CAPÍTULO XIV

PARÁLISIS CEREBRAL Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

ANTONIO RUIZ BEDIA* Y ROSA ARTEAGA MANJÓN**
**Psicólogo y Director General de ASPACE Cantabria*
***Servicio de Pediatria. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla*

1. DESCRIPCIÓN DEL SÍNDROME

No hay unanimidad total sobre la descripción del síndrome. Aún cuando la mayoría coincide en que se trata de un déficit principalmente motor, los autores francófonos tienden a restringirlo a personas con niveles mentales normales, mientras que los anglosajones inciden en una concepción más amplia y global, (García, M. Cruz., et al. 1993). Nosotros optamos por apoyarnos en el segundo enfoque y lo hacemos en la medida en que es el que mejor nos permite abordar el conjunto de las disfunciones que pueden llegar a presentar las personas con Parálisis Cerebral, principalmente las que se corresponden con el ámbito psicológico y educativo, y esto con independencia de que dichas disfunciones no sean

tanto una consecuencia directa de la lesión neurológica como, por ejemplo, de la carencia de la atención adecuada en los momentos precisos.

1.1. Historia

Existen referencias históricas sobre descripciones realizadas por Hipócrates y Galeno de cuadros coincidentes o similares con la entidad que hoy denominamos Parálisis Cerebral (PC), siendo descrita en 1861 por Littel, que relacionó la espasticidad que la caracteriza con la anoxia y el traumatismo de parto. El término "parálisis cerebral" apareció por primera vez en 1888 en los escritos de William Osler. En 1897, Ferud resaltó los aspectos de anomalías del desarrollo intrauterino asociados a la PC infantil. Desde entonces, se ha utilizado en numerosas ocasiones y cada vez con mayores acuerdos.

1.2. Definición

Adoptamos la definición elaborada por la Confederación ASPACE en el año 2002 a través de los trabajos de una comisión técnica creada al efecto (González, T., et. al. 2002):

La Parálisis Cerebral (PC) es un trastorno global de la persona consistente en un *desorden permanente* y *no inmutable* del *tono muscular*, la *postura* y el *movimiento*, debido a una *lesión no progresiva* en el cerebro *antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos*. Esta lesión puede generar *la alteración de otras funciones superiores e interferir en el desarrollo del Sistema Nervioso Central.*

De este modo, los cuadros de Parálisis Cerebral (PC) se describen como el conjunto de consecuencias derivadas de un transtorno global de la persona consistente en un desorden permanente, pero no inmutable, del tono muscular, de la postura y del movimiento, debido a una lesión no progresiva sufrida por el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos.

Debido a la irreversibilidad de las lesiones neurológicas, el desorden es *permanente,* pero no es *inmutable*, ya que las características del mismo podrán cambiar evolutiva o involutivamente, aún cuando la lesión no es progresiva, no aumenta ni disminuye y tampoco constituye un trastorno de tipo degenerativo.

1.3. Etiología

Existen múltiples causas susceptibles de producir un cuadro de PC que, en fun-

ción del momento en que acontecen, podemos clasificar en factores prenatales, si acontecen durante la gestación; factores perinatales, cuando se producen en torno al nacimiento; y factores postnatales, cuando ejercen su acción después del nacimiento y con anterioridad a la edad en que se considere que el cerebro alcanza su plenitud madurativa.

En cada uno de los momentos señalados, son de destacar los siguientes factores desencadenantes:

Tipo de factor	Factor
Factores prenatales:	- Hemorragia materna. - Hipertiroidismo materno. - Fiebre materna. - Corioamnionitis. (Infección de las membranas placentarias y del líquido amniótico que rodea el feto dentro del útero). - Infarto placentario. (Degeneración y muerte parcial del tejido placentario). - Gemelaridad. - Exposición a toxinas o drogas. - Infección por sífilis, toxoplasma, rubéola, citomegalovirus, herpes, hepatitis, o por el virus de la inmunodeficiencia adquirida (VIH). - Infartos cerebrales por oclusión de vasos arteriales ó venosos. - Disgenesias o malformaciones cerebrales. - Factores genéticos.

Factores perinatales:	- Prematuridad. (Cuando la edad gestacional es inferior a 37 semanas). - Asfixia perinatal por una alteración en la oxigenación cerebral. (Con subsiguiente encefalopatía hipoxicoisquémica, es una causa frecuente de PC tanto en recién nacidos pretérmino como en nacidos a término). - Hiperbilirrubinemia. (Por aumento de la cifra de bilirrubina en sangre, que da origen a ictericia en la piel). - Infecciones perinatales.
Factores postnatales:	- Traumatismos craneales. - Meningitis o procesos inflamatorios de las meninges. - Encefalitis. (Procesos inflamatorios agudos del Sistema Nervioso Central). - Hemorragia intracraneal. - Infarto o muerte parcial del tejido cerebral. - Hidrocefalia. (Por aumento del líquido cefalorraquídeo intracraneal y presión aumentada en algún momento de su evolución). - Neoplasias o tumores intracraneales.

Tabla 1. Factores desencadenantes.

1.4. Tipología

El carácter global del síndrome, susceptible de afectar a todos los ámbitos funcionales de la persona, junto con las diferentes consecuencias que en cada uno de ellos pueden acontecer, no permite establecer una clasificación tipológica cerrada del mismo. Debe tenerse muy presente que cualquier clasificación de las manifestaciones del síndrome es necesariamente enunciativa, porque no todas las personas que lo presentan están afectadas de igual modo, ni tampoco reúnen necesariamente el conjunto de las manifestaciones posibles.

Trataremos en este apartado la clasificación tipológica que se deriva de tomar únicamente en consideración el aspecto más característico del síndrome: las manifestaciones neuromotoras. Para ello atenderemos a tres criterios clasificatorios sobre los que existe amplio consenso: *criterio topográfico*, que hace referencia a la zona anatómica afectada; *criterio nosológico*, en referencia a los síntomas neurológicos respecto del tono muscular, las características de los movimientos, el equilibrio, los reflejos y los patrones posturales; y *criterio funcional-motriz*, referido al grado conjunto de afectación neuromotora.

Tipolología del síndrome atendiendo a las manifestaciones neuromotoras		
Criterio	**Tipo de cuadro**	**Características**
• Topográfico	• Tetraparesia o tetraplegia.	Afectación de los miembros superiores e inferiores.
	• Disparesia , diplegia o paraplegia.	Afectación mayor de los miembros inferiores.
	• Hemiparesia o hemiplegia	Afectación de ambos miembros de uno u otro lado del cuerpo.
	• Monoparesia o monoplegia.	Afectación de un único miembro, superior o inferior.

• Nosológico	• Espástico	Tono muscular aumentado (hipertonía). Afectación de la musculatura antigravitatoria. Dificultades para disociar los movimentos de las dieferentes partes del cuerpo.
	• Discinético o atetoide	Movimientos involuntarios acentuados, gesticulación facial y dificultades en la movilidad bucal. El cuadro se acentúa cuando el sujeto se activa emocionalmente y cuando trata de realizar movimientos voluntarios.
	• Atáxico	Afecta a la coordinación de los movimientos, a su precisión y al equilibrio.
	• Formas mixtas	La mayor parte de los cuadros de PC reúnen dos o más de las características citadas en lo tipos anteriores.
• Funcional	• Leve	Capacidad de deambulación autónoma. Capacidad de manipulación de objetos pequeños al menos con una de las manos.
	• Moderada	Afectación de dos o más miembros. Desplazamientos autónomos muy limitados. Se requiere la utilización de ayudas técnicas para la deambulación y la manipulación. Se requieren ayudas para la realización de actividades de la vida diaria.
	• Grave	Afectación de los cuatro miembros. Sin posibilidades de de marcha autónoma y capacidad manipulativa.

Tabla 2. Tipología del síndrome atendiendo a las manifestaciones motoras.

1.4.1. Clasificación topográfica

Topográficamente la clasificación se realiza tomando en consideración las zonas anatómicas afectadas. Los sufijos "-paresia" y "-plegia" distinguen entre una parálisis incompleta o variable, para el primero de los términos, y una parálisis completa en el segundo.

Cuando la parálisis afecta por igual a las cuatro extremidades se determina una *tetraparesia* o *tetraplegia*. Si el mayor nivel de afectación se localiza en las extremidades inferiores, no estando las superiores comprometidas (circunstancia ésta muy improbable), o estándolo en menor grado, se establece la existencia de una *diplegia* o *paraplegia*.

Si la afectación es de un hemicuerpo (por ejemplo, brazo y pierna derechos) se produce una *hemiplegia*, que podrá ser derecha o izquierda. Cuando sólo un miembro es el afectado, se habla de la existencia de una *monoplegia*.

1.4.2. Clasificación nosológica

Atendiendo al criterio *nosológico*, la forma más frecuente en los cuadros de PC es la *espástica*, que se produce por afectación de la vía piramidal, y que se manifiesta por reflejos tendinosos aumentados e incremento del tono muscular con una rigidez en "navaja de muelle".

El segundo tipo en incidencia es el *discinético*, en el que se encuentran afectados los ganglios basales y del tronco cerebral, evidenciándose por la existencia de movimientos involuntarios acentuados de contorsión, lentos rítmicos y repetitivos, que en su mayor parte afectan a músculos distales; a menudo hay gesticulación facial y dificultades bucales notorias, que se acentúan con las emociones, cambio de posición y movimientos voluntarios.

El tipo *atáxico* se produce cuando se lesionan las celulas y vías cerebelosas, presentando incoordinación de los movimientos intencionales y dismetría de extremidades (cuando se intenta un movimiento, este se produce con cierto grado de incoordinación y excediéndose del objeto), los movimientos de mediana amplitud son los más incontrolados. A veces existe temblor intencional, las reacciones de equlibrio son ineficaces, ya que están influídas por el temblor y la dismetría, la reacción a la pérdida de equilibrio exagerada y poco segura, la marcha con base

amplia, vacilando y con mala dirección.

Rara vez una persona con PC puede encuadrarse exactamente en uno de estos tipos. La gran mayoría de los afectados son de tipo mixto (Eicher,P.S.; Batshaw, MLB, 1993).

1.4.3. Clasificación funcional

Desde el punto de vista funcional se establece un *nivel de afectación ligero* cuando existiendo un cierto grado de torpeza motora o parálisis de determinados músculos, todo ello no impide la posibilidad de deambulación autónoma, así como la capacidad de manipulación de pequeños objetos, al menos con una de las manos.

Se considera un *nivel de afectación moderado* cuando son dos o más los miembros comprometidos. En esta situación la marcha autónoma está muy limitada, así como la capacidad para realizar manipulaciones finas, y sólo se consigue venciendo muchas dificultades y/o mediante la utilización de ayudas técnicas. Las personas con este nivel de afectación requieren de ayuda para la realización de actividades personales y de la vida diaria.

El *nivel de afectación grave* se da en personas con parálisis de los cuatro miembros (tetraplegia). En esta situación no existe ninguna competencia funcional en el orden de la marcha autónoma o en la capacidad de manipulación. Así mismo, aquí se presentan trastornos asociados a deformidades del tronco, de tipo escoliótico y retracciones articulares, con ausencia total del más mínimo equilibrio. Son personas dependientes en todas y cada una de sus necesidades.

Combinando los tipos establecidos, en función de cada uno de los criterios clasificatorios, se obtienen las diferentes descripciones diagnósticas posibles.

1.5. Incidencia

Desde la erradicación de la poliomielitis, los cuadros de PC han pasado a ser la causa más fecuente de discapacidad física en niños. En los países industrializados, la incidencia del síndrome se sitúa entre el 2 y el 2,5 por mil de los recién nacidos vivos; los países en desarrollo tienen una prevalencia más elevada.

Como ya se ha dicho anteriormente, el elemento más característico del síndro-

me es el transtorno neuromotor, que se evidencia por la alteración del *tono muscular*, de la *postura* y de los *patrones de movimiento*. Sin embargo, entre otras variables, dependiendo de la gravedad de la lesión, de su localización, de su extensión y del momento evolutivo en que se produce, a las manifestaciones neuromotoras se pueden asociar otras como las alteraciones sensoriales, (auditivas, visuales, de la sensibilidad cutánea y propioceptiva); alteraciones de la percepción, (estructuración espacial, distinción figura fondo, construcción del esquema corporal, etc.); alteraciones del lenguaje y la comunicación, (por alteración del tono en la musculatura fonoarticulatoria, por daño en las áreas cerebrales responsables o por ambos simultáneamente); alteraciones clínicas (epilepsía); y retraso mental, ya sea éste como consecuencia de la propia lesión neurológica o por un trastorno del desarrollo derivado de la concurrencia del conjunto de las alteraciones antes descritas.

En consecuencia, las características de este síndrome varían desde las correspondientes a una grave e invalidante tetraplegia (parálisis de los cuatro miembros), a la que indistintamente pueden asociarse las otras alteraciones mencionadas, hasta lo que se ha denominado como "lesión cerebral mínima" (García Prieto, A.,1.999), con una ligera hiperkinesia, leve déficit de la atención y un trastorno motor apenas perceptible.

Las dificultades advertidas para enunciar una tipología del trastorno necesariamente se siguen de la complejidad de sus características por lo que, al hablar de éstas, nos encontramos con similares problemas, que son consecuencia del carácter global del trastorno, de los diferentes ámbitos funcionales sobre los que puede incidir y de la variedad de consecuencias que en cada uno de ellos puede determinar.

2. CARACTERÍSTICAS BIOMÉDICAS, PSICOLÓGICAS, CONDUCTUALES Y SOCIALES

2.1. Características biomédicas

El peso, la talla y el perímetro craneal alcanzan valores por debajo de la media correspondiente a la edad y el sexo (crece el músculo en la unión miotendinosa por adición en serie de sarcómeros y la fuerza impulsora del estiramiento del cre-

cimiento lineal óseo), en el músculo espástico hay acortamiento del crecimiento muscular con un tendón relativamente largo y un margen de movimiento lineal reducido. En la extremidad superior el hombro está en aproximación, el codo flexionado, la mano en flexión palmar, y los dedos permanecen flexionados, con el pulgar atrapado en la palma. La columna puede presentar escoliosis de amplio radio y si el paciente es hipotónico, puede asociarse a hipercifosis en mayor o menos grado. Las caderas tienen tendencia a la flexión y a la aducción (posición de riesgo para la estabilidad de las mismas). Las rodillas, por predominio en la actividad de los músculos isquiotibiales, también están en flexión y secundariamente se produce un estiramiento del aparato extensor, lo que condiciona un ascenso de la rótula y una disminución de la potencia de la extensión de la rodilla. Los pies, forzados por la retracción del triceps sural, se colocan en equino, y puede asociarse un valgo del calcáneo, que condicionan un pie plano y con desequilibrios asociados en el plano lateral (Beguiristain-Gurpide, JL, 2003), con aumento de gasto energético y anomalías de la función locomotora.

La *hipotonía* intensa, duradera y generalizada motiva grave retraso de las funciones motoras. Los reflejos tendinosos están presentes e incluso exaltados. Las formas *coreo-atetósicas* se pueden asociar a otros movimientos involuntarios como los balismos, los espasmos en torsión y el temblor. Por los continuos movimientos es posible apreciar hipertrofia de algunos grupos musculares y si el trastorno es asimétrico, desviaciones vertebrales.

Otras de las características biomédicas se corresponden a las *alteraciones neurológicas asociadas*, como la *epilepsia*, los *déficit de la audición* y los de la *visión*, entre los que cabe significar el *estrabismo*, que es la imposibilidad de alinear simultáneamente la mirada de ambos ojos en un punto concreto; el *nistagmus*, consistente en oscilaciones involuntarias, rítmicas, y bilaterales de los ojos en reposo; la *atrofia del nervio óptico*, con disminuciónde su volumen y peso; *miopia*; *hemianopsia*, ceguera de medio campo visual; *ecotoma*, cuerpos flotantes en el humos vítreo; y *cataratas*, pérdida de trasparecia del cristalino visual (Legido, A., Katsetos, C.D., 2003).

2.2. Características psicológicas

Cada vez hay un mayor consenso en que, en último término, el aspecto más relevante a conocer en relación con las personas con PC es cómo progresan a

pesar de las numerosas discapacidades que pueden reunir al tiempo sin haberlas superado previamente. Por ello, la relación de características que a continuación se citan tiene carácter enunciativo y didáctico; es decir, no se trata de "encasillar" a estas personas en una suerte de "tipología psicológica", porque histórica y diariamente nos demuestran que son capaces de aprender y progresar pese a sus "características", y se ha demostrado que esto depende más de los recursos con los que cuentan que de sus discapacidades. Lo reiteraremos en el apartado correspondiente al tratamiento del síndrome, el abordaje de la PC no se puede establecer a partir de la intervención sobre todas y cada una de las alteraciones o discapacidades que una determinada persona pueda presentar, es necesario abordar el caso en su conjunto, aún cuando hablemos de él de forma fragmentada.

2.2.1. Características psicomotoras

La afectación neuromotriz es determinante de las características motoras de las personas con PC, pero no debe dejar de considerarse que la motricidad humana no responde a un modelo "mecánico", que se pueda aislar y hacer independiente de otras funciones. Se trata más bien de un "modelo de autorregulado", en el que intervienen, al menos, cuatro elementos: un *circuito de control*, constituido por el sistema nervioso central (SNC) y por el sistema nervioso periférico; un *sistema de receptores*, constituido por los órganos sensoriales externos; un *sistema comparador*; que nos aporta información sobre nuestra situación (propiocepción) en relación con un objetivo (por ejemplo, en qué posición se encuentra la mano con respecto de un objeto que deseamos coger); y un circuito o mecanismo efector, constituido por el aparato locomotor (músculos, huesos y articulaciones). Los cuatro componentes señalados para la realización del movimiento pueden estar afectados, individual o simultáneamente, en las personas con PC.

Algunas de nuestras praxias motoras responden a conductas reflejas, filogenéticamente programadas para cada especie; otras de ellas adquirirán su carácter reflejo tras su repetición y aprendizaje; y otras serán más intencionales, aún cuando se realizarán mediante repertorios reflejos aprendidos, (por ejemplo, al escribir, al comer o al hablar, no debemos pensar en los movimientos que para ello debemos realizar, salvo que por alguna razón debamos hacerlo con gran atención).

Así pues, dado el papel que los requisitos sensoriales y cognitivos juegan en la motricidad, no cabe hablar tanto de características motrices de las personas con PC, como de características psicomotrices, sobre todo cuando de lo que se trata es de tomar decisiones con respecto de cómo se debe intervenir en el tratamiento. En

el siguiente cuadro se enuncian las características de la psicomotricidad en personas con PC, tomando en consideración la clasificación nosológica del síndrome (actitud postural, reflejos, equilibrio, tono muscular, ejecución de movimientos, etc.). Debe recordarse que los tipos o formas mixtas son los más habituales en los cuadros de PC.

Características psicomotrices	
Tipo de cuadro	**Características**
• *Espástico* (El tono muscular se encuentra aumentado).	- Movimientos exagerados, rígidos, bruscos y lentos, por las dificultades para contraer los grupos musculares de forma aislada. - El intento de mover un grupo muscular provoca un movimiento global incontrolado. - Repertorio de movimientos reducido por las dificultades existentes para realizarlos. - Adopción de posturas anormales permanentes por atrofia de determinados grupos musculares.
• *Discinético o atetoide* (El tono muscular varia entre la hipotonía y la hipertonía).	- Movimientos espasmódicos involuntarios permanentes, que aumentan con la activación emocional y la fatiga, y que se atenúan en reposo, desapareciendo durante el sueño. - La hipotonía inicial se transforma en hipertonía al intentar controlar los movimientos. - Los movimientos voluntarios son serpenteantes y rotatorios. - Debilidad en el esfuerzo, (p.e. en la prensión). - Limitación de los movimientos finos. - Bajo nivel de destreza manual.

• Atáxico (El tono muscular se encuentra disminuido).	- Dificultades para mantener el equilibrio y para la coordinación de movimientos. Aún cuando los movimientos voluntarios son posibles, las dificultades de coordinación los hacen imprecisos y torpes. - Se producen dificultades para determinar la dirección y la intensidad de la fuerza en los movimientos (dismetría) y para determinar el momento de inicio de un movimiento y su finalización (discronometría). - Las dificultades de coordinación y control afectan a la motilidad ocular. - Al intentar realizar un movimiento se produce temblor. (Temblor intencional). - Incapacidad para ejecutar movimientos sucesivos y antagónicos. (Adiadococinesia).

Tabla 3. Características psicomotoras.

Los niños con PC suelen presentar al nacer ausencia de reflejos primitivos y/o permanencia de los mismos; su patrón de adquisición de habilidades motrices puede no ajustarse a los períodos evolutivos correspondientes, y desarrollarse de forma desordenada. Por las características enunciadas, se evidencia que van a ser muy importantes las dificultades en la manipulación y, en general, que su ritmo de acción va a requerir, muy significativamente, de un dilatado tiempo de ejecución.

2.2.2. Características cognitivas

Las personas con PC pueden desarrollar una capacidad intelectual general normal y también presentar niveles de retraso mental leves, (CI entre 50/55 y 70/75); moderados, (CI entre 35/40 y 50/55); severos, (CI entre 20/25 y 35/40); o profundos, (CI inferior a 25), con las características que son inherentes a cada uno de ellos. Pero para el caso del síndrome de PC conviene hacer un análisis más detenido relativo a las características del ámbito cognitivo específico del *procesamiento de la información*, es decir de las características relativas a la *percepción*, la *atención* y a la *memoria*.

En la medida en que la lesión limite las funciones motoras, sensoriales y del lenguaje, la persona afectada va a sufrir una serie de condicionantes que van a determinar alteraciones en la organización perceptiva, en la atención y en la memoria. En el siguiente cuadro se expone cuál es la naturaleza de los mencionados condicionantes y cuáles sus consecuencias en cada una de las áreas citadas.

Ámbito cognitivo específico de procesamiento de la información			
Condicionantes	**Percepción** Dificultades en:	**Atención**	**Memoria** Dificultades en:
- Sobreesfuerzo para controlar los movimientos. - Baja motivación. - Limitación de experiencias. - Lentitud en los tiempos de reacción y de realización. - Falta de ejercitación práctica. - Efectos de la medicación, (antiepilépticos). - Bajo nivel en el lenguaje y la comunicación. - Bajo nivel de atención. - Alta fatigabilidad.	- La constancia de la forma. - La posición en el espacio. - Las relaciones espaciales. - El esquema corporal. - Conceptos espacio-temporales. - Percepción auditiva. - Percepción táctil. - Discriminación y memoria visual.	- Dificultades para la concentración. - Dispersión del pensamiento. - Alta fatigabilidad. - Impulsividad.	- Memoria perceptivo-sensorial. - Memoria motriz. - Memoria verbal-lógica. - Memoria a corto plazo. - Memoria a largo plazo.

Tabla 4. Características cognitivas.

2.2.3. Lenguaje y habla

Las alteraciones en el ámbito de la comunicación (habla, lenguaje y función comunicativa) constituyen una de las características más peculiares de muchos de los cuadros del síndrome.

2.2.3.1. Habla

Las dificultades en el habla están estrechamente relacionadas con la alteración neuromotriz, en este caso por la afectación de la musculatura respiratoria, fonatoria y articulatoria. Los déficits en la coordinación respiratoria, las malformaciones bucales, las alteraciones en la movilidad laríngea y en los músculos de los labios, lengua y mandíbula, así como la dificultad para controlar los movimientos (sincinesias), van a condicionar la funcionalidad del habla, pudiendo dificultar su comprensión hasta hacerla ininteligible o incluso inexistente. Algunas de las principales características del habla en las personas afectadas por el síndrome, así como las alteraciones que las determinan, son descritas en el siguiente cuadro:

Habla	
Factores condicionantes	**Características**
• *Respiratorios:* - Alteraciones de la coordinación respiratoria. Respiración superficial e irregular. Disociación entre los movimientos torácicos, diafragmáticos y articulatorios.	- Ausencia del ritmo, lentitud, pausas anormales y amontonamiento de frases.
• *Fonatorios:* - Alteraciones en la movilidad laríngea, disociación entre los movimientos laríngeos y diafragmáticos, y malformaciones de la cavidad bucal.	- Habla a sacudidas con voz ronca, voz débil o imposibilidad para mantener un sonido.

• *Articulatiorios:*	
- Alteraciones la movilidad de la musculatura de la mandíbula, labios y legua y deformidades en la cavidad bucal.	- Articulación distorsionada por incorrecta realización de los fonemas, omisiones y sustituciones. Voz nasalizada.
• *Gestuales:*	
- Alteraciones en la ejecución coordinada de los diferentes movimientos articulatorios. Alteraciones en la disociación de movimientos de diferentes grupos musculares (sincinesias).	- Exceso de mímica al hablar, pudiendo llegar a hacer imposible la articulación.

Tabla 4. Características en el habla.

2.2.3.2. Lenguaje

El lenguaje, en tanto que conjunto de símbolos y reglas con las que se representan ideas, descripciones, sensaciones, emociones, etc., también se ve comprometido característicamente en este síndrome, tanto en su vertiente comprensiva como expresiva.

La limitación de los entornos experienciales de los afectados, las dificultades para que interactúen en ellos y para que aporten información aclaratoria sobre sus mensajes, intención y sentido comunicativo, determinan que los esquemas de comunicación sean pobres y limitados, tendiendo a reducirse la longitud de las frases. Desde el ámbito comprensivo, esto tiene como consecuencia la reducción del vocabulario a contextos limitados, con dificultades para adquirir y manejar conceptos básicos, lo que dificulta la comprensión de enunciados, en mayor medida, cuando su sintaxis es compleja (oraciones subordinadas, dobles negaciones, etc.).

Desde el punto de vista expresivo, el lenguaje llega a verse gravemente afectado por los mismos condicionantes que el habla, determinándose aquí otro de los

grupos más característicos del síndrome: el de aquellas personas cuyo habla no es inteligible y que en consecuencia tienen limitado o carecen de lenguaje oral. Debe advertirse en este punto que no se trata de personas que no puedan comunicarse por carecer de lenguaje, se trata de personas que solo tienen limitada, o totalmente inhibida, su capacidad para comunicarse (expresarse) oralmente. Como consecuencia de todo ello se retrasará la aparición de lenguaje expresivo, se producirán estancamientos en los primeros estadios del desarrollo sintáctico, se propenderá a reducir la estructura de las frases y se producirá desestructuración en la organización semántica, que tenderá a ser concreta y pobre.

2.2.3.3. Función comunicativa

Las alteraciones descritas podrán llegar a comprometer las funciones comunicativas, de modo que las dificultades de control del entorno terminen por disminuir el interés del afectado por comunicarse, tendiendo a utilizar un repertorio comunicativo mínimo.

2.2.4. Características sensoriales

Entre las alteraciones asociadas al componente neuromotriz se encuentran las que afectan a la visión, las auditivas y las sensoriales. Todas ellas derivan directamente de la lesión de las estructuras cerebrales correspondientes y cuando están presentes pueden complicar el cuadro de forma extraordinaria, aumentando su gravedad.

Las alteraciones visuales van desde la ambliopía a la ceguera y dentro de ese rango se presentan como trastornos del campo, de la agudeza y de la coordinación visual; dificultades para la fijación y orientación de la mirada; alteraciones óculomotoras (estrabismo, nistagmus); y, como consecuencia de las mismas, se producen alteraciones funcionales (pérdida de atención al estímulo visual, alteraciones perceptivas visuales y problemas de integración visual).

2.2.5. Conducta y personalidad

No creemos conveniente vincular los cuadros de PC con alteraciones concretas de la conducta o de la personalidad, que en todo caso estarán más en relación con condicionantes genéticos; podrán surgir reactivamente a las diferentes situaciones experienciales de cada persona; o ser subsiguientes, para un caso concreto, a la afectación de una determinada estructura cerebral por la lesión.

Sin embargo sí que pueden llegar a ser numerosos y significativos los factores

susceptibles de determinar alteraciones en el desarrollo emocional de los afectados y en la aparición de problemas de conducta. Los diversos grados de afectación neuromotriz; las alteraciones sensoriales, cognitivas y del lenguaje; la situación de salud y el nivel de calidad de vida; las dificultades de control, (sobre el medio y sobre sí mismo); la limitación de los entornos experienciales; la actitud de la familia y de su entorno ante su situación, (ansiedad, sobreprotección, rechazo, negación); la medicación y las dificultades de aprendizaje; todos ellos, pueden actuar como condicionantes de alteraciones en este ámbito. A título enunciativo, se relacionan a continuación las alteraciones más frecuentes:

Alteraciones psicológicas	
• Bajo nivel de autonomía.	• Baja autoestima
• Alta dependencia de su entorno en las relaciones, con escasos intercambios sociales.	• Labilidad emocional.
	• Estados depresivos.
• Repertorios limitados de habilidades sociales que genera desinterés por las mismas.	• Crisis de ansiedad.
	• Conductas ritualistas.
• Dificultades para experimentar intercambios afectivo-sexuales.	• Rigidez conductual.
	• Hiperactividad.
• Bajo nivel de motivación.	• Conductas de autoestimulación.
• Baja tolerancia a la frustración.	• Conductas autoagresivas.
• Infantilismo inmadurez.	• Conductas disruptivas.
• Sentimientos de fracaso.	• Alteraciones en la alimentación y el sueño.

Tabla 6. Características psicológicas

3. DIAGNÓSTICO Y EVALUACION: POSIBILIDADES DE PREVENCIÓN, DETECCIÓN TEMPRANA, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.

El diagnóstico de este síndrome precisa de la concurrencia de un *equipo multiprofesional especializado* en esta patología que, tratando de determinar las *causas* que la provocan, informe sobre las características del *proceso* en que se encuentra la persona afectada y *oriente* una adecuada intervención terapéutica que, a su vez, contemple una evaluación de necesidades, realice una prescripción de tratamientos y establezca un pronóstico (Grupo de Atención Temprana, 2000).

El diagnóstico -que no es un proceso cerrado y estático, sobre todo en la medida en que las presunciones causales sean más numerosas que las certezas- precisa ser actualizado de forma periódica y se debe realizar a tres nieves: *funcional*, *sindrómico* y *etiológico*.

Niveles de diagnóstico	
Nivel diagnóstico	**Objeto del nivel**
• *Diagnóstico funcional*	- Tiene por objeto la determinación cualitativa y cuantitativa de los trastornos y disfunciones presentes en el síndrome, así como de las capacidades del afectado y de sus posibilidades de desarrollarlas. - Sirve (y es imprescindible) para determinar y priorizar las necesidades, y para elaborar los objetivos y estrategias de intervención
• *Diagnóstico sindrómico*	- Tiene por objeto, en nuestro caso, determinar la existencia de un cuadro de Parálisis Cerebral, mediante la identificación del conjunto de signos y síntomas que lo definen. - Sirve para conocer cuáles son las estructuras, (neurológicas, psíquicas), responsables del trastorno y orienta sobre su etiología.

• *Diagnóstico etiológico*	- Tiene por objeto determinar las causas, del síndrome. - Sirve para facilitar información biomédica a la familia y en ocasiones orienta tratamientos específicos. No siempre es posible determinar las causas de un síndrome o trastorno funcional, pero es muy conveniente establecer un diagnóstico de presunción.

Tabla 7. Niveles de Diagnóstico.

Es esencial advertir que el objeto del *diagnóstico funcional* no puede ser el de establecer, como frecuentemente aún ocurre, el "catálogo de discapacidades" que el individuo afectado presenta; muy al contrario, su finalidad tiene que perseguir la identificación de las capacidades que se poseen y cuáles son la mejores estrategias para su desarrollo y potenciación. Esto debe ser así para cualquier propósito diagnóstico, pero es particularmente importante en los cuadros de Parálisis Cerebral, precisamente por las numerosas alteraciones y limitaciones funcionales que pueden llegar a presentar las personas afectadas. Sólo de éste modo el diagnóstico funcional del síndrome podrá constituir la base que se requiere para una planificación terapéutica eficiente y efectiva.

Las pruebas médicas, -ecografía, tomografía axial computerizada (TAC), resonancia magnética (RM), y técnicas de neuroimagen funcional como tomografía por emisión de positrones (PET) y tomografía computerizada por emisión de fotón único (SPECT); la historia clínica, la exploración física y neurológica detallada y la observación de movimientos (Cioni, G. 2003)-, tienen por objeto determinar el diagnóstico sindrómico y etiológico.

Las pruebas psicológicas tienen por objeto determinar el diagnóstico funcional y aportar información para determinar el diagnóstico sindrómico. En las personas con PC, y dependiendo de las dificultades funcionales que presente cada caso, es preciso realizar adaptaciones a las pruebas estandarizadas existentes, siendo muchas de ellas imposibles de aplicar, (las formas de respuesta previstas se sustentan sobre respuestas psicomotrices, sobre la comunicación verbal y sobre la

variable tiempo de respuesta). Hay muy pocas pruebas diseñadas específicamente para la valoración de capacidades en personas con PC (por ejemplo, APSSI Valoración de discapacidad profunda; SEPPP Sistema de evaluación para personas pluridefícientes; y TONI-2 Test de inteligencia no verbal), por lo que la tarea de recogida de información objetiva para determinar el diagnóstico requiere de profesionales expertos en la patología.

Así mismo, el diagnóstico requiere de la realización de un *estudio social*, cuya información es muy significativa y necesaria para diseñar y desarrollar la estrategia de atención.

La prevención del síndrome puede operar a nivel primario, tratando de controlar los factores etiológicos y en consecuencia disminuyendo la incidencia y la complejidad de los cuadros; a nivel secundario, mediante la detección temprana, ya sea a través de consulta de "niño sano" o de "niño de riesgo" en Atención Primaria, estableciendo seguimiento por un equipo especializado aún cuando no haya déficit neurológico aparente. Los tratamientos de Atención Temprana deben considerarse en la prevención secundaria y contribuyen a disminuir de forma muy efectiva el grado de discapacidad que potencialmente pudiera llegar a presentar la persona afectada una vez que se ha producido la lesión. El tratamiento general del síndrome tendría carácter preventivo a un tercer nivel, debido a que los cuadros de discapacidad derivados de la lesión pueden incrementarse si no son tratados adecuadamente.

4. PRONÓSTICO MÉDICO

No es posible establecer un pronóstico para la generalidad de los casos porque, como ya se ha reiterado, la forma en que el síndrome afecta a unas u otras personas es muy diferenciada. El pronóstico debe de ser establecido para cada caso y está en función, al menos, de los siguientes factores:

- Del tipo, de la intensidad y de la duración de la causa que produce la lesión neurológica.
- De la amplitud y topografía de la lesión neurológica.
- Del número y variedad de deficiencias que determina la lesión neurológica.

- De la edad en que se inicia el tratamiento.
- De los recursos (médicos, psicopedagógicos, sociales, sociofamiliares) de los que disponga la persona afectada para su atención y de la forma en que estos se organicen.

Cuanto mayor sea la intensidad y la duración de la causa que produce la lesión neurológica, mayor será la amplitud de ésta y, en consecuencia, se podrán ver afectadas un mayor número de estructuras cerebrales, lo que potencialmente conllevará también un mayor número de deficiencias (neuromotoras, sensoriales, mentales) y de alteraciones clínicas. Por lo tanto, en la medida en que se pueda intervenir sobre las causas etiológicas mejorará el pronóstico del cuadro.

Sin embargo hay un segundo nivel de intervención que no actúa sobre las causas etiológicas, ni tampoco sobre las lesiones neurológicas que han producido (ya se dijo que son irreversibles), pero que constituye una de los procedimientos terapéuticos más efectivos de los que se dispone. Consiste en estimular el cerebro para "influir" en su estructuración y organización, de modo que el control de las funciones que dependían de las áreas lesionadas sea asumido ahora por otras no lesionadas. Cuantos antes se inicie este procedimiento terapéutico (Atención Temprana) mejor será el pronóstico para un caso determinado.

La atención de los cuadros de PC requiere de un contexto de atención especializado (mayor en lo cuadros más graves y menor en los más leves), así como de recursos específicos cuya acción debe producirse en momentos evolutivos correspondientes, constituyendo todo ello otra de las variables que determinan el pronóstico. La esperanza de vida de estas personas se ha visto notablemente incrementada por los apoyos sanitarios disponibles y por la disposición de marcos de atención especializados.

5. TRATAMIENTO

Las lesiones neurológicas que determinan los cuadros de PC, debido al carácter irreversible de las mismas, no son susceptibles de ningún tipo de tratamiento eficaz. Los tratamientos del síndrome deben actuar sobre las consecuencias de la lesión en los diferentes ámbitos funcionales descritos.

Que el síndrome sea producido por una lesión neurológica y que su caracterís-

tica fundamental sea la afectación neuromotora, determinó que el abordaje médico haya sido durante mucho tiempo el predominante, circunstancia que aún hoy persiste en alguna medida, sobre todo en edades tempranas. No cabe duda de que una persona con una lesión neurológica de las características que aquí se han descrito, a la que con alta frecuencia se asocian otras alteraciones clínicas, requiere de una notoria atención médica y de la concurrencia de recursos habilitadores y rehabilitadores correspondientes a esa área de intervención; pero no es menos cierto que la lesión puede afectar también a los demás ámbitos funcionales y que los propios déficits neuromotrices, más aún si se combinan con déficits sensoriales, comprometen el desarrollo global de la persona. En consecuencia, *el abordaje terapéutico del síndrome debe ser necesariamente interdisciplinar, priorizando y coordinando debidamente el conjunto de las diferentes acciones que la persona afectada va a precisar, de forma evolutiva, en cada una de las etapas de su vida y que deberán estar destinadas a promover su salud, su desarrollo, su educación, su inclusión social y una adecuada calidad de vida.*

Históricamente, en el tratamiento de la PC viene siendo una constante la existencia de métodos que pretenden, en mayor o menor medida, aportar una solución global al tratamiento de las manifestaciones de la lesión en los diferentes ámbitos funcionales de la persona. Citamos entre ellos, por su indudable relevancia, dos de carácter fisioterapéutico: el *método BOBAT* y el *método VOTJA*. El primero de ellos se fundamenta en el modelamiento del comportamiento motor y el segundo en la provocación del comportamiento motor reflejo. Es frecuente que los profesionales del área de la rehabilitación médico funcional opten por una postura ecléctica en relación con los mismos y por complementar las aportaciones que cada uno de ellos hace. No obstante, aún cuando como hemos dicho su relevancia en el ámbito de la fisioterapia es indudable, éstos métodos no aportan la respuesta global-interdisciplinar terapéutica que requiere el tratamiento del síndrome.

También existen métodos, entre los que cabe señalar el *método Doman-Delacato* y el *método Pëto*, en los que, con independencia de la bondad de sus procedimientos terapéuticos, no está demostrado que sus resultados sean mejores que los logrados con otras modalidades de intervención terapéutica, más aún en la medida en que éstas últimas no conllevan los elevados costes económicos y de esfuerzo familiar que los otros requieren.

En este complejo síndrome, los enfoques terapéuticos orientados a tratar de forma aislada cada una de sus manifestaciones se han demostrado ineficaces, cos-

tosos e incluso penosos, para la persona afectada, y particularmente los predominantes circunscritos al ámbito de la sintomatología motriz. Sólo un adecuado conocimiento y comprensión de la naturaleza del problema, su *aceptación* por el entorno familiar, profesional y social, y un enfoque interdisciplinar especializado, que establezca un programa de intervención priorizado (puede no ser necesario ni conveniente tratar el conjunto de la sintomatología) y coordinado, constituyen hoy una respuesta adecuada, eficiente y eficaz para su tratamiento.

La intervención terapéutica de un síndrome de esta complejidad requiere de múltiples tratamientos correspondientes a diversas áreas de conocimiento (médica, psicológica, pedagógica, social, etc.), pero dicha intervención no puede resolverse en la mera yuxtaposición de todos los tratamientos, porque se haría profesionalmente inviable e insoportable para el afectado. Se hace necesario distinguir entre lo que denominamos *tratamiento específico del síndrome* y *tratamiento general del síndrome*.

Denominamos *tratamiento específico del síndrome* a las intervenciones terapéuticas dirigidas a tratar puntualmente determinadas alteraciones, (por ejemplo, la epilepsia, la corrección de deformidades o estabilización de articulaciones, el tratamiento del dolor, los tratamientos para la corrección del habla, el entrenamiento en el uso de sistemas de comunicación aumentativos, el entrenamiento en habilidades perceptivas, espaciales, etc.).

Y hacemos referencia al *tratamiento general del síndrome* como la estrategia más adecuada para desarrollar el conjunto de acciones destinadas a potenciar las capacidades funcionales que el sujeto posee en todos los órdenes, priorizando los objetivos y coordinando las diferentes intervenciones. El tratamiento general, -que debe incorporar a los tratamientos específicos supeditados a los objetivos generales-, se establece a partir de la comprensión y aceptación del cuadro sobre el que va a actuar, diseñando un "horizonte posible" que contemple la promoción de la salud y el bienestar de la persona afectada, así como su desarrollo, su educación, su inclusión social y una adecuada calidad de vida.

La atención temprana, definida como el "*conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos*" (Grupo de Atención Temprana, 2000), constituye una de las

estrategias terapéuticas más eficaces. Neurobiológicamente se fundamenta en la capacidad de reestructuración funcional y estructural (plasticidad) del Sistema Nervioso Central tras haber sufrido una lesión (Puyuelo, M. Et. Al., 2000). El concepto de atención temprana, que está elaborado pensando en las intervenciones en niños de hasta 6 años, es también aplicable a otras edades, por tres motivos: en primer lugar porque involucra en el tratamiento al entorno familiar y social del afectado; en segundo, porque la maduración del cerebro no termina a los 6 años, (aunque sí es cierto que la efectividad se incrementa con el grado de inmadurez); y en tercer lugar, porque las lesiones que se producen en edades superiores también tienen un mejor pronóstico si el tratamiento se instaura con la mayor prontitud posible (la plasticidad cerebral va a permitir un determinado grado de reestructuración y, por otro lado, se van a poder "reconstruir" mejor aprendizajes y funciones que ya se habían instaurado en el cerebro ahora lesionado). Esto es particularmente importante para los cuadros de PC que se producen más allá de los períodos establecidos en torno a la gestación y el nacimiento, (por ejemplo, por traumatismos craneoencefálicos, hidrocuciones, etc.), y que se están viendo muy incrementados por los altos índices de accidentabilidad vial.

5.1. Ámbito médico

El tratamiento médico está dirigido a compensar el déficit, no a curar, ya que no se puede eliminar o solucionar definitivamente la patología de base; se debe evitar que se produzcan deformidades, o si existen corregirlas; hay que tener presente que en estos pacientes, aunque el factor responsable de la alteración no aumente, persiste hasta el final del crecimiento. Se debe ofrecer "calidad de vida" con cuidados generales de las enfermedades intercurrentes que pueden aparecer, higiene y cuidado de la piel. Se debe prestar especial atención a la alimentación, cuidando de una adecuada nutrición, ya que son frecuentes los problemas en la succión y la masticación y/o deglución, siendo preciso en ocasiones la realización de gastrostomía unido a veces a reflujo gastroesofágico.

Si está desarrollando el patrón de marcha en pacientes ambulantes estabilizar, con colocación adecuada y la conservación de la energía; en no ambulantes mejorar la función y maximizar los potenciales del paciente, mejorar la postura, aliviar el dolor, lograr una mejoría estática en bipedestación de la cabeza, la columna y la pelvis deben equilibrarse, con el centro de la cabeza aplomada con el sacro. Esta posición da un balance ideal, con un mayor volumen torácico, y proporciona mayor estabilidad a la columna y una postura más económica (Beguiristain-

Gúrpide, JL, 2003). Corregir deformidades, estabilizar articulaciones inestables, equilibrar anomalías dinámicas; trataremos de mantener la espalda recta en posición sentada, y de conseguir caderas móviles y libres de dolor. En las rodillas se busca alcanzar un arco de movimiento desde 0º hasta 90º con el fin de que el paciente pueda estar en pie y sentarse, mientras que en los pies se busca obtener una posición neutral plantígrada para evitar problemas de presión.

La rehabilitación con un conjunto de métodos que utilizan exclusivamente la estimulación motora (en ocasiones con movimientos compensatorios que puedan sustituir a los limitados o ausentes), teniendo en cuenta que la evolución funcional va de la cabeza a los pies, iniciándose con sostén de la cabeza, seguido de la erección y control del tronco, preciso para la sedestación, para pasar después a la posición de gateo y al desplazamiento en esa posición, para iniciar la trepa a la posición de pie. En la bipedestación son necesarias tres facultades imprescindibles: primero tener un buen apoyo con todo el pie, situación que queda muy comprometida en las desviaciones en plano varo (inclinación hacia adentro) o valgo (inclinación hacia afuera) y aún peor en el equinismo (inclinación hacia abajo y adelante); cualquiera de estas situaciones debe resolverse antes de pretender iniciar el apoyo. En segundo lugar, lograr la capacidad de cargar el cuerpo sobre las extremidades, lo que muchas veces no se consigue porque falta potencia muscular o porque existen retracciones que lo impiden. Como tercer elemento, el más importante y con más dificultades de conseguir: el equilibrio; la posición bípeda nunca es la rígida posición de firmes, sino que es la pérdida y ganancia continua y alternante del equilibrio, propiciada por músculos agonistas y antagonistas.

En el ámbito médico los profesionales implicados en el tratamiento, neuropediatras, rehabilitadores, ortopedas, traumatólogos, fisioterapeutas, etc, deben coordinarse en cuanto a la finalidad que se pretende conseguir, un crecimiento y función adecuada (si la deformidad es dinámica) para la prescripción de tratamientos fisioterápicos, férulas y corsés ortopédicos, yesos correctores, toxina botulínica A (es más eficaz en niños menores de 7 años) (Morton, R.E. y Murria-Leslie, C.F., 2001). Tratamientos quirúrgicos, con elongaciones tendinosas o tenotomías en deformidades fijas; es necesario hacer cirugía más agresiva (osteotomía y artrodesis) si ya existen lesiones articulares. El objetivo es la elección de la edad de intervención, un único acto quirúrgico o requerir posteriormente más que un mínimo de intervenciones con la finalidad de conseguir un crecimiento proporcionado en longitud y coordinado en la actividad entre los músculos y los segmentos osteoarticulares. En la cadera debe hacerse a veces, con carácter preven-

tivo, la realización de una tenotomía de aductores y psoas en una cadera que está en flexión y aducción y es suficiente para reequilibrarla y evitar que se produzca una subluxación progresiva, e incluso una luxación patológica que precisaría tratamiento sobre estructuras óseas; la resección de cabeza femoral luxada que provoca dolor es más agresivo y con peor resultado final (en pacientes con exagerada "tijera" para facilitar el aseo de la región genital, sin otras pretensiones funcionales de futuro). En pacientes ambulantes puede indicarse intervenir la cadera, mediante liberación del tendón del psoas para lo que se ha desarrollado la técnica de su alargamiento aponeurótico; la rodilla, mediante alargamiento de los tendones del paquete femoral posterior, para mejorar la extensión y corregir la deformidad en flexión de l articulación, consiguiéndose al mismo tiempo mejorar la angulación pélvica durante el ciclo de la marcha; y el tobillo, mediante cirugía de alargamiento del tendón de aquiles, incisiones parciales en los músculos sóleo y gastrocnemio que no afecta a las zonas de crecimiento muscular.

5.2. Ámbito psicopedagógico

El tratamiento psicopedagógico (que se corresponde con lo que hemos denominado *tratamiento general del síndrome*), debe estar en relación con los tratamientos específicos del área médica, así como con otros del ámbito de la habilitación y rehabilitación funcional (logopedia, tratamientos de los trastornos del aprendizaje, etc.), tanto en la médica en que estos últimos tienen que propiciar una mejor situación del afectado para su desarrollo general, bienestar y desenvolvimiento personal, como en la medida en que su elección debe contemplar también las prioridades establecidas para el tratamiento general del afectado.

La intervención psicopedagógica, en lo que no se corresponda con la ordinaria destinada a la población no discapacitada, viene determinada por las necesidades psicoeducativas especiales que se derivan de las manifestaciones que el síndrome produce en los diferentes ámbitos funcionales del individuo afectado; por su parte, estas necesidades variarán en su intensidad dependiendo del grado de afectación que se produzca para cada caso, pudiendo llegar a ser necesidades permanentes o tan sólo transitorias. No añadiremos más en este punto, por haber sido expuesto ya en otros de este trabajo, sobre la necesidad de iniciar el tratamiento en el momento más cercano a aquel en que se produjo la lesión (Atención Temprana).

La atención psicopedagógica requiere de "adaptaciones en los elementos de acceso al currículo" y de "adaptaciones en los elementos básicos del currículo"

(González, F., et. al. 2000). Las primeras consistentes en un *equipo multidisciplinar*, -organizado a su vez en un *equipo de diagnóstico, valoración, orientación y seguimiento* integrado por psicólogo, pedagogo, médico, fisioterapeuta, logopeda, terapeuta ocupacional y trabajador social; un *equipo de atención directa* integrado por profesores especialistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, educadores y auxiliares técnicos y personal de enfermería; y un *equipo asesor-consultor* integrado por médicos especialistas, ortopedas y por otros técnicos específicos-; *recursos materiales* (ayudas técnicas) que posibiliten al afectado acceder a los contenidos de la atención, (transportes especiales adaptados, mobiliario adaptado, materiales educativos adaptados y adaptaciones y ayudas técnicas para el aprendizaje, la comunicación, el control del entorno y la autonomía); y de *recursos formales* como *espacios* suficientes y accesibles, *tiempos* suficientes (para la planificación, la intervención, la coordinación de profesionales y tiempos lentos para el aprendizaje y la respuesta del afectado) y agrupaciones flexibles de los afectados dentro del contexto de intervención. Las segundas, consistentes en *adaptaciones de los objetivos y contenidos del currículo*, priorizándolos en función de las especiales necesidades y según criterios de funcionalidad y modificando la temporización y secuenciación de los mismos; de *estrategias específicas de enseñanza*, -basadas en los principios metodológicos de globalización, individualización, aprendizaje significativo y generalización; posibilitando el trabajo en equipo de los profesionales implicados, la coordinación con las familias y con los especialistas de apoyo externo; empleando el aprendizaje sin error y proporcionando contextos diferentes que faciliten la generalización de los aprendizajes; respetando el ritmo de respuesta del alumno y utilizando ayudas técnicas-; y de un *sistema de evaluación ad hoc*.

En el *ámbito psicomotor*, las intervenciones irán encaminadas a lograr el control postural y desarrollo motor más óptimo que permita aumentar la autonomía del afectado en las actividades de la vida diaria y a prevenir la aparición de deformidades.

En el *ámbito de la comunicación* lo más relevante en los afectados por PC es la descompensación entre la capacidad comprensiva y las posibilidades expresivas, lo que limita la comunicación y condiciona la adquisición de aprendizajes, por lo que se requieren intervenciones específicas de habilitación y corrección del habla, de estimulación del lenguaje, y de estimulación de la función comunicativa; en este ámbito se requiere de la utilización de ayudas técnicas para la comunicación y de sistemas de comunicación aumentativos (por ejemplo, Blis, SPC).

En el *ámbito cognitivo* se deben de estimular las capacidades que posee la persona afectada desechando los contenidos del currículo a los que no puede acceder, facilitando las situaciones experienciales, y programando las actividades en un grado de complejidad creciente de modo que no se produzcan situaciones sistemáticas de fracaso. Es así mismo necesario potenciar la optimización de las capacidades específicas para el procesamiento de la información (percepción, atención y memoria), así como estimular el ámbito sensorial para compensar las posibles deficiencias existentes.

En el *ámbito de la conducta y la personalidad* hay que prestar atención al desarrollo emocional de la persona afectada propiciando un entorno estable, rico en contactos y experiencias, fomentando su autonomía e interacción social no mediada por terceros en lo posible, entrenando habilidades de autonomía personal en todos los órdenes y facilitando una sexualidad normalizada.

Finalmente es necesario prestar especial atención, principalmente en los afectados pluridefícientes, sobre cuidado del bienestar y la salud incluyendo en el tratamiento programas específicos para, entre otros, el correcto seguimiento de las prescripciones médicas destinadas a tratar las posibles alteraciones clínicas asociadas o las enfermedades intercurrentes; tratando adecuadamente el dolor y las molestias; realizando maniobras preventivas sobre las frecuentes dificultades respiratorias; vigilando y tratando las alteraciones en la dentición; asegurando una adecuada nutrición; realizando una correcta higiene y cuidando el estado de la piel y del aspecto físico general del afectado.

6. RECURSOS

6.1. Bibliografía

García, A., (1999). *Niños y Niñas con Parálisis Cerebral. Descripción, acción educativa e inserción social.* Madrid: Narcea.

Beguiristain-Gúrpide, J.L., (2003). Lógica clínica en cirugía ortopédica de la parálisis cerebral. *Rev. Neurol*, vol. 37, 1:51-54.

Cioni, G., (2003). Observación de los movimientos generales en recién nacidos y lactantes: valor pronóstico y diagnóstico. *Rev. Neurol*, vol. 37, 1: 30-35.

Eicher, P.S.; Batshaw, M.L.B. (1993). *Parálisis cerebral*. En Batshaw, M L., Clínicas Pediatricas de Norteamérica. México: Interamericana. McGraw-Hill.

García, M.C., et. al. (1993). *Instrucción y progreso escolar en niños con parálisis cerebral, de preescolar y ciclo inicial. Un estudio de seguimiento*. Madrid: CIDE.

García Prieto, A. (1999). *Niños y niñas con Parálisis Cerebral. Descripción, acción educativa e inserción social*. Madrid: Narcea.

González, T., Alonso, M.L., De Bernardi, A., Clar, C., Fernández, C., Fuentesal, E., Núñez, B., Sastre, M.J., Zuloaga, I. (2002). Atención educativa a las personas con Parálisis Cerebral y discapacidades afines. *Cuadernos de Parálisis Cerebral*. Madrid. Confederación ASPACE

Grupo de Atención Temprana (2000). *Libro blanco de atención temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Legido, A. Katsetos, C.D. (2003). Parálisis cerebral: nuevos conceptos etiopatogénicos. *Rev. Neurol*, vol. 36, 2: 157-65.

Levitt, S., (2000). *Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor*. Madrid: Panamericana.

Lorente, I; Bugie, C. (1997). *Parálisis cerebral*. En Fejerman, N. y Fernández Álvarez, E.. Neurología Pediátrica. Buenos Aires: Panamericana.

Morton, E.E. y Murria-Leslie, C.F. (2001). El papel de la toxina botulínica en el manejo de la parálisis cerebral. *Current Pediatrics*, vol. 11: 235-39.

Puyuelo, M. y Arriba, J.A. *Parálisis Cerebral Infantil. Aspectos comunicativos y psicopedagógicos orientados al profesorado y a la familia*. Málaga: Aljibe.

Puyuelo, M., Poó, P., Basil, C., Le Métayer, M. (2000). *Logopedia en la Parálisis Cerebral. Diagnóstico y Tratamiento*. Barcelona: Masson.

6.2. Páginas Web

http//www.aspace.org
http//www.aspacecantabria.org
http//neuro-mancer.mgh.harvard.edu/echat42/Cerebral Palsy/

6.3. Asociaciones

Confederación ASPACE.
C/ General Zabala, 29
28002 MADRID
Tel.: 915 614 090. Fax: 915 634 010.
E-mail: administración@confederacioaspace.org

ASPACE Cantabria. (Asociación Cántabra para la Atención de Personas Afectadas por Parálisis Cerebral y por Síndromes Afines)
Avda. Cardenal Herrera Oria, 102
39012 SANTANDER
Tel.: 942 338 893. Fax: 942 332 147
E-mail: aspacecantabria@mundivia.es

7. FICHA RESUMEN

7.1. ¿Qué es la Parálisis Cerebral?

La Parálisis Cerebral es un trastorno global de la persona consistente en un *desorden permanente* y *no inmutable* del *tono muscular*, la *postura* y el *movimiento*, debido a una *lesión no progresiva* en el cerebro *antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos*. Esta lesión puede generar *la alteración de otras funciones superiores e interferir en el desarrollo del Sistema Nervioso Central.*

7.2. ¿Cómo se detecta?

La presencia en los períodos prenatal, perinatal o postnatal, de alguna de las causas etiológicas descritas puede producir un cuadro de Parálisis Cerebral, por lo que se debe prestar especial atención a los nacidos en estas circunstancias ("niños riesgo"). La evidencia más característica del síndrome será una alteración o retraso del desarrollo psicomotor, pero en todo caso habrá que confirmar que se trata ce un cuadro de PC y que no es por ejemplo un retraso del desarrollo.

7.3. ¿A cuántas personas afecta?

La prevalencia de este síndrome se sitúa para los países industrializados en torno al 2 o 2,5 por mil de la población, siendo mayor en las áreas en vías de desarrollo.

7.4. ¿Dónde me puedo informar?

En las entidades de Parálisis Cerebral, las denominadas ASPACE, que están presentes en todas las Comunidades Autónomas del Estado, y que mantienen en funcionamiento servicios de atención directa y tienen constituidos equipos interdisciplinares especializados en el tratamiento de la Parálisis Cerebral que acreditan una dilatada experiencia. La información sobre todos ellos se puede obtener directamente, o bien a través de la Confederación ASPACE; ésta en su página web facilita la dirección de las organizaciones españolas y también de otras internacionales.

7.5. ¿Cómo es el futuro de estas personas?

Las personas con Parálisis Cerebral podrán beneficiarse de los avances en genética y neurobiología, pero esta no es una opción que se deba considerar en la actualidad. Su futuro depende en primer lugar de las características que el síndrome reúna en cada caso y, en segundo lugar, de los recursos de los que puedan disponer. Las personas afectadas que hoy reciben atención en centros especializados, o transitan por la integración, o cursan estudios medios y superiores (quizás de forma aún excepcional, pero no por ello menos significativa), o desempeñan actividades laborales protegidas u ordinarias, o que han logrado su independencia personal en todos los ordenes, así lo acreditan. Su futuro presenta las mismas incertidumbres que el de las personas discapacitadas por otras patologías, pero en este caso agravado porque su situación es más compleja.

El futuro también está muy vinculado a la "actitud social" hacia estas personas; está siendo frecuente que afectados que acreditan una amplia formación, incluso habiendo superado una oposición, tengan serias dificultades para acceder a un puesto de trabajo por motivo de su apariencia personal.

Nota: Este trabajo ha tomado como referencia el documento elaborado en la Confederación ASPACE, (González, T., et al. 2002), en el que, entre otros de todo el ámbito del Estado, ha participado el Equipo Técnico que dirige su coordinador en ASPACE Cantabria.