectomia. Setembre de 2019.

<http://www.cop.org.pe/bib/investigacionbibliografica/ANDREAXIMENACABALLERORIVASPLATA.pdf>

Gingivectomia. Setembre de 2019.

<https://aspace.org/pagina/81/fisioterapia/3>

Fisioteràpia. Agost de 2019.

<https://www.sanitas.es/sanitas/seguros/es/particulares/biblioteca-de-salud/salud-dental/exodoncia.html>

Exodoncia. Setembre de 2019.

<https://www.consejodentistas.es/ciudadanos/informacion-clinica/tratamientos/item/171-informacion-sobre-extracciones-dentarias.html>

Extracció dental. Setembre de 2019.

<https://aspace.org/que-es>

Informació general sobre la paràlisi. Març de 2019.

http://apacetoledo.org/paralisis_etiologia.htm

Tipologia. Abril de 2019.

<https://www.webconsultas.com/salud-al-dia/paralisis-cerebral/asocian-la-paralisis-cerebral-con-herencia-familiar-13921>

Predisposició. Abril de 2019.

<https://definicion.de/>

Definició general. Febrer de 2019.

<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001435.htm>

Hipòxia cerebral. Març de 2019.

<https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/2007/01/03/rubeola-3148.html>

Rubèola. Març de 2019.

<http://www.rchsd.org/documents/2017/10/percutaneous-endoscopic-gastrostomy-tube-peg-spanish.pdf/>

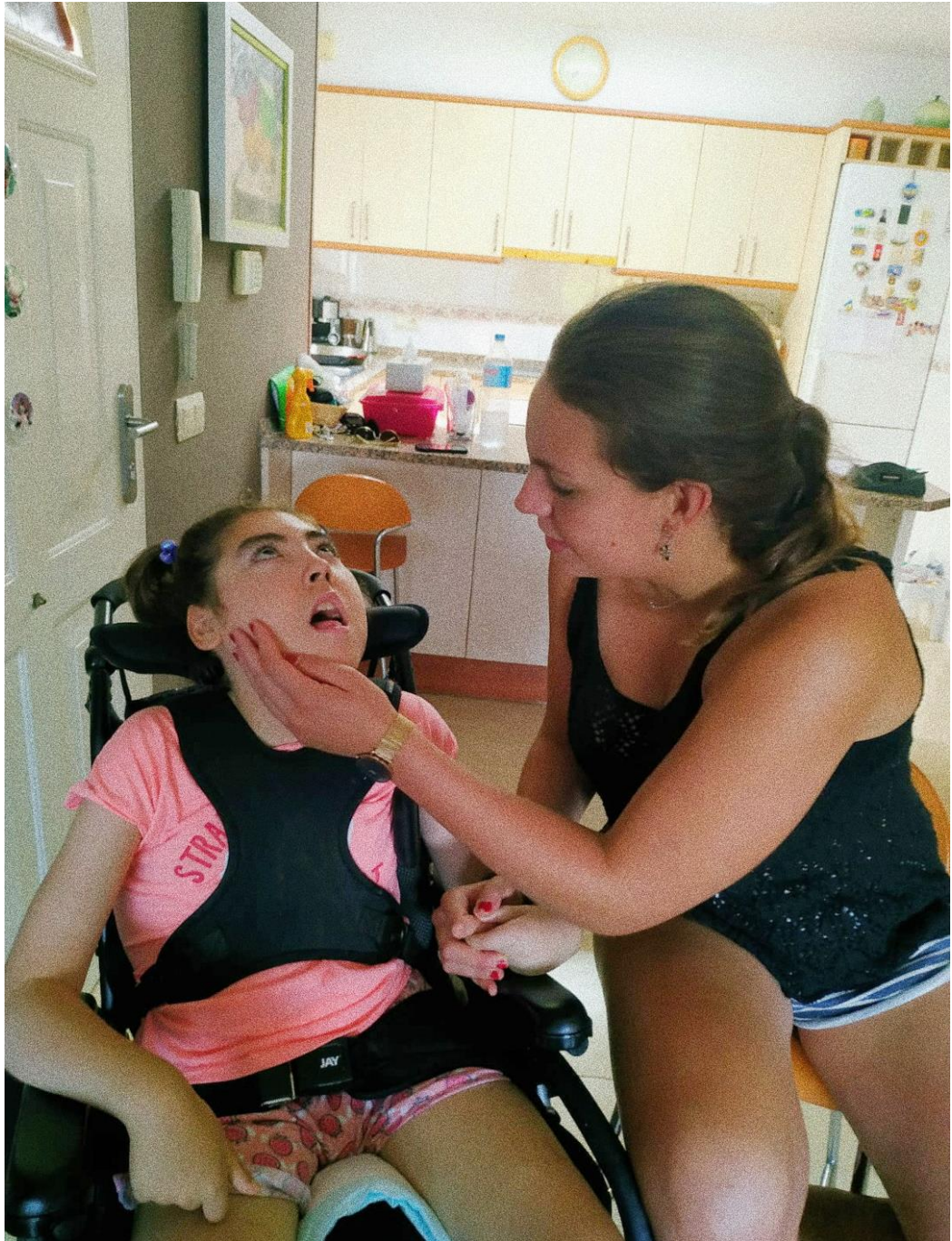
Peg. Setembre de 2019.

Transtornos del desarrollo motor. Ángel Latorre Latorre y David Bisetto Tons.

Informació general. Setembre, Octubre i Novembre de 2019.

Psicopedagogia de la paràlisi cerebral infantil. Josep Mas Pons.

Informació general. Setembre i Octubre de 2019.



Gràcies!!

