

Estimadas familias,

Tras las sugerencias y dificultades que nos habéis comunicado con la grabación de los vídeos, hemos simplificado el guion original.

Cualquier dificultad o duda podéis escribirnos a [rpromero@uma.es](mailto:rpromero@uma.es) o [mgsa23@uma.es](mailto:mgsa23@uma.es)

Es importante grabar todos los vídeos en un máximo de 10 días, pues necesitamos conocer las habilidades motoras ACTUALES.

### **1- De pie:**

- Grabadla **de pie** sin ayuda durante **1 minuto**.

Si no es posible que aguante más de 1 segundo sola, grabadla ayudándole de una mano, dos manos o sujetándola desde las axilas. En este caso debéis aclararnos si esta ayuda la necesita SIEMPRE u OCASIONALMENTE.

### **2- Caminando:**

Grabadla dando al menos **11 pasos** sin ayuda. Si esto no es posible, grabadla ayudándole de una mano, de las dos o sujetándola desde las axilas. En este caso, decidnos si esta ayuda la necesita SIEMPRE u OCASIONALMENTE.

**3- Sentada sin que sus pies toquen el suelo y sin apoyar espalda** (p.e: taburete alto, mesa...):

Grabadla **sentada sin que sus pies toquen el suelo**, al menos **1 minuto**. Si no es posible que aguante al menos 1 segundo sin ayuda en esta posición, grabadla sujetándola con una mano o con 2 (según necesite) y decidnos si esta ayuda es SIEMPRE u OCASIONAL.

### **4- Sentada con pies apoyados:**

Grabadla **desde de pie a sentada en una silla en la que apoye los pies** en el suelo y posteriormente de nuevo pasando desde sentada a de pie. Si no necesita ayuda para esto, decidnos si es OCASIONALMENTE o SIEMPRE.

## **5- Paso desde de pie a sentada en el suelo:**

Grabarla sentada en el suelo en una posición cómoda para ella (puede ser con las piernas estiradas, en posición de indio, en posición de “buda”) al menos 1 minuto. Si no es posible que aguante sola, prestadle ayuda con 1 o dos manos y decidnos si ésta es OCASINAL o SIEMPRE.

## **6. Transiciones en el suelo:**

6.1- Grabar tumbada en el suelo **rodando desde boca arriba hacia un lado/ haciendo la “croqueta”** (no importa cuál). Si no es posible que lo haga sola, decidnos mientras la grabáis si necesita vuestra ayuda SIEMPRE u OCASIONALMENTE.

Si no puede rodar, grabarla tumbada de lado e intentando que aguante esta postura durante 1 minuto

6.2- Grabar pasando de **boca arriba a sentada** en el suelo. Si no es posible que lo haga sola, decidnos si la ayudáis SIEMPRE u OCASIONALMENTE.

6.3- Grabar pasando desde **sentada en el suelo hasta de pie**. Si no es posible que lo haga sola decidnos si la ayuda es OCASIONAL o SIEMPRE.

## **7- Pasando obstáculos:**

Grabarla de pie **pasando dos obstáculos de unos 3 cm** de alto (p.e: palos de escoba) y separados 3 metros. Si no puede hacerlo sola, prestadle ayuda de una o dos manos y decidnos si ésta es necesaria SIEMPRE u OCASIONALMENTE.

## **8- Subiendo y bajando escaleras:**

Grabarla **subiendo y bajando al menos 3 escalones**. Si necesita ayuda cogiéndose del pasamanos, de la pared, de una mano, de las 2 manos, etc., decidnos si esta ayuda es OCASIONAL o SIEMPRE la necesita.

## **9.- Corriendo:**

Grabarla **corriendo** sin ayuda al menos **3 pasos**. Si esto no es posible y necesita ayuda de una mano o de las dos, decidnos si ésta es OCASIONAL o necesaria SIEMPRE.

¡Ánimo, ya habéis hecho lo más difícil!

## **10. Escoliosis (desviación de columna)**

Grabad su espalda, con el torso descubierto (sin ropa) para que se vea bien.

Si es capaz de mantenerse de pie, se debe grabar durante unos segundos **de pie con la espalda lo más “recta” posible**. Posteriormente **inclinadla hacia delante** (como si quisiera coger algo del suelo) **y grabad** la espalda **durante unos segundos** inclinada.

**Si no es capaz de aguantar la postura de pie, grabad su espalda sentada.**

Si el médico ya os ha confirmado que tiene escoliosis y sabéis los grados de desviación que tiene decidnos por audio mientras grabáis.

## **11. Dolor:**

Grabadla enfocando su cara en **3 situaciones** diferentes, para que podamos apreciar si gesticula, si grita, si agita su respiración, si la entrecorta o si empieza a sudar:

11.1. **En “reposo”**: es decir, en una situación de descanso. Por ejemplo: mientras está sentada en una silla, tumbada en la cama despierta...

11.2. **Durante una “actividad placentera”** que implique poca actividad motora: p.e. durante la visita de un familiar o amigos, mientras ve una película, mientras oye música..

11.3. **Durante una situación que le provoca “dolor”**: p.e: durante alguna movilización física, cambios posturales, estiramientos, al vestirla o desvestirla si tiene contracturas y deformidades, peinándola, cortándole las uñas...

¡Muchas gracias por vuestra participación!

Con este vídeo estaréis ayudando a mejorar la investigación sobre el Sde. De Rett en nuestro país. Todos los vídeos serán tratados con la máxima confidencialidad y respetando en todo momento la Ley de protección de datos en vigor.

Ahora, solo tenéis que enviarlo a nuestros correos electrónicos junto con el **consentimiento informado firmado** y las respuestas a la **escala sobre calidad de vida** que os hemos facilitado y esperar nuestra confirmación de recepción: [rpromero@uma.es](mailto:rpromero@uma.es) y [mgsa23@uma.es](mailto:mgsa23@uma.es)

Un fuerte abrazo desde la Universidad de Málaga