



# **LA PARÁLISIS CEREBRAL**

en sus diversas manifestaciones

**JOSÉ FÉLIX SANZ JUEZ**

# **LA PARÁLISIS CEREBRAL**

en sus diversas manifestaciones



**EDITORIAL POLIBEA**

**ePP|1**  
**E N P O C A S P A L A B R A S**

## SUMARIO

|   |    |
|---|----|
| <b>PREGUNTAS INICIALES</b> .....  | 00 |
| <b>INTRODUCCIÓN</b> .....   | 00 |
| <b>1 DESCRIPCIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL</b> .....                           | 00 |
| 1.1 Definición .....  | 00 |
| 1.2 Causas .....  | 00 |
| 1.3 Diagnóstico .....   | 00 |
| 1.4 Clases de parálisis cerebral .....  | 00 |
| 1.5 Evolución.....  | 00 |
| <b>2 PREVENCIÓN Y TRATAMIENTOS</b> .....                                      | 00 |
| 2.1 Prevención .....  | 00 |
| 2.1.1 El derecho a la prevención en el caso de la PC .....                    | 00 |
| 2.1.2 Organismos que la realizan .....  | 00 |
| 2.2 Tratamientos .....  | 00 |
| 2.2.1 Descripción de los tratamientos rehabilitadores y de mantenimiento..... | 00 |
| 2.2.2 Derechos y opciones con apoyatura jurídica .....                        | 00 |
| 2.2.3 Organismos que la realizan .....  | 00 |
| <b>3 EVOLUCIÓN Y SEGUIMIENTO</b> .....  | 00 |
| 3.1 El papel del interesado y la familia .....                                | 00 |
| 3.2 El papel de las asociaciones y de autoayuda .....                         | 00 |
| <b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....                                       | 00 |

**GLOSARIO DE CONCEPTOS FUNDAMENTALES**.....00  
**RESUMEN**.....00  
**EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN**.....00



**PREGUNTAS INICIALES**

- ¿Qué es la parálisis cerebral?
- ¿Cuáles son las causas de la parálisis cerebral?
- ¿Cómo pueden las organizaciones no lucrativas ayudar a las personas con parálisis cerebral?
- ¿Cuáles son las etapas en las que las personas con parálisis cerebral precisan de más apoyo?
- ¿Puede la persona con parálisis cerebral vivir una vida independiente y autónoma?



## INTRODUCCIÓN

**E**ste tema se dedica a la parálisis cerebral en sus distintas manifestaciones. Cuando no se conocen, las personas con parálisis cerebral son percibidas con temor, con desconcierto e incluso con rechazo. A menudo, inducidos por el aspecto externo, se piensa que todas las personas con parálisis cerebral tienen discapacidad intelectual.

En el texto que sigue a continuación, se incluye la definición, las causas, el diagnóstico y la clasificación, así como los tratamientos y cuidados que requiere. Al tratarse de una lesión en el cerebro de carácter permanente, requerirá de servicios de apoyo durante toda la vida. También se incluyen los derechos que tienen las personas con parálisis cerebral y los organismos que garantizan su cumplimiento.

La evolución de cada persona con parálisis cerebral dependerá del tipo de lesión que tenga, de los tratamientos y atenciones que reciba y de su carácter o personalidad para afrontar los retos y dificultades con los que se encuentre; pero también serán fundamentales, el apoyo por parte de la familia y el entorno social en el que viva.



## 1 DESCRIPCIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

### 1.1 Definición

La “parálisis cerebral” es un término utilizado para denominar a un grupo de personas que, por diversas causas, han sufrido una lesión en la estructura del cerebro en un momento en el que éste es todavía inmaduro, es decir, durante el periodo comprendido entre los primeros meses de gestación y alrededor de los cinco años de vida. La lesión es de carácter permanente pero no es progresiva. No se trata de una enfermedad sino de un grupo de trastornos que están relacionados entre sí.

En función del área del cerebro afectada tendrá unas consecuencias diferentes de unas personas a otras, pero en general en todas aparece un trastorno motor que afecta al tono muscular, a la postura y al movimiento y que puede estar acompañado de trastornos de la comunicación, cognitivos, visuales, auditivos, de la alimentación y otros (ver TABLA 1).

Durante muchos años la parálisis cerebral fue conocida como enfermedad de Little, al ser el cirujano inglés William Little, director del Servicio de cirugía ortopédica del Hospital de Santo Tomás de Londres, la primera persona que la describió en el año 1843.

Se trata de un concepto ambiguo, porque en realidad no existe una parálisis en el cerebro, sino que la zona del mismo

afectada no funcionará correctamente, aunque las zonas no dañadas tendrán un funcionamiento completamente normal. En Francia a la parálisis cerebral se le llama Enfermedad Motriz Cerebral (Tardieu, 1968) y sólo incluye a los que no tienen discapacidad intelectual. En cambio en España y otros países se incluyen a todos los afectados bajo el término parálisis cerebral, sea cual sea su capacidad intelectual. Por todas estas ambigüedades es por lo que a veces se dice que se trata de un término meramente administrativo, que tiene una utilidad estadística más que técnica.

Al ser una lesión que afecta a diversas áreas del cerebro y al presentar una sintomatología muy diversa, es difícil realizar una estimación exacta de la incidencia de la misma. Según la Encuesta sobre Deficiencias, Discapacidades y Estados de Salud realizada en España en el año 1999, el número de personas mayores de 6 años que tienen diagnosticada parálisis cerebral en nuestro país es de 57.767; si a esta cantidad le sumamos los menores de 6 años que también la tienen, y aquellas personas con parálisis cerebral muy leve o que por tener otras deficiencias asociadas no han sido diagnosticadas como tales, el número total puede estar en el 2 por mil de la población, proporción que es muy razonable considerar y que supondría una cifra superior a las 78.000 personas.

**Tabla 1**

### **DEFICIENCIAS QUE PUEDEN PRESENTAR LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL**

#### **DEFICIENCIAS DE LAS FUNCIONES NEUROMUSCULOESQUELÉTICAS Y RELACIONADAS CON EL MOVIMIENTO**

Problemas relacionados con la movilidad y estabilidad de las articulaciones y los huesos

Problemas relacionados con la fuerza, el tono y la resistencia muscular

Problemas relacionados con la contracción involuntaria de los músculos, con el control de los movimientos y con el patrón de la marcha

#### **DEFICIENCIAS DE LAS FUNCIONES MENTALES**

Retraso intelectual

Trastornos de la atención, de la orientación, del razonamiento o la memoria

Dificultades para la percepción del propio cuerpo o del entorno

Alteración de las funciones cognitivas superiores (toma de decisiones, pensamiento abstracto, manejo del tiempo)

Alteración de las funciones del pensamiento

Dificultades para ser conscientes de la propia identidad, de la imagen corporal y de la experiencia del tiempo

Trastornos de la conciencia (epilepsias, ausencias)

Dificultades para la adecuación y regulación de las emociones

Dificultades para la percepción de los estímulos sensoriales y para la recepción y la expresión del lenguaje



**DEFICIENCIAS SENSORIALES**

Funciones visuales: Disminución de la agudeza y del campo visual, así como de la calidad de la visión (sensibilidad a la luz, al contraste, diferenciación de color), estrabismo.

Funciones auditivas: Disminución de la percepción y discriminación de sonidos

Otras funciones sensoriales: Disminución de la sensibilidad táctil, térmica y de la función relacionada con sentir la posición de las partes del cuerpo (función propioceptiva)

**DEFICIENCIAS DE LAS FUNCIONES DE LA VOZ Y EL HABLA**

Dificultades para la producción de sonido y para la articulación, fluidez, ritmo, velocidad y modulación del habla

**DEFICIENCIAS DEL SISTEMA DIGESTIVO**

Problemas relacionados con la ingestión (succionar, morder, masticar, tragar) y problemas relacionados con el control de esfínteres

**1.2 Causas**

Las causas de la parálisis cerebral pueden ser múltiples, debidas a traumatismos, a trastornos metabólicos, congénitos o infecciosos. Pueden aparecer antes, durante o después del parto.

Hay veces que se trata de la suma de distintas causas y otras en las que es imposible conocer exactamente la causa específica que produjo el daño.

En principio, William Little pensó que la causa principal de la parálisis cerebral era un problema generado en el parto, idea lógica pues ése era el momento en el que se evidenciaba la lesión; y a pesar de que, ya en 1897, el propio Sigmund Freud sugirió que ésta podía tener una causa anterior al nacimiento, el hecho es que ha quedado latente la idea de que la causa principal de la parálisis cerebral es un problema surgido alrededor del nacimiento. En cambio estudios realizados últimamente revelan que las causas perinatales son una minoría.

A pesar de la mejora de las condiciones sanitarias, la proporción de niños con parálisis cerebral se ha mantenido igual en los últimos años, siendo en la actualidad el trastorno motor de mayor incidencia.

Según el momento de aparición de la lesión, las causas más frecuentes son las siguientes:

Antes del nacimiento (período prenatal)

Entre las causas que pueden originar parálisis cerebral durante el periodo prenatal están las siguientes:

Infecciones intrauterinas como el citomegalovirus (herpes virus); la rubéola (enfermedad vírica que supone un grave riesgo para el feto si es contraída por la madre durante el

embarazo); o la toxoplasmosis (enfermedad infecciosa ocasionada por un parásito que se transmite a la madre por vía oral a través de la ingesta de carnes, verduras, aguas, huevos, leche, etc., contaminados); anoxia (falta de oxígeno); hemorragia cerebral; traumatismos intrauterinos; diversas anomalías genéticas; drogas o medicamentos inadecuados; radiaciones de rayos X; incompatibilidad del Rh (cuando existe una diferencia en el tipo de sangre Rh, el de la mujer embarazada es Rh negativo y el del feto es Rh positivo); ictericia (nivel alto de bilirrubina, que es un subproducto de la descomposición normal de los glóbulos rojos en la sangre); alteraciones metabólicas (conjunto de reacciones y procesos físico-químicos que ocurren en la célula); también la edad de la madre (demasiado mayor o demasiado joven) y su estado general de salud, pueden aumentar las posibilidades de aparición de parálisis cerebral.

Durante el nacimiento (período perinatal)

En el momento del parto se puede producir una parálisis cerebral por:

anoxia; traumatismo craneoencefálico; infecciones; prematuridad, bajo peso al nacer; sufrimiento del feto; accidente cerebro vascular.

Después del nacimiento (período postnatal)

Una vez que el niño ha nacido y hasta que el cerebro ha alcanzado su total desarrollo puede producirse una parálisis cerebral debido a: Infecciones como meningitis o encefalitis; traumatismo craneoencefálico; accidente cerebro vascular; anoxia; tumores, quistes.

### 1.3 Diagnóstico

Existen casos en los que la parálisis cerebral ya es detectada por el ginecólogo antes del propio nacimiento; en otros casos se evidencia en el momento de nacer. En cambio hay ocasiones en las que no se detecta hasta que no han transcurrido unos meses y son los propios padres los que observan síntomas alarmantes.

Al nacer existe una evaluación general del niño (Test de Apgar), con una toma periódica de datos (al minuto, a los 5 minutos y a los 10 minutos de nacer), que incluyen la frecuencia cardíaca, la respiración, el tono muscular, los reflejos y el color de la piel. A estos datos se les asigna una puntuación y si ésta es baja, nos está indicando que puede haber posibles daños en ese niño.

El pediatra realiza un examen físico completo que incluye información sobre los antecedentes prenatales e información

sobre el parto. Durante la exploración clínica, se pueden dar casos de niños en los que con la simple observación se aprecie un tono muscular disminuido (hipotonía), es decir, que el bebé está flácido, relajado, muy abatido; o por el contrario otros casos en los que el tono muscular parece haber aumentado (hipertonía), en el cual el bebé parece rígido. También la exploración incluye la observación de los reflejos posturales. En los recién nacidos existen unos reflejos automáticos, como abrir brazos y piernas cuando se les deja caer la cabeza hacia atrás, cerrar la mano cuando se le pone un objeto en la palma, echar la pierna, como para caminar, estando de pie sujeto por los antebrazos, etc.. Estos reflejos desaparecen a los pocos meses en niños sin deficiencia, en cambio estos reflejos posturales permanecen en el caso de niños con parálisis cerebral.

Además de lo que permite observar la exploración directa, se puede hacer uso de determinadas técnicas para obtener una mayor información sobre existencia o no de lesión. Podemos disponer de imágenes del cerebro tomadas por medio de campos magnéticos y ondas de radio (resonancia magnética), mediante radiografías de un corte de una zona del cerebro obtenida por ordenador (tomografía computarizada), mediante el envío de ondas de sonido al cerebro y la obtención de imágenes del eco (ultrasonido) o por medio de un registro de la actividad eléctrica cerebral (electroencefalograma).

Como se ha comentado, los síntomas que ofrece la parálisis cerebral son múltiples y es necesario observarlos continuamente para ver si se alcanzan correctamente las diferentes etapas del desarrollo, tales como aprender a rodar, a gatear, a sonreír o a caminar.

El diagnóstico definitivo debe ser realizado por un equipo multidisciplinar de profesionales que abarque todas las áreas de las funciones que pueden haber sido dañadas. El mismo debe estar formado por: pediatra, neurólogo, traumatólogo, otorrinolaringólogo, médico rehabilitador, fisioterapeuta, logopeda, psicólogo, pedagogo y terapeuta ocupacional.

#### **1.4 Clases de parálisis cerebral**

Un diagnóstico de parálisis cerebral aporta muy poca información sobre las características de esa persona. La etiología, los aspectos clínicos y la gravedad de la parálisis cerebral son muy variables de una persona a otra, por lo que es muy importante clasificar las consecuencias que la lesión cerebral tiene para cada uno.

Existen tres tipos de clasificación: una en función del tipo (músculo-postural), otra en función de la localización de la lesión y una tercera en función de la gravedad de la misma.

### Tipos de parálisis cerebral

En función de la afectación del músculo, de la postura o del equilibrio, se puede clasificar la parálisis cerebral en los siguientes tipos:

- Parálisis cerebral espástica
- Parálisis cerebral atetósica
- Parálisis cerebral atáxica
- Parálisis cerebral mixta

#### *Parálisis cerebral espástica*

La espasticidad es la cualidad de tener contracciones involuntarias. Esta forma de parálisis cerebral es la más frecuente y se caracteriza porque los músculos están rígidos y contraídos permanentemente. Las personas que tienen este tipo de parálisis cerebral presentan un aumento del tono muscular, por lo que tendrán movimientos exagerados y sin coordinación. El juego entre excitación de unos músculos y la inhibición de sus antagonistas no se manifiesta y la consecuencia es una exagerada contracción cuando los músculos están en extensión. También persisten los reflejos primitivos.

#### *Parálisis cerebral atetósica*

El tono muscular de las personas con parálisis cerebral atetósica, presenta alteraciones, fluctuaciones y cambios bruscos, con movimientos involuntarios que afectan a las manos, a los pies, a los brazos o a las piernas y, en algunos casos, a los músculos de la cara y la lengua, lo que afecta a la masticación, a la deglución y al habla.

Los movimientos involuntarios pueden aumentar en situaciones estresantes y desaparecen cuando está relajado o mientras duerme. También persisten en este caso los reflejos primitivos.

#### *Parálisis cerebral atáxica*

La parálisis cerebral atáxica afecta a la coordinación y al equilibrio. Las personas afectadas caminan inestablemente, con los pies muy separados uno del otro y con los brazos abiertos. Tienen dificultades también en su precisión, como por ejemplo para escribir ó abotonar una camisa. Su habla también tiene también dificultades de coordinación y de ritmo.

*Parálisis cerebral mixta*

Lo más frecuente es que no exista un tipo puro de parálisis cerebral, lo más frecuente es que se pueden combinar diferentes características de los anteriores tipos, sobre todo de la espástica y la atetósica.

## Clasificación según la localización de la lesión

Según en que miembros se localice la lesión podremos realizar una clasificación de la parálisis cerebral. Cuando se trata de una disminución de la fuerza muscular se utiliza el término *paresia* y cuando la afectación es total se utiliza la terminación *plejia*.

**MONOPLEJIA O MONOPARESIA:** Cuando se encuentra afectado, total (monoplejia) o parcialmente (monoparesia), un sólo miembro.

**PARAPLEJIA O PARAPARESIA:** Cuando están afectados, total o parcialmente, los dos miembros inferiores.

**HEMIPLEJIA O HEMIPARESIA:** Cuando se encuentra afectado, total o parcialmente, uno de los dos lados del cuerpo.

**TRIPLEJIA O TRIPARESIA:** Cuando se encuentran afectados, total o parcialmente, tres miembros

**TETRAPLEJIA O TETRAPARESIA** (también llamada **CUADRIJIA O CUADRIJIA PARESIA**): Cuando los cuatro miembros están afectados, total o parcialmente.

## Clasificación según la gravedad de la lesión

**LEVE:** La persona tiene total autonomía para desplazarse, aunque con problemas de equilibrio, dispone de suficiente destreza manual aunque con pequeñas dificultades y tiene habla comprensible.

**MODERADA:** Necesita alguna ayuda para su movilidad, tiene problemas de destreza manual y dificultades para hablar.

**SEVERA:** No hay movilidad, necesita silla de ruedas, no tiene ninguna destreza manual y no tiene habla.

**CASO POLI I**

## CLASIFICACIÓN DE UN DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL

Es el caso de un varón diagnosticado como *Parálisis cerebral, con cuadriplejia espástica severa*. Con esa información podemos entender que tiene *parálisis cerebral* con una afectación total en los cuatro miembros (*cuadriplejia*), con los músculos rígidos y contraídos (*espástica*), que no tendrá prácticamente ninguna movilidad, que precisará silla de ruedas y que seguramente no tiene habla (*severa*).

### 1.5 Evolución

La parálisis cerebral no tiene curación posible, pero con los tratamientos adecuados y unas buenas condiciones de apoyo, una buena estructura familiar y un grupo social que lo acepte como un igual se puede conseguir que estas personas tengan una vida plena.

El desarrollo de los cuidados médicos y paliativos, unido a factores económicos, culturales y sociales han hecho que aumente de una manera importante la esperanza de vida de personas con parálisis cerebral severa, en las que existía un mayor riesgo de complicaciones cardíacas o respiratorias, y también que su calidad de vida haya experimentado una mejora importante en el transcurso de los últimos años.

En la actualidad existen recursos para incorporar una atención temprana y un asesoramiento y acompañamiento a los padres y familiares, imprescindible en los primeros años. Luego cabrá la posibilidad de integrarse en el ámbito educativo (en casos de especial gravedad a través de centros de educación especial), se accederá a la atención rehabilitadora, tanto física como del lenguaje. Se podrá contar con un entrenamiento para las actividades de la vida diaria y una mejora de la comunicación, con la incorporación de ayudas técnicas o tecnologías; también se pueden conseguir los apoyos suficientes para alcanzar el más alto nivel educativo incluyendo estudios universitarios y, en su defecto, una formación laboral que

le permita afrontar con éxito la incorporación laboral. Se mejora cada día más la imagen social de la discapacidad en general y de la parálisis cerebral en particular, lo que permite su participación social y facilita las relaciones afectivas, la vida de pareja y la vida familiar. A la vez, mediante leyes específicas se está potenciando la accesibilidad en el urbanismo, los edificios, los transportes y la comunicación.

Este proceso es posible y poco a poco está a disposición de cada vez más personas con parálisis cerebral, pero no es general, no todos se lo pueden permitir y no siempre funciona bien. Hay situaciones, por la gravedad de la lesión, en las que se hallan especiales dificultades para acceder a todos los servicios y no consiguen una rehabilitación que les permita una independencia cognitiva, física o de la comunicación. En muchos casos tienen una rehabilitación parcial y sin coordinación, un fracaso en algún momento del proceso educativo y un aislamiento social. Con frecuencia, el mayor o menor nivel va a depender en buena parte del esfuerzo personal y económico de sus padres, quienes, a medida que van envejeciendo, encuentran mayores dificultades para dispensar los cuidados asistenciales y la participación en actividades de ocio, por lo que se hace necesario disponer de recursos, todavía insuficientes, de centros de día, ocupacionales o soluciones para la vida independiente con apoyos o residencias. Finalmente pueden tener dificultades en las relaciones afectivas y dificultades para independizarse completamente o formar una familia.

Por tanto la evolución de cada persona estará en función de la propia lesión, que varía mucho de unos casos a otros y es muy difícil de determinar con precisión; de que funcionen adecuadamente los recursos preventivos y rehabilitadores, de la personalidad de la propia persona con parálisis cerebral y de los apoyos y atenciones que les brinde su familia.



## 2 PREVENCIÓN Y TRATAMIENTOS

### 2.1 Prevención

La prevención es compleja en el caso de la parálisis cerebral, al ser muy diversas las causas que la producen e incluso, en algunas ocasiones, al tratarse de causas desconocidas. Debe por ello profundizarse en la investigación del complejo proceso de formación del cerebro, pues se sospecha que un buen número de lesiones cerebrales se pueden producir en las distintas fases del proceso de desarrollo cerebral.

La prevención debe ser la suma de los esfuerzos de los servicios públicos, de los organismos científicos dedicados a la investigación, de la demanda y colaboración de las entidades de apoyo a los afectados de parálisis cerebral y del esfuerzo individual de los propios padres. En este sentido llama la atención la poca demanda que existe por parte de las Asociaciones de defensa de las personas con parálisis cerebral en las acciones preventivas, no reclamando a la administración servicios y acciones preventivas junto a las otras reclamaciones que se hacen sobre aspectos rehabilitadores, económicos y sociales.

### Prevención primaria

La prevención primaria está dirigida a evitar que aparezca la parálisis cerebral.

En cuanto a la acción individual, la futura madre debe extremar determinadas precauciones durante el embarazo, como el consumo de carnes, verduras, huevos, leche, que puede causar toxoplasmosis; ha de asegurarse de estar vacunada de la rubéola y cuidar de no tener un accidente o un golpe que pueda ser causa de traumatismo en el niño. Por supuesto debe ser rigurosa con la no ingesta de alcohol, tabaco o drogas; también se debe realizar pruebas para identificar la incompatibilidad del Rh y debe someterse a revisiones periódicas para controlar el embarazo especialmente cuando éste es múltiple o con antecedentes de problemas.

Los sistemas de salud deben cuidar que no existan problemas en el momento del parto estando especialmente atentos en casos de niños prematuros o con bajo peso.

Una vez que el niño ha nacido, es conveniente cuidar para que no se produzcan lesiones en la cabeza del bebé, pues son una causa importante de parálisis cerebral en los primeros meses de vida y, a menudo, pueden evitarse extremando las precauciones en el ámbito doméstico y en el traslado en automóvil. Hay también que tratar convenientemente a los bebés con ictericia y proveer la vacunación de la meningitis en caso de riesgo.

Es muy importante realizar un seguimiento de niños de alto riesgo (con bajo peso al nacer, baja puntuación en la prueba Apgar, patología cerebral en ecografía o TAC, hermano de un niño con lesión cerebral no aclarada, etc.), hasta que se observa su correcta evolución neurológica, sensorial, del lenguaje, escolar y social.

### Prevención secundaria

La prevención secundaria está dirigida a reducir la gravedad de las lesiones, una vez que ya se ha producido la parálisis cerebral. Consiste en aplicar tratamientos de inmediato para evitar que se produzcan nuevas deficiencias y para que no vayan en aumento las deficiencias existentes. Se trata de realizar una atención temprana en todos los aspectos: sanitario, rehabilitador, educativo y social. Corresponde a los servicios del sistema público proveerlos.

### Prevención terciaria

La prevención terciaria pretende reducir las consecuencias de la parálisis cerebral una vez que se ha producido la salida del sistema de salud. Se trata de intervenir preventivamente en la rehabilitación funcional, psicológica, de la comunicación y la



integración social. Están acreditados determinados tratamientos rehabilitadores para evitar un deterioro de determinadas funciones. Estos tratamientos se deben ofrecer durante todo el tiempo que se necesiten, en el mismo se debe incluir la provisión de ayudas técnicas y de tecnologías que facilitan la movilidad y la comunicación.

### **2.1.1 El derecho a la prevención en el caso de la parálisis cerebral**

El Sistema Nacional de Salud ofrece atención a la mujer embarazada y cuida de todo el proceso de gestación y de alumbramiento y debe proveer los medios para conseguir que no nazcan niños con parálisis cerebral. No obstante parece que la proporción de niños con parálisis cerebral no se ha reducido con las evidentes mejoras sanitarias, por lo que hay que seguir insistiendo en la investigación de las causas que permitan establecer un sistema preventivo más eficaz. El propio progreso de la medicina, al ser capaz de conseguir que vivan muchos niños inmaduros y de muy bajo peso que antes morían, influye también en la existencia de un mayor número de lesiones cerebrales.

Es responsabilidad también de los poderes públicos el realizar acciones informativas dirigidas a los futuros padres y también campañas de prevención de accidentes domésticos que, unidos a los de tráfico, generan también casos de parálisis cerebral.

A partir de los recursos públicos sanitarios, e incluyendo también otros de carácter social y educativos, se debe abordar el importante proceso de la atención temprana que debería estar al alcance de todos los niños con parálisis cerebral, pero que a veces hay que potenciar con tratamientos del sector privado al no ser suficientes las atenciones del sector público.

### **2.1.2 Organismos que la realizan**

Los servicios públicos del Sistema Nacional de Salud tienen el mayor protagonismo en la prevención primaria y la secundaria y los Servicios Sociales y Educativos en la secundaria y la terciaria. Pero es de justicia citar dos iniciativas de gran valor en la prevención de la parálisis cerebral en nuestro país. Por un lado el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC), creador de la Asociación Española para el Registro y Estudio de las Malformaciones Congénitas (ASEREMAC) y dedicado a la investigación y la prevención de los defectos congénitos por causa genética y por teratógenos, que cuenta además con un servicio de asesoramiento a mujeres embarazadas y a médicos. Y por otro el Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicios de Intervención (GENYSI), dedicado a fomentar la coordinación entre los Servicios Sanitarios y los Servicios de Atención Temprana.

También el Real Patronato sobre Discapacidad realiza una importante función reconociendo, premiando y divulgando los trabajos de investigadores españoles, portugueses e ibero-americanos, mediante sus Premios de Prevención Reina Sofía.

### **2.2.1 Descripción de los tratamientos rehabilitadores y de mantenimiento**

Como hemos indicado, la parálisis cerebral no tiene curación, pero sí es posible realizar una intervención que permita habilitar o rehabilitar las funciones alteradas, que compense aquellas que no se puedan rehabilitar y minimice las consecuencias de la lesión y tenga además un carácter preventivo sobre otras funciones.

La parálisis cerebral afecta a múltiples funciones del ser humano, por lo tanto los tratamientos han de ser dirigidos a compensar todos ellos por lo que se precisa que sean tratamientos múltiples, integrales y simultáneos.

Es muy popular el relato en el que un grupo de ciegos trata de describir un elefante desde su particular “visión” táctil. El que palpa una de las patas lo describe como un árbol grande y poderoso, el que toca el costado lo describe como una pared rugosa; el de la trompa como un tubo flexible y el que palpa la cola lo describe como una cuerda. Todos están diciendo la verdad, pero ninguno nos describe al elefante en su totalidad.

Con frecuencia ocurre algo parecido en el ámbito de la parálisis cerebral y lo que para un cirujano puede tratarse de unos huesos que operar, para el fisioterapeuta unos músculos que ejercitar y para el psicólogo un problema de comportamiento y así sucesivamente.

Debe existir un profesional encargado de sumar todas las verdades de todos los profesionales que intervienen en la rehabilitación, para definir al ser humano en su totalidad. Debe haber un profesional que diga: ahora fisioterapia, ahora educación, ahora logopedia, etc. No debemos olvidar que antes que un paciente, es una persona que debe ser contemplada en su globalidad.

Puede ocurrir que una mala planificación de las intervenciones quirúrgicas, ocasione una ausencia prolongada de la actividad escolar. O que se rehabilite el lenguaje en el tiempo libre, en el tiempo de estar con los amigos, de manera que mejoramos el lenguaje pero no facilitamos con quién comunicarse. Hay, por tanto, que intervenir, y hacerlo rápido, pero coordinando muy bien las distintas intervenciones para que no se produzcan desajustes e incongruencias.

Otra consideración importante es la necesidad de que la familia se implique en la rehabilitación, pues una buena parte de la misma se tiene que aplicar en situaciones cotidianas, por lo que debe haber una buena coordinación de ésta con los profesionales. Diversos estudios indican unos mejores resultados cuando la familia está involucrada, pero es importante estar

atentos a que ello no suponga un abandono de otras responsabilidades como, por ejemplo, la dedicación a los otros hijos.

Hay que indicar que los tratamientos han de perseguir siempre conseguir la mayor autonomía e independencia de la persona, que no se mejore solamente una función del cuerpo, sino que sirva, para facilitar la realización de las máximas actividades y permitan la mayor participación posible.

En personas con una lesión grave y una vez que se han realizado todos los tratamientos posibles, si no se han conseguido los objetivos de autonomía personal, de integración laboral y social, es conveniente disponer de servicios de mantenimiento con los medios necesarios para garantizar los cuidados y atenciones que estas personas necesiten.

#### *Trabajo social. Gestión de casos*

Las consecuencias de las lesiones de la parálisis cerebral son complejas, variadas, múltiples y precisarán de una atención profesionalizada desde la aparición de la lesión, con frecuencia desde el momento del nacimiento, hasta su muerte. Los apoyos, tratamientos y ayudas que se necesitan varían mucho y deben ser continuos. La situación anímica de los padres y familiares no es la mejor para afrontar un largo proceso de búsqueda de los tratamientos indicados, la gestión de recursos, la participación en el proceso rehabilitador, la gestión ad-

ministrativa, las peticiones de ayudas y la previsión de nuevos problemas en el futuro.

Es fundamental gestionar todos los tratamientos que estas personas precisan, así como las ayudas técnicas y prestaciones económicas a las que tengan derecho. Las familias no tienen los conocimientos, ni la situación emocional, ni los medios para conocer y buscar todos los recursos que su familiar con parálisis cerebral va necesitar, por lo que se precisa la intervención de los profesionales del trabajo social que orienten y gestionen estos recursos.

En el caso de la parálisis cerebral, los tratamientos, servicios y prestaciones van a ser necesarios a lo largo de toda la vida, pero los servicios de trabajo social están parcelados, según se trate de la gestión administrativa, de la calificación de minusvalía, de la gestión sanitaria, educativa, laboral etc. Cada uno necesitará su propio personal de trabajo social y será la familia quien peregrine de uno a otro, en ese gran vacío que se produce al terminar un tratamiento o etapa y comenzar la siguiente.

Sería necesario disponer de un único profesional, un gestor de casos, que acompañe siempre, que sea una única referencia, una única relación, un único teléfono. Un profesional que permita anticipar el recurso antes de que llegue la necesidad, que asesore, que escuche, que acompañe. Que sea proactivo, que realice propuestas, que investigue, que conozca profundamente las características de cada persona y de sus familias.

### *Atención temprana*

Dadas las condiciones de plasticidad que tiene el cerebro aún inmaduro cuando se detecta la lesión, es muy importante intervenir de una manera temprana con el fin de mejorar en lo posible las funciones dañadas. Al ser muy diversas las áreas a la que afecta (motora, del lenguaje y del habla, cognitiva, sensorial, afectiva, etc.) habrá que abordarla de una manera individualizada y multidisciplinar.

### *Tratamiento quirúrgico*

En algunos casos se hace necesaria una intervención quirúrgica para mejorar la función de una articulación o de un músculo determinado, corregir la postura, reducir la espasticidad, mejorar el rango de movimientos, eliminar dolores, e incluso, a veces, simplemente para realizar una corrección estética aunque no mejore función alguna.

La decisión de intervenir quirúrgicamente no debe ser tomada exclusivamente por el cirujano, sino que debe ser una decisión colegiada en la que intervenga el equipo que mejor conoce al niño y debe hacerse de manera coordinada con los demás profesionales para que no pierda sesiones de otros servicios rehabilitadores y educativos.

### *Tratamiento farmacológico*

Además de los fármacos que deba tomar la persona con parálisis cerebral por otros trastornos asociados, como por ejemplo la epilepsia, existen algunos fármacos que se recomiendan para una de las características específicas de la parálisis cerebral, la espasticidad. Se trata, en general, de relajantes musculares administrados por vía oral como Benzodiazepinas (Valium), Baclofén (Lioresal) o Dantrolina que pueden actuar bien directamente sobre el músculo o bien sobre el sistema nervioso. En algunos casos son imprescindibles porque a veces la espasticidad puede producir dolor que hay que tratar.

Últimamente se está utilizando mucho para el tratamiento de la espasticidad la toxina botulínica (toxina elaborada por la bacteria *Clostridium botulinum*, que produce entre otras cosas parálisis en el músculo, capacidad que es aprovechada para tratar problemas de hiperactividad muscular).

### *Tratamiento de fisioterapia*

Una vez establecido el diagnóstico, la rehabilitación física ha de comenzar lo antes posible y debe estar dirigida a mejorar las habilidades motoras del niño, a prevenir un mayor deterioro o atrofia de los músculos y a evitar que se produzcan contracturas y deformidades por un aumento excesivo del tono muscular.

En concreto se trata de intervenir para favorecer la movilidad y estabilidad de las articulaciones y los huesos, potenciar la fuerza, el tono y la resistencia muscular, mejorar los reflejos relacionados con el control de los movimientos voluntarios e involuntarios, potenciar las funciones relacionadas con el patrón de marcha y evitar las sensaciones de rigidez y espasmos musculares.

Se trata de conseguir, en definitiva, que la persona pueda alcanzar la mayor autonomía posible para cambiar o mantener la posición del cuerpo, (tumbarse, sentarse, ponerse de pie...), que pueda coger, manipular y usar objetos y que pueda caminar y moverse.

Existen varios métodos de tratamiento de la Parálisis Cerebral (Bobath, Pêto, Le Métayer y Votja) y hay distintas opiniones en cuanto a cuáles son las mejores técnicas. Unas actúan directamente sobre músculos y articulaciones y otras pretenden producir un cambio en el sistema nervioso central actuando desde la periferia. Cualquiera que sea el método elegido, lo importante es una dedicación sistemática y continuada con una buena complicidad entre el terapeuta y el niño.

Siendo importantísima la atención de fisioterapia, es conveniente no caer en la obsesión rehabilitadora ni generar una obsesión que nos haga olvidar otros aspectos de la rehabilitación y del desarrollo social del niño.

En algunos casos hay que utilizar unos aparatos mecánicos ortopédicos (órtesis) que permiten mejorar el equilibrio, inmovilizar o sujetar miembros sin fuerza.

### *Psicomotricidad*

La psicomotricidad trabaja sobre las funciones mentales a través de la intervención en la motricidad. En la parálisis cerebral se parte de una concepción integral del área motora, cognitiva y afectiva, y trabajando desde el movimiento y el control del cuerpo se trata de mejorar el tono muscular, la independencia motriz, la coordinación motriz, el equilibrio, la estructuración espacial y temporal, y la conciencia de la imagen corporal.

### *Tratamiento del lenguaje y la comunicación*

El lenguaje es un factor decisivo en la participación social. También es un elemento fundamental para permitir que la persona se exprese por sí misma, tome sus propias decisiones y desarrolle su proceso educativo y laboral.

Los niños con parálisis cerebral pueden tener dificultades en casi todas las áreas que participan en la comunicación. Presentan dificultades para realizar una correcta comunicación a través de interacciones (miradas, gestos, balbuceos); en la dimensión del lenguaje, en la forma (fonología, morfología y sintaxis), contenido (semántica) y uso o utilidad (pragmática); dificultades en el repertorio fonológico; en la producción del lenguaje (alteraciones del tono muscular y la postura, de la

mímica facial; articulación irregular o disartria; babeo, alteraciones de la respiración, de la voz, en el timbre y en la intensidad. Estos trastornos pueden ser desde muy leves a llegar a la ausencia total de lenguaje y/o de habla.

Un tratamiento integral del lenguaje debe incluir el trabajo en la zona oral (dificultades de succión, de masticación, para tragar, control de babeo, etc.), en la fonación y voz, en la respiración, en la articulación, en el ritmo y la entonación, en la relajación, en el lenguaje y la comunicación.

La atención del lenguaje es llevada a cabo por el logopeda que debe estar muy coordinado con el resto del equipo sobre todo con el fisioterapeuta, el psicólogo y los maestros. Es fundamental comenzar lo antes posible y pretender siempre la mayor funcionalidad. Aunque la persona tenga grandes dificultades para el habla es importante trabajar eficazmente en la adquisición del lenguaje y la comunicación, para poder utilizar con éxito sistemas alternativos de comunicación.

### *Comunicación aumentativa y alternativa*

A veces el habla de la persona con parálisis cerebral es muy deficiente o nula. En estas situaciones es muy importante utilizar otros sistemas de comunicación que permitan, por otros medios, el mismo fin comunicativo.

Los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa son sistemas que se sirven de símbolos (auditivos, visuales y/o táctiles), técnicas y métodos para transmitir la información, sin la utilización de la palabra articulada.

Los sistemas aumentativos son aquellos que complementan e incrementan el habla, están dirigidos a las personas que disponen de lenguaje oral, pero éste no es suficiente para establecer una comunicación satisfactoria. En cambio los sistemas alternativos van dirigidos hacia aquellas personas que no tienen lenguaje oral.

Los sistemas de comunicación aumentativa o alternativa se clasifican en *sistemas con ayuda* o *sistemas sin ayuda*, dependiendo de si hacen uso de soportes o no. La elección de un tipo u otro dependerá de las necesidades de cada persona.

Los *sistemas con ayuda* incluyen fotografías, pictogramas, ortografía o escritura en soportes individualizados. Los sistemas con ayuda más utilizados son el SPC (Símbolos pictográficos para la comunicación), o el Bliss, tanto el uno como el otro, para niños que no saben leer y escribir, y el silábico para personas que tienen adquirida la lecto-escritura. La utilización de los mismos se realiza mediante el sistema de señalar con el dedo sobre el soporte y si el usuario no tiene posibilidad de hacerlo, el interlocutor realiza con su dedo un barrido por los símbolos o sílabas, hasta que la persona con parálisis cerebral indica con un gesto cuál es el elegido.

Entre los sistemas con ayuda podemos incluir los que se apoyan en las tecnologías, como ordenadores o comunicadores que, con sistemas de síntesis de voz, permiten que el usuario pueda comunicarse activamente con los demás. Este sistema tiene que resolver el sistema de acceso al ordenador o comunicador, mediante diferentes sistemas como licornios, pulsadores, etc.

Existen sistemas que no se apoyan en ningún soporte para su utilización, son los *sistemas sin ayuda*, y se basan en gestos, señas, o lenguajes de signos para la comunicación. Existen gestos específicos que cada persona utiliza y otros que son aprendidos. En algunos casos existen problemas auditivos y se utiliza el lenguaje de signos.

#### **CASO POLI I**

##### **SISTEMA ALTERNATIVO DE COMUNICACIÓN**

Se trata de una persona con parálisis cerebral que no puede expresarse mediante el habla. Para comunicarse, además de la utilización de sistemas de comunicación con la ayuda de comunicadores o del ordenador, ha desarrollado un sistema propio que consiste en dibujar con los ojos en el espacio las distintas letras que componen las palabras que quiere comunicar.

#### *Tratamiento de los problemas de alimentación*

La alimentación, además de tener una incidencia directa en la salud, también supone una actividad que influye decisivamente en la participación social de la persona con discapacidad.

Además de las dificultades que puede tener la persona para comprar y preparar los alimentos, dificultades causadas por los problemas de movilidad o cognitivos, también existen una serie de problemas directamente relacionados con la alimentación cuya rehabilitación precisa de una serie de ejercicios y de entrenamiento especialmente indicados para mejorar los problemas relacionados con las funciones de succionar, de morder, de masticar, de manipular la comida en la boca, de producir la saliva, de controlar el babeo, o de tragar.

#### *Ayudas técnicas y nuevas tecnologías*

Las personas con parálisis cerebral se sirven de distintas ayudas técnicas que le permiten realizar actividades que no pueden realizar por sí mismos. Las ayudas técnicas más utilizadas son las siguientes: Ayudas para el cuidado personal, como ayudas para vestirse y desvestirse; ayudas para la movilidad como bastones, muletas, andadores, sillas de ruedas o adaptación de vehículos; ayudas para realizar actividades domésticas que incluyen las ayudas para lavar, para cocinar, para comer y beber; ayudas para el baño, entre las que existen dis-

positivos que facilitan el uso del aseo, sillas para la ducha, o asientos de bañera, grifos monomandos o mediante célula fotoeléctrica; ayudas para el mobiliario como mesas, sillas, o camas; ayudas para la comunicación y la información, (ayudas para la lectura, para la escritura, para realizar llamadas telefónicas, etc.).

La tecnología ha supuesto una mejora sustancial en las personas con parálisis cerebral. En general se puede decir que ha evolucionado a favor de la discapacidad. Ascensores y todo tipo de mecanismos que permiten salvar desniveles dentro de los edificios o para acceder a los vehículos, ordenadores que han facilitado el acceso a la comunicación, a la educación, al empleo, al ocio, etc., dispositivos que, utilizando la domótica, permiten controlar el entorno y posibilitan que las personas sin movilidad manejen puertas, persianas, luces, temperatura, televisión, radio, música, juegos, naveguen por Internet, etc. A la vez se han ido diseñando dispositivos y programas que permiten el acceso a comunicadores o al ordenador, adaptados a la destreza de cada usuario.

### *Atención psicológica*

Como es fácil de comprender la parálisis cerebral conlleva una serie de alteraciones psicológicas que hay que tratar convenientemente.

No solamente será la persona afectada de parálisis cerebral la que necesitará apoyo psicológico sino que también sus padres e incluso los hermanos precisarán atención psicológica para poder sobrellevar los sentimientos dolorosos y frustrantes que implica la aceptación total de estas personas.

Se pueden encontrar distintas fases mentales y emocionales en los padres y familiares. En un principio es lógico que aparezca la negación, la no aceptación de lo que está ocurriendo. Una segunda etapa es la de buscar culpables, ya sea en el cónyuge, en el médico, en la religión, en Dios, o en uno mismo acumulando buena cantidad de culpabilidad o vergüenza, sentimientos que pueden provocar situaciones de depresión. Otra fase es la de negociación, la de llegar a acuerdos, con uno mismo, con la pareja, con los profesionales para comenzar a ir poco a poco comprendiendo la irreversibilidad de la situación. Por último, se llega a una aceptación, total o parcial, de la situación. En algunos casos es difícil llegar a la fase de aceptación y se corre el riesgo de quedar instalado en una situación de resignación cuando no de rechazo, que perjudica la rehabilitación y participación de la persona con discapacidad.

En este proceso de aceptación de la parálisis cerebral es decisivo el apoyo técnico y emocional de los profesionales, que comienza en la manera de comunicar el diagnóstico y que debe ofrecer recursos y acompañamiento a lo largo de las distintas etapas.



Por su parte, y durante este mismo proceso, los padres pueden responder con dos actitudes que dificultan el buen desenvolvimiento de la persona con parálisis cerebral: una de ellas es la sobreprotección, en la que los padres lo hacen todo e impiden que los niños tengan experiencias propias que les permitan un desarrollo psicológico y una formación para la participación. La otra actitud es la del rechazo, la no aceptación del niño con parálisis cerebral que reducirá las posibilidades de desarrollo físico y afectivo de ese niño.

En cuanto a la atención psicológica de la propia persona con parálisis cerebral, una de los aspectos claves para la intervención es conocer su capacidad intelectual. También es importante desde el punto de vista social, pues las dificultades de movimientos, los problemas de lenguaje, la postura, los gestos exagerados al hablar o el babeo, hacen que con frecuencia se haya considerado, erróneamente, a estas personas como personas con discapacidad intelectual. Pero no siempre es fácil conocer el cociente intelectual de la persona con una grave discapacidad física pues las pruebas necesarias para ello precisan de destreza manual, lenguaje y un tiempo estándar para resolverlas, condiciones que no se adaptan a las características de estas personas. Aunque existan dificultades es fundamental conocer la capacidad intelectual para poder organizar los tratamientos, la formación y los cuidados que esta persona va a precisar.

La psicología tiene una papel fundamental a lo largo de todo el desarrollo de la persona; es necesario tratar los pro-

blemas relacionados con la inteligencia, con el temperamento y la personalidad, con el control de los impulsos y con trastornos de la conducta como la pasividad, la falta de iniciativa (abulia), la inhibición, las estereotipias (hábitos atípicos y repetitivos, como balanceo, torcedura de dedos etc.) y en algunos casos el comportamiento agresivo, hacia él mismo (mordeduras, golpes, pellizcos), o hacia los demás (patadas, golpes, mordeduras).

Desde el ámbito educativo es muy importante tratar los problemas de percepción, los relacionados con la adquisición del lenguaje y el aprendizaje del cálculo; las experiencias relacionadas con el concepto de uno mismo (imagen corporal), las dificultades de atención y de memoria, así como la capacidad de abstracción, de organización y planificación, que serán decisivos para vencer las dificultades de aprendizaje.

Las personas con parálisis cerebral pueden tener también una mala adaptación al entorno social, sentirse aisladas, e incluso rodeadas de cierta estigmatización social, por lo que pueden aparecer también trastornos emocionales, trastornos del humor (depresión, vulnerabilidad en la adolescencia), ansiedad o inmadurez afectiva.

En casos graves la atención psicológica deberá estar presente a lo largo de todo el proceso educativo e incluso ir más allá, teniendo especial cuidado en determinadas épocas como la adolescencia o en momentos de cambios importantes (cambio de colegio, finales de ciclos, etc.). A veces es funda-

mental tratar psicológicamente a la persona con parálisis cerebral junto al resto de la familia.

### *Terapia ocupacional*

La terapia ocupacional se ocupa de múltiples áreas en el trabajo con personas con parálisis cerebral, entre las que podemos distinguir: habilitar para las actividades de la vida diaria; colaborar con otros profesionales (fisioterapeuta, psicomotricista, psicólogo), para potenciar el desarrollo psicomotor; facilitar la formación para la ocupación y el empleo; entrenar en actividades lúdicas y de ocio y por último aconsejar y entrenar para la utilización de ayudas técnicas.

La actividad de entrenamiento en las actividades básicas de la vida diaria tiene como función el ser capaz de asumir necesidades tan fundamentales como la alimentación, el vestido, el aseo, el control de esfínteres, etc.

En el entrenamiento en las actividades instrumentales de la vida diaria se incluyen acciones como la organización de la casa, el manejo del dinero, el manejo del teléfono, orientación en la calle, compras, etc.

En su trabajo para el desarrollo psicomotor, el terapeuta ocupacional puede trabajar el esquema corporal, mejorar la marcha, potenciar la destreza manual, favorecer el control postural, etc.

Para facilitar la ocupación se debe conocer la vocación de cada uno, seleccionar tareas que puedan ser realizadas por ellos, realizar la adaptación del puesto de trabajo según las recomendaciones ergonómicas y realizar un entrenamiento en actividades específicas de trabajo, etc.

Entre sus cometidos está también entrenar y facilitar la organización, planificación y ejecución de actividades turísticas, lúdicas y de ocio.

Una función muy importante del terapeuta ocupacional es la investigación, asesoramiento y entrenamiento en la utilización de ayudas técnicas, sillas de ruedas, en el acceso y uso de ordenador, manejo de teléfono, etc.

### *Atención educativa*

Aunque el niño con parálisis cerebral tenga capacidad intelectual, es muy posible que necesite de apoyos psicopedagógicos para su escolarización.

Nuestro sistema educativo es gratuito y obligatorio para todos y dispone de mecanismos para corregir las diferencias en el aprendizaje de cada uno (Atención a la diversidad), pues cada alumno presentará unas características particulares que le harán precisar de alguna ayuda a lo largo de todo el proceso escolar (Necesidades Educativas Especiales). Los alumnos con parálisis cerebral tendrán unas necesidades mayores que

otros como consecuencia de sus problemas de movilidad, de comunicación, etc.

Por tanto, previamente a la escolarización de cada niño, se hace necesario realizar una evaluación psicopedagógica para determinar cuáles son las necesidades educativas especiales y tomar la decisión sobre cuál es el centro adecuado, cuáles son sus necesidades de adaptación del currículo y qué recursos de apoyo puede necesitar. Las modalidades de escolarización son las siguientes: Escolarización en Centros Ordinarios, cuando el alumno puede seguir el currículo ordinario aunque precise de adaptaciones y refuerzos; escolarización en Centros Ordinarios de Integración Preferente de deficiencias motóricas, cuando requieran recursos excepcionales, y escolarización en Centros de Educación Especial para alumnos con tantas necesidades especiales que se requiera una reordenación global de las enseñanzas y una atención específica y especializada.

Una buena escolarización supondrá mejores perspectivas laborales y sociales de la persona con parálisis cerebral.

Se ha discutido mucho sobre la conveniencia o no de que el niño con parálisis cerebral acuda a un centro de integración o aborde su educación en un centro de educación especial. Puede servir como soporte para esta reflexión, el planteamiento que en 1969 hacía B. Nirje, director ejecutivo de la Asociación Sueca para Niños Retrasados y que sería básico en el posterior desarrollo del proceso de integración escolar: “Hacer accesibles a los niños con discapacidad (él se refería

a la discapacidad intelectual) las pautas y condiciones de la vida cotidiana tan próximos como sean posible a las normas y pautas del cuerpo principal de la sociedad”. Por tanto, como punto de partida, los niños con parálisis cerebral deben ir a los mismos centros escolares que el resto y ha de ser el centro y los profesionales los que adapten sus instalaciones y currículos a las necesidades especiales de los niños y provean de los servicios de apoyo y asistenciales que estas personas requieran. Si una integración está bien hecha, el beneficio es indudable para el propio niño con parálisis cerebral, los demás niños y el conjunto del sistema escolar.

Hay que insistir en lo importante que es que el niño con parálisis cerebral adquiera todos los conocimientos académicos al mayor nivel posible, pero también es imprescindible que adquiera un aprendizaje social, que cree vínculos, que cree amigos, que se sienta uno más, perfectamente integrado. Tal vez estos últimos aspectos son descuidados, dándose situaciones en las que los niños con parálisis cerebral no están suficientemente integrados en el tiempo libre (la integración real sucede en el recreo), o no pueden participar en actividades extraescolares porque son inaccesibles o por que no hay cuidador. Para un desarrollo global y para evitar situaciones de marginación y aislamiento hay que ser especialmente rigurosos en este aspecto.

Hay que estar especialmente atentos a que el final de la etapa escolar encuentre continuidad en los recursos universi-

tarios, ocupacionales o laborales, porque con frecuencia se produce en estos ciclos de la formación un vacío a veces difícil de gestionar.

En cuanto al nivel universitario, personas con parálisis cerebral aún con una lesión grave a nivel motor y de la comunicación, pero con capacidad cognitiva, pueden estudiar una carrera siempre que cuenten con ciertos apoyos logísticos, transporte, toma de apuntes, realizar fotocopias, pequeñas ayudas asistenciales (ayuda para comer, para el aseo). En los últimos años, prácticamente todas las universidades cuentan con recursos específicos para personas con discapacidad, y existen asociaciones de voluntarios que colaboran para facilitar la actividad universitaria a estas personas.

#### *Atención laboral*

Un factor fundamental de la participación social de la persona con parálisis cerebral es su incorporación al mundo laboral, pero en este campo encuentra especiales dificultades. Si observamos, la mayoría de las tareas laborales precisan de tres capacidades de la que carecen las personas con parálisis cerebral: capacidad de movimiento, de destreza manual y de comunicación, y precisamente las personas con parálisis cerebral suelen tener problemas para desplazarse, para realizar tareas

manuales y para hablar. Asimismo en el ámbito laboral son especialmente importantes las actitudes de rechazo, dado el aspecto de la persona con parálisis cerebral y sus dificultades de lenguaje.

Hay personas con parálisis cerebral, perfectamente preparadas, que participan activamente en el mundo laboral sin ningún problema. Pero hay un gran número de ellas que han encontrado serias dificultades para su formación laboral, y otras que, aunque hayan adquirido una serie de conocimientos académicos y técnicos, no disponen de la experiencia social que precisa la incorporación al trabajo.

Influyen también negativamente en la incorporación laboral, los problemas de desplazamiento, en general muy caros, la accesibilidad que requiere el puesto de trabajo, y los apoyos que puedan precisar tanto para desarrollar la propia tarea como en otras necesidades de carácter asistencial.

Los centros especiales de empleo son una alternativa muy interesante para la incorporación laboral de personas con parálisis cerebral gravemente afectadas, al tratarse de entidades apoyadas económicamente por la administración, aunque generalmente, los profesionales con parálisis cerebral no son de interés para empresarios, y estos centros suelen estar proyectados por asociaciones de afectados, muchas veces con una gestión más terapéutica que empresarial.

*Otros tratamientos: Atención visual, auditiva, odontológica, control de esfínteres...*

Existen otros trastornos añadidos que hay que atender, pues son fundamentales en el proceso educativo y en la integración social de las personas con parálisis cerebral.

Es muy importante, aunque a veces difícil, conocer con precisión las capacidades visuales y auditivas. En ocasiones, se achacan a problemas de atención o de percepción deficiencias relacionadas con el oído o la vista.

También presentan con frecuencia problemas en la boca, con dientes y encías, problemas que a veces aumentan por una higiene deficiente; debe contarse por tanto con una atención odontológica especializada.

Un factor decisivo en la autonomía personal es la capacidad de controlar esfínteres y de ser autosuficientes en las necesidades de aseo. Una rehabilitación y un entrenamiento en este campo, se considera fundamental para la incorporación educativa, social y laboral.

#### *Actividades de mantenimiento*

Cuando la deficiencia es grave y la rehabilitación no ha conseguido que la persona goce de una independencia total que le permita gestionar su propia vida, ni siquiera con apoyos

técnicos y humanos, es necesario proveer de servicios de mantenimiento que se hagan cargo de estas personas y cubran de una manera global e integrada sus necesidades.

Existen Centros de Día donde pueden seguir recibiendo tratamientos rehabilitadores y de mantenimiento, además de realizar tareas ocupacionales y de participar en actividades de ocio y tiempo libre.

Existen menos experiencias de Centros Ocupacionales para personas con parálisis cerebral, pues éstos generalmente se han dedicado a realizar actividades que precisan de una buena destreza manual (manipulado de papel, talleres mecánicos o de carpintería, jardinería, etc.).

La persona con parálisis cerebral debe contar con apoyos suficientes de adaptación de la vivienda, así como de atención domiciliar que ayude a las familias en las necesidades asistenciales. Si no fuera posible la permanencia en el domicilio, hay que ofrecer soluciones de residencia y de pisos asistidos que permitan la mayor independencia personal posible, garanticen los cuidados necesarios y potencien la participación social.

#### **2.2.2 Derechos y opciones con apoyatura jurídica**

Desde que se diagnostica una parálisis cerebral comienza el proceso de tratamientos que acabamos de describir. Como

hemos visto, las primeras intervenciones médicas y rehabilitadoras proceden del Sistema Nacional de Salud y en nuestro país la atención sanitaria es un derecho consolidado. Posteriormente, las acciones de atención temprana se comparten entre el sistema sanitario, el social y el educativo. El sistema educativo, al igual que el sanitario, es un derecho de todos los españoles. En cambio el aspecto social no estaba amparado por un derecho subjetivo y los tratamientos quedaban a merced de los presupuestos económicos de cada momento. Esta situación se viene a corregir con la *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia*, recientemente aprobada.

El derecho (y la obligación) a la educación alcanza hasta los 18 años y a partir de ese momento se abre un vacío, no existe una ayuda concreta para la continuidad educativa en la universidad y se encuentran serias dificultades de transporte y de otras necesidades que deben ser resueltas por medios personales o con la ayuda de voluntarios.

En el caso de que la persona con parálisis cerebral no tenga capacidad para continuar estudios universitarios, se ofrecen otro tipo de soluciones como son: centros de día y centros ocupacionales. Existen pocos proyectos de formación profesional y búsqueda de recursos laborales específicos para personas con parálisis cerebral.

Generalmente, los centros de día u ocupacionales han sido creados por iniciativas privadas o por iniciativas de asociacio-

nes de afectados, y su mantenimiento se lleva a cabo, en parte o totalmente, con recursos públicos en función de los presupuestos de los distintos organismos centrales, autonómicos o locales. En la actualidad, no todas las personas con parálisis cerebral han cubierto sus necesidades de atención y sigue existiendo una gran demanda de recursos. Es una incógnita aún lo que aportará en este sentido la *Ley de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia*.

A partir de los 18 años la persona con parálisis cerebral tiene derecho a percibir unas prestaciones económicas, en función de la gravedad de la lesión y de los recursos que posea.

### **2.2.3 Organismos que la realizan**

Los distintos servicios y hospitales de las distintas autonomías que componen la red de centros del Sistema Nacional de Salud, son los encargados de todos los tratamientos sanitarios y de algunos rehabilitadores. También dependientes de las Autonomías, pero en esta ocasión del Área de Servicios Sociales, existen centros de atención temprana que proveen tratamientos de fisioterapia, de psicomotricidad, psicológicos y del lenguaje. En la red de servicios sociales de Ayuntamientos y Comunidades Autónomas, se realiza la valoración individual de la persona con discapacidad, que determinará el nivel de

minusvalía o de dependencia que ésta tiene. También se informa y se tramitan distintas prestaciones técnicas y económicas y se asignan los distintos recursos que cada persona necesita.

El IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales), dependiente del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, gestiona los Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMFs), establecimientos dedicados a facilitar la integración sociolaboral de aquellas personas que tienen una discapacidad física que les impide recibir una atención recuperadora en centros ordinarios. Existen 6 centros repartidos por la geografía nacional.

Para las personas que no tienen posibilidades de recuperación profesional, el IMSERSO dispone de Centros de Atención Minusválidos Físicos (CAMFs), establecimientos que tienen por finalidad la atención integral a las personas con discapacidad que, a consecuencia de la gravedad de su discapacidad, encuentran serias dificultades para ser atendidas en régimen familiar o domiciliario. Existen 5 de centros en España.

La Consejería de Educación de cada Comunidad Autónoma es la encargada de la atención educativa y tiene la responsabilidad de incorporar a cada niño al Centro Escolar que le corresponda y, si es preciso, la de buscar un Centro específico de Educación Especial.

Para cuando se produce la salida del sistema educativo, los Servicios Sociales de Ayuntamientos y Comunidades Autó-

nomas están creando, en colaboración con las entidades sociales o con iniciativas privadas, centros de día y residencias que van dando respuestas a las necesidades de las personas con parálisis cerebral que lo precisen.



## **3 EVOLUCIÓN Y SEGUIMIENTO**

### **3.1 El papel del interesado y la familia**

Desde el momento que se recibe el diagnóstico de parálisis cerebral comienza una carrera de aprendizajes, de obstáculos, de retos, de soledades, de apoyos, tanto para el propio afecto de parálisis cerebral como para sus familiares. Se frecuentarán espacios médicos, rehabilitadores, de la educación, del empleo, del ocio, de las ayudas técnicas, de las nuevas tecnologías. Diariamente será necesario ayudar para levantar de la cama, duchar, dar de desayunar, dar de comer, dar de cenar y acostar sin faltar un solo día. Hay que acompañar durante convalecencias en hospitales o en recuperaciones largas en el domicilio, acompañar en exámenes, pruebas, excursiones, a comprar ropa, a la peluquería, etc.

Todas estas acciones y tareas no terminan cuando el niño con parálisis cerebral pasa a ser adulto, sino que no acaban nunca. Son necesidades complejas que tienen que resolver la familia y el propio interesado y que serán más o menos graves en función del grado de discapacidad de cada uno, de su situación anímica, de sus circunstancias familiares, económicas y sociales.

No es, como se puede suponer, una tarea fácil, sobre todo si se tiene en cuenta que hay que afrontarla en una situación anímica delicada.



La evolución de cada persona es completamente diferente y dependerá de cuatro factores:

- **La características físicas** de la persona. Está claro que cuanto mayor sea la deficiencia física, intelectual o sensorial de una persona, más dificultades existen para realizar actividades y aumentan sus necesidades de apoyo y su dependencia.
- Además de las características físicas, existen **circunstancias emocionales**, trastornos de personalidad o de carácter. Una mayor o menor capacidad de resistencia a situaciones difíciles puede aumentar o disminuir las necesidades de una persona.
- Pero, por más importantes que sean los factores personales, siempre están unidos a **valores culturales**, creencias, etc. La propia discapacidad no puede definirse sin hacer referencia a un trasfondo cultural compartido.
- A veces la situación de la persona con parálisis cerebral puede ir acompañada de una situación problemática del entorno, que hace complejo su abordaje al tener que intervenir sobre otros **factores sociales** (pobreza, aislamiento, ausencia de ayudas, etc.). Existen una serie de aspectos materiales, económicos y sociales que, si bien no forman parte directa de la discapacidad en sí misma, desempeñan, no obstante, un papel esencial.

Una alteración, especialmente grave, de uno de estos cuatro factores -la situación física, la emocional, los valores culturales o los factores sociales- hace que nos encontremos ante una situación difícil. En otras ocasiones, sin ser especialmente grave ninguna de las cuatro, el hecho de que se reúnan varias de ellas, puede crear necesidades complejas.

Tenemos señaladas, por tanto, cuatro áreas de intervención que es conveniente abordar y de las que debe hacerse un seguimiento, en cada una de ellas deben participar activamente la propia persona con parálisis cerebral y su entorno familiar y social.

En un primer momento se tendrán que atender las necesidades físicas, psicológicas y sensoriales, la evolución es muy distinta de unas personas a otras y en muchos casos es imposible predecir cual puede ser la recuperación que puede tener cada persona. En general ha existido una obsesión por atender aspectos relacionados con la movilidad y el lenguaje y se han olvidado de otros aspectos cognitivos, educativos, culturales y sociales. Una atención integral es siempre lo adecuado. Si la lesión es grave, precisará de una silla de ruedas y de otras ayudas que faciliten la comunicación y la vida independiente.

Ye hemos comentado que la parálisis cerebral genera tanto en la propia persona afecta como en la familia determinados trastornos emocionales. En la familia, esta alteración emocional puede evolucionar desde un fuerte impacto inicial, hasta

una aceptación paulatina de la situación, aunque en ocasiones se dan casos de una situación de depresión crónica en algún miembro de la misma.

En la propia persona con parálisis cerebral evoluciona de forma diversa, hay algunas que tienen muy bien asumida su condición de ser distinto y desde esa situación se esfuerzan para crecer integralmente como personas, y otras que no aceptan la diferencia y continuamente viven con tristeza e incluso con un trastorno grave de la conducta, su comparación con los demás, generalmente con sus hermanos, y sobre todo en determinadas épocas: cuando éstos comienzan a salir solos, o con amigos, o comienzan a tener relaciones afectivas, o se casan, etc.

Los factores culturales han evolucionado muy positivamente en el sentido de una aceptación general de la persona con parálisis cerebral. De tratarse de personas encerradas en sus casas y aisladas socialmente hace relativamente poco tiempo, han pasado a ser aceptadas, a generar curiosidad e incluso interés hasta el punto de convertirse en protagonistas de libros y películas que abordan la vida desde las circunstancias de personas con parálisis cerebral.

Por último, también han tenido una evolución muy positiva los factores sociales, entre los que se incluyen los derechos, las prestaciones económicas y técnicas, la accesibilidad física del entorno, del urbanismo, de la vivienda, de los transportes, el acceso a las comunicaciones, a las tecno-

logías, etc. Recientes leyes como la citada *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia*, o la *Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad*, son dos claros ejemplos.

Esta evolución positiva de los aspectos físicos, emocionales, culturales y sociales, conllevan una mayor calidad de vida de la persona con parálisis cerebral, lo que ha supuesto una esperanza de vida mayor, incluso en personas con una lesión importante.

Una responsabilidad compartida entre administración, familias y profesionales puede cubrir las necesidades de las personas con parálisis cerebral. Pero una inadecuada gestión de la manera de afrontar este problema, puede generar situaciones de desamparo y aislamiento que tendrá consecuencias para la propia persona con parálisis cerebral y su familia.

Es importante que la atención diaria que estas personas precisan sea compartida, y se eviten las situaciones en las que la atención a la persona con parálisis cerebral recae en un solo cuidador, generalmente mujer, que renuncia a su propio proyecto de vida para atender a la persona con parálisis cerebral, poniendo el límite en el lugar donde terminan sus fuerzas. Ésta es una situación que no se debe permitir, es preciso que la acción compartida libere al cuidador y a la propia persona cuidada de esa situación sin salida.

### 3.2 El papel de las asociaciones de autoayuda

La Administración siempre va por detrás en la detección, análisis y propuestas de solución de las diferentes necesidades sociales, y en el campo de la parálisis cerebral no iba a ser menos. Son las familias y los propios afectados los que han puesto en marcha asociaciones que defienden los derechos, proponen soluciones e incluso crean recursos específicos de atención a los propios asociados. Tal vez se eche de menos en los esfuerzos asociativos una mayor exigencia del aspecto preventivo, laguna que es general en las asociaciones todas las demás discapacidades.

Existen diversas iniciativas asociativas que han atendido a lo largo de los años a personas con parálisis cerebral. La Asociación Auxilia es pionera en la atención educativa en domicilios y hospitales, así como en proyectos de ocio, tiempo libre y vacaciones de niños y adultos con distintas deficiencias físicas entre ellas personas con parálisis cerebral.

También son de destacar otros interesantes proyectos locales, entre los que cabe citar el del Pont del Dragó en Barcelona y el de la Asociación Dato en Madrid, que atienden a personas con parálisis cerebral a través de diversos centros en los que, entre otros servicios, se investigan y aplican las nuevas tecnologías en la rehabilitación, la comunicación y la independencia de estas personas.

Pero, quien realmente representa la parálisis cerebral en España es la Confederación ASPACE, que, según informa en

su página web ([www.aspace.org](http://www.aspace.org)), reúne más de 60 asociaciones en las 17 comunidades autónomas, con más de 15.000 personas representadas y con recursos propios que atienden a más de 6.500 afectados.

Además de los servicios directos que presta la Confederación ASPACE tiene como objetivos:

- a) Defender la dignidad y los derechos de las personas con parálisis cerebral y afines, para conseguir su plena integración social.
- b) Instar a la constitución de Federaciones, Asociaciones y Entidades en pro de la parálisis cerebral y afines.
- c) Asesorar a sus miembros en los aspectos técnicos y legales relacionados con sus actividades.
- d) Promover el estudio, la información y la difusión de los problemas que afectan a las personas con parálisis cerebral y afines, así como sus soluciones.
- e) Coordinar, impulsar y potenciar los objetivos y las actividades de sus asociados.
- f) Representar a sus miembros en cuestiones de interés general o a petición de los mismos.
- g) Fomentar el desarrollo de actividades de ocio y tiempo libre.
- h) Contribuir, tanto a nivel del Estado como de las Comunidades Autónomas, al desarrollo legislativo de

aquellas materias que afecten a las personas con parálisis cerebral y afines.

- i) Cualquier otra actividad o programa que de modo directo o indirecto, pueda contribuir a la realización de los fines de la Confederación y de sus miembros asociados y que redunden en beneficio de las Personas con Parálisis Cerebral y Afines y/o de sus familiares o representantes legales.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Juan Manuel Moreno Manso y Pedro Javier Montero González (coordinadores), *Evaluación Psicoevolutiva de la parálisis cerebral*, Junta de Extremadura, Consejería de Educación.

Juan Manuel Moreno Manso, Pedro Javier Montero González y M<sup>a</sup> Elena García-Baamonde Sánchez, *Intervención educativa en la parálisis cerebral*, Junta de Extremadura, Consejería de Educación.

Miguel Toledo, *La parálisis cerebral. Mito y realidad*, Universidad de Sevilla.



## GLOSARIO DE CONCEPTOS FUNDAMENTALES

**Parálisis cerebral:** La “parálisis cerebral” es un término utilizado para denominar a un grupo de personas que, por diversas causas, han sufrido una lesión en la estructura del cerebro en un momento en el que éste es todavía inmaduro.

**Espasticidad:** La espasticidad es la cualidad de tener contracciones involuntarias.

**Atetosis:** Trastorno caracterizado por movimientos continuos involuntarios, principalmente de dedos y manos.

**Ataxia:** Falta de coordinación de los movimientos voluntarios.

**Comunicación aumentativa o alternativa:** La comunicación aumentativa o alternativa, es la utilización de sistemas que se sirven de símbolos (auditivos, visuales y/o táctiles), técnicas y métodos, para aumentar o sustituir la comunicación, cuando ésta no se puede realizar por medio de la palabra articulada.

**Plasticidad cerebral:** Capacidad de las células nerviosas del cerebro para cambiar sus propiedades, alterando la forma o la función de las existentes o desarrollando nuevos procesos.

**RESUMEN**

- La “parálisis cerebral” es un término utilizado para denominar a un grupo de personas que, por diversas causas, han sufrido una lesión en la estructura del cerebro en un momento en el que éste es todavía inmaduro, es decir, durante el periodo comprendido entre los primeros meses de gestación y alrededor de los cinco años de vida.
- El número total de personas con parálisis cerebral en nuestro país está en torno a los 78.000 lo que supone un 2 por mil de la población.
- En función del área del cerebro afectada tendrá unas consecuencias diferentes de unas personas a otras, pero en general en todas aparece un trastorno motor que afecta al tono muscular, a la postura y al movimiento y que puede estar acompañado de trastornos de la comunicación, cognitivos, visuales, auditivos, de la alimentación y otros.
- Las causas de la parálisis cerebral pueden ser múltiples, debidas a traumatismos, a trastornos metabólicos, congénitos o infecciosos. Pueden aparecer antes, durante o después del parto.
- Hay veces que se trata de la suma de distintas causas y otras en las que es imposible conocer exactamente la causa específica que produjo el daño.

- En función de la afectación del músculo, de la postura o del equilibrio, se puede clasificar la parálisis cerebral en los siguientes tipos: Parálisis cerebral espástica, parálisis cerebral atetósica, parálisis cerebral atáxica, parálisis cerebral mixta.
- La prevención primaria está dirigida a evitar que aparezca la parálisis cerebral. La futura madre debe extremar determinadas precauciones durante el embarazo, como el consumo alimentos que puede causar toxoplasmosis; estar vacunada de la rubéola y cuidar de no tener un accidente o un golpe que pueda ser causa de traumatismo en el niño; no debe consumir alcohol, tabaco o drogas.
- Los sistemas de salud deben cuidar que no existan problemas en el momento del parto, estando especialmente atentos en casos de niños prematuros o con bajo peso. Una vez que el niño ha nacido, es conveniente cuidar que no se produzcan lesiones en la cabeza.
- La parálisis cerebral no tiene curación, pero sí es posible realizar una intervención que permita habilitar o rehabilitar las funciones alteradas. La parálisis cerebral afecta a múltiples funciones del ser humano, por lo tanto los tratamientos han de ser dirigidos a compensar todos ellos por lo que se precisa que sean trata-

- mientos múltiples, integrales y simultáneos, entre los tratamientos más importantes están: Atención temprana, tratamientos quirúrgicos, farmacológicos, fisioterapia, psicomotricidad, atención del lenguaje, comunicación alternativa y aumentativa, trastornos de la alimentación, terapia ocupacional, atención psicológica, atención educativa y laboral.
- Cuando la deficiencia es grave, y la rehabilitación no ha conseguido que la persona con parálisis cerebral goce de una independencia total que le permita gestionar su propia vida, ni siquiera con apoyos técnicos y humanos, es necesario proveer de servicios de mantenimiento que se hagan cargo y cubran de una manera global e integrada todas sus necesidades.
- La persona con parálisis cerebral tienen derecho a que distintos organismos les provean de ayudas y servicios: el Sistema Nacional de Salud atención médica, quirúrgica y rehabilitadora. Posteriormente, las acciones de atención temprana se comparten entre el sistema sanitario, el social y el educativo. El sistema educativo, alcanza hasta los 18 años. El aspecto social se tratará de cubrir con la *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia*, recientemente aprobada.

- La evolución de cada persona es completamente diferente y dependerá de cuatro factores: Las características físicas de la persona (gravedad de la deficiencia física, intelectual o sensorial), las circunstancias emocionales (trastornos de personalidad o de carácter), los valores culturales y familiares y por último los factores sociales.

## EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

### PREGUNTAS DE SELECCIÓN MÚLTIPLE

#### **La parálisis cerebral:**

*Es una enfermedad que se puede curar.*

*Es una parálisis del cerebro.*

*Es una lesión del cerebro de carácter permanente.*

*Es la causa de una enfermedad.*

Soluciones:

- a.** No es una enfermedad concreta sino una lesión en una parte del cerebro.
- b.** El cerebro no está paralizado, es una lesión que afecta a algunas áreas, las zonas no dañadas no tienen ningún problema.
- c.** Se trata de una lesión permanente en el cerebro.
- d.** No es la causa de una enfermedad.

#### **Las personas que tienen parálisis cerebral se caracterizan porque:**

*No pueden caminar.*

*No pueden hablar.*

*Tienen discapacidad intelectual.*



*Pueden presentar distintos trastornos: de la movilidad, de la comunicación, cognitivos, visuales, etc.*

Soluciones:

- a. Pueden tener dificultades para caminar, pero no sólo para caminar.
- b. Pueden tener problemas para hablar, pero no sólo para hablar.
- c. Algunas personas con parálisis cerebral pueden tener discapacidad intelectual pero son una minoría.
- d. Las personas con parálisis cerebral tienen distintos trastornos, de la movilidad, de la comunicación, cognitivos, visuales, de la alimentación, etc.

**La causa de la parálisis cerebral tiene lugar en:**

*Un problema generado en el parto.*

*Un daño que se produce por un golpe en la cabeza del bebé.*

*Un problema generado antes del nacimiento.*

*Un problema generado antes, durante o después del nacimiento.*

Soluciones:

- a. Algunos casos se producen en el parto, pero son una minoría.
- b. Algunos casos se producen por un golpe en la cabeza del bebé.
- c. Algunos casos se trata de un problema surgido antes del nacimiento.

**d.** Efectivamente la causa de la parálisis cerebral puede suceder en la etapa prenatal, la perinatal o la postnatal.

**El tratamiento:**

*Es exclusivamente médico.*

*No existen tratamientos.*

*Han de ser integrales y permanentes.*

*Se deben proporcionar únicamente en la infancia.*

Soluciones:

- a. Además de médico son necesarios otros muchos tratamientos.
- b. No existe curación pero si existen tratamientos que pueden paliar o prevenir muchas deficiencias.
- c. En efecto los tratamientos han de ser integrales y permanentes. En cada edad o fase, serán necesarios unos u otros.
- d. La infancia es el momento que el cerebro tiene mayor plasticidad y los beneficios del tratamiento será mayores.

**Las asociaciones relacionadas con la parálisis cerebral:**

*Trabajan para la administración.*

*Cuidan de las personas con parálisis cerebral.*

*No están bien organizadas.*

*Tienen como fin la defensa de los derechos y de la dignidad de las personas con parálisis cerebral.*

Soluciones:

- a. Son independientes de la administración, pero colaboran con ella y se mantienen fundamentalmente con recursos públicos.
- b. En algunas ocasiones las asociaciones crean recursos y servicios pero no siempre.
- c. En la actualidad existe una buena organización y gestión de las asociaciones.
- d. Este es su fin último, defender los derechos y trabajar para que la persona con parálisis cerebral vivan con dignidad y respeto.

PREGUNTAS VERDADERO / FALSO

**Las personas con parálisis cerebral no comprenden lo que oyen.**

Es frecuente pensar que como tienen problemas para hablar también lo tendrán para comprender. Salvo que tengan una discapacidad intelectual importante, las personas con parálisis cerebral entienden perfectamente lo que se les dice.

**Las personas con parálisis cerebral son más inteligentes que la media.**

En el otro extremo se sitúa esa idea de que la persona con parálisis cerebral es especialmente inteligente. En realidad puede tener una inteligencia inferior, igual o superior a la media, como cualquier otro ser humano.

**Para su escolarización, la persona con parálisis cerebral requiere de unos tratamientos específicos que sólo se le pueden ofrecer en Centros de Educación Especial.**

Salvo en situaciones de discapacidad intelectual, la persona con parálisis cerebral puede seguir su proceso educativo en Centros ordinarios integrados con

el resto de los alumnos, si bien debe contar con algunas ayudas tecnológicas y asistenciales.

**Las personas con parálisis cerebral no pueden trabajar.**

Aunque las dificultades de las personas con parálisis cerebral son mayores que las del resto para conseguir un empleo, con una adecuada formación, pueden realizar un trabajo sin ningún problema.

**Las personas con parálisis cerebral participan normalmente en actividades de ocio y turismo.**

Si éstas están adaptadas, no tiene ningún problema para realizar estas actividades.

Este libro se terminó de imprimir



