

GUÍA DE ORIENTACIÓN EN LA PRÁCTICA PROFESIONAL DE LA VALORACIÓN REGLAMENTARIA DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL



Autores:

Profesionales del Centro de Referencia Estatal de Discapacidad y Dependencia del Imserso. León.

González Fernández, Ana Isabel	Enfermera
Gutiérrez Fuentes, María Teresa	Neuropsicóloga
Lamela Rodríguez, Beatriz	Terapeuta ocupacional
Montañés García, Susana	Trabajadora Social
Resines Pérez, Cristina	Logopeda

Coordinadora:

Mendoza Láiz, Nuria	Doctora en Ciencias de la Actividad Física
---------------------	--

Revisión:

- Comisión Técnica de coordinación y seguimiento de la aplicación del baremo de Valoración de la situación de Dependencia (CTVD)
- Área de Valoración de la Dependencia del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso), con la colaboración de Ana Madrigal Muñoz experta en PC (Observatorio Personas Mayores).
- **Confederación** Española de Federaciones y **Asociaciones** de Atención a las personas con **Parálisis Cerebral** y Afines (**Confederación ASPACE**)
- Fundación Instituto Catalán del Envejecimiento (FICE) de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Con la participación del Centro de Referencia Estatal de Discapacidad y Dependencia de San Andrés de Rabanedo (León):



0. Objeto de la Guía

La presente guía tiene el objetivo de ser un instrumento útil en la práctica profesional de la valoración oficial de la situación de dependencia en personas con **parálisis cerebral** (PC), y servir de apoyo a la formación de los/as profesionales de los órganos de valoración.

Con esta finalidad se ha realizado una revisión de las condiciones de salud de este colectivo que pueden dar lugar a situación de dependencia, en aplicación del Baremo de Valoración de la Dependencia (BVD), aprobado por Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero.

Trata de transmitir conocimientos útiles para la comprensión de dicha condición de salud en el proceso de evaluación de la situación de dependencia y desarrolla orientaciones para facilitar la aplicación de dicho baremo de forma homogénea y eficiente en todas las Comunidades Autónomas conforme a lo acordado por el Consejo Territorial del SAAD el 1 de junio de 2010, en Acuerdo sobre la modificación del baremo establecido en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril.

Los enunciados de la guía están supeditados al valor jurídico de lo establecido por la normativa vigente, orientan y ayudan en la aplicación de los criterios de valoración reglamentarios.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales
(Imserso)

ÍNDICE.

1.	Introducción	1
2.	Parálisis cerebral: Concepto, etiología y clasificación	2
2.1.	Concepto.....	2
2.2.	Etiología	2
2.3.	Clasificación de la Parálisis Cerebral	3
2.3.1.	Clasificación según trastorno motor dominante	3
2.3.2.	Clasificación topográfica	4
2.3.3.	Según la CIE 10	4
3.	Problemas más relevantes en las personas con PC	5
3.1.	Alteraciones del movimiento voluntario.....	5
3.1.1.	Problemas de alcance, prensión y manipulación	5
3.1.2.	Problemas motores.....	5
3.1.3.	Problemas de temporización.....	5
3.1.4.	Problemas sensoriales	6
3.1.5.	Problemas con la prensión	6
3.1.6.	Problemas con la presa y la elevación.....	6
3.1.7.	Control anticipado alterado en el agarre de precisión.....	6
3.1.8.	Problemas con la suelta	7
3.2.	Alteraciones que afectan al control postural	7
3.2.1.	Problemas musculoesqueléticos que afectan al control postural.....	7
3.2.2.	Alteración del control postural y del equilibrio.....	7
3.2.3.	Problemas en los componentes motores del control postural.....	8
-	Problemas de adaptación postural	8
-	Retrasos en la activación de las respuestas posturales oportunas	8
-	Problemas en el control postural en sedestación.	8
-	Problemas relacionados con la fuerza.....	9
-	Daño en la función cognitiva y el control postural.....	9
3.3.	Alteraciones del tono muscular	9
4.	Trastornos asociados	10
4.1.	Déficit intelectual	10
4.2.	Crisis epilépticas	10
4.3.	Problemas de lenguaje y habla.....	11
4.4.	Disfagia.....	11
4.5.	Trastornos visuales y auditivos	11
4.6.	Problemas urinarios	11
4.7.	Deformaciones músculo esqueléticas.....	12
5.	Evolución de las personas con Parálisis Cerebral.....	13
6.	Breve descripción de los soportes terapéuticos	14
7.	Abordaje de la valoración	15
7,1.	Interpretación del informe de salud.....	15
7.2.	Evaluación del impacto del entorno físico y social	18
7.3.	Entrevista personal: pautas y recursos	19

7.4.	Repercusión de la PC en el desempeño de las ABVD	22
7.5.	Dificultades más comunes en la realización de las tareas.....	23
8.	Cuidados	26
9	Glosario	28
10.	Bibliografía.	31

1 Introducción.

La Parálisis Cerebral (PC) ya era conocida en el antiguo Egipto (Legido & Katsedos, 2003), aunque la primera definición fue propiciada por el ortopédico Inglés William John Little, en 1862, quien describió diversos casos de niños que, presentaban un cuadro motor característico, al que llamó “rigidez espástica” como consecuencia de complicaciones durante el parto. Por ello, su primera denominación ha sido enfermedad de Little (Little’s Disease). Sigmund Freud en 1897 utilizó el término de Cerebral Palsy para agrupar a todos los niños con trastornos motrices de origen central. Tardieu (1969) utilizó el término *Infirmité motrice cérébrale* sin incluir a personas con déficit intelectual, para estos utilizó el término encefalopatía.

Bax, et al., (2005) apuntan en una revisión de clasificaciones de la PC, que la clasificación más reciente engloba cuatro ejes. El primer eje agrupa los trastornos del tono y del movimiento, el segundo el daño asociado, el tercero la distribución anatómica del daño motor y los hallazgos de neuroimagen y el cuarto tiene en cuenta la etiología y el periodo en que se produce el daño cerebral. De esta forma esta clasificación tiene en cuenta las características individuales de cada persona, la naturaleza del problema y su gravedad, dotando a los servicios de salud de mayor información para poder realizar estudios poblacionales y longitudinales.

Otros estudios determinan la relación entre localización del daño en el cerebro y determinados síndromes clínicos como daño motor y otros trastornos del neurodesarrollo (Bax, Tydeman y Flodmark, 2006). Mercuri y Barnett (2003) encuentran que en niños a término con encefalopatía neonatal y puntuación de Apgar baja al nacer, mayor compromiso de los ganglios basales y la cápsula interna (éstos colaboran en la regulación de la actividad tónico fásica muscular de forma inconsciente e involuntaria).

La PC en países occidentales, es la causa más común de deficiencia motora en niños de corta edad estimándose la prevalencia de 2 a 3 casos/1000 nacidos vivos (Cans, 2002). En España, según los datos de la UPC Research & Educational Foundation, es de 2 a 2,8 por cada 1.000 habitantes. En la década pasada se ha incrementado el número de casos debido a la mayor expectativa de vida y al creciente número de nuevos casos pasando de 1,5 a 1,8 por cada 1000 nacimientos en el año 2000. La PC es el segundo trastorno más común del cerebro en desarrollo, el primero es el retraso mental.

No existe un patrón típico de la parálisis cerebral, entre las distintas personas que están en esta situación, existen diferencias no sólo cuantitativas (grado o gravedad en que se manifiesta un síntoma), sino también cualitativas (los síntomas que están presentes).

Cada caso es diferente, la misma patología en diferentes individuos puede dar lugar a grados diferentes de dependencia según el grado de afectación, y una misma patología con el mismo grado de afectación, también puede tener manifestaciones clínicas diferentes que, dependiendo del individuo y del contexto, den lugar a grados diferentes de dependencia

2 Parálisis cerebral: Concepto, etiología y clasificación.

2.1. Concepto.

La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos del desarrollo psicomotor, que causan una limitación de la actividad de la persona, atribuida a problemas en el desarrollo cerebral del feto o del niño. Los desórdenes psicomotrices de la parálisis cerebral están a menudo acompañados de problemas sensitivos, cognitivos, de comunicación y percepción, y en algunas ocasiones, de trastornos del comportamiento.

Bax, et al., (2002), describe la PC como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura causantes de limitación en la actividad. Dichos trastornos no progresivos ocurren en el cerebro prenatal o natal. Los trastornos motores se acompañan a menudo de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos, de conducta, y/o por un trastorno convulsivo.

La Confederación ASPACE, define La Parálisis Cerebral (PC), como 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 (González, et. al. 2002).

El diagnóstico de la PC se realiza más allá del período neonatal, y el daño neurológico se manifiesta con la presencia de una agrupación de signos neurológicos conocida como encefalopatía neonatal (Badawi, et al., 2005).

El déficit motor debe estar presente a los 2 o 3 años de edad para que se considere una PC (Taft, 1995), aunque para otros autores el límite está en los 5 años, momento en el cual el cerebro debe haber completado el 95% de su crecimiento (Robaina, Riesgo y Robaina, 2007).

En la PC lo fundamental es el trastorno neuromotor, que da lugar a una alteración de:

- El tono muscular
- La postura
- Y los patrones de movimiento

2.2. Etiología.

La etiología de la PC está relacionada con el periodo de desarrollo del cerebro:

- Periodo Pre-natal en el que se producen el 70% de los casos. Siendo las causas más comunes las infecciones intrauterinas (rubéola,

toxoplasmosis, etc.), malformaciones cerebrales, retraso en el crecimiento intrauterino, anomalías genéticas, accidentes cerebrovasculares y teratógenos.

- Periodo Peri-natal (20% de los casos). Las causas más frecuentes son asfixia, infección del sistema nervioso central, alteraciones metabólicas y accidentes cerebrovasculares.
- Periodo Post-natal que se extiende hasta los dos años de vida (10% de los casos). Las infecciones (meningitis, encefalitis, etc.) y los traumatismos craneoencefálicos son las causas más comunes en este periodo.

2.3. Clasificación de la Parálisis Cerebral

La PC se puede clasificar siguiendo dos criterios: Según el trastorno motor dominante y según la localización de la afección (clasificación topográfica).

2.3.1. Clasificación en función de tipo del trastorno motor dominante.

En función del tipo de perturbación en el movimiento se distinguen cuatro formas de parálisis cerebral:

- **Espástica:** Afecta al 70-80% de los casos. Se caracteriza por un aumento excesivo del tono muscular (hipertonía e hiperreflexia), acompañado de un elevado grado de rigidez muscular (espasticidad), que provoca movimientos exagerados y poco coordinados o armoniosos, especialmente en las piernas, los brazos y/o la espalda. Cuando la espasticidad afecta a las piernas, éstas pueden encorvarse y cruzarse en las rodillas, dando la apariencia de unas tijeras, lo que puede dificultar el andar. Algunas personas, experimentan temblores y sacudidas incontrolables en uno de los lados del cuerpo que, si son severas, interfieren en la realización de los movimientos. La PC espástica es la que mayor comorbilidad tiene con una discapacidad intelectual.
- **Atetósica o Discinética.** Se da en un 10-20% de los casos. Afecta, principalmente, al tono muscular, pasando de estados de hipertonía (elevado tono muscular) a hipotonía (bajo tono muscular). Las alteraciones del tono muscular provocan descoordinación y falta de control de los movimientos, que son retorcidos y lentos. Estas alteraciones desaparecen durante el sueño. En la PC discinética se producen problemas en el movimiento de las manos y los brazos, las piernas y los pies, lo que dificulta la postura al sentarse y caminar. En algunos casos, también afecta a los músculos de la cara y la lengua, lo que explica las muecas involuntarias y el babeo de algunas de estas personas. La descoordinación también puede afectar a los músculos del habla, dificultando la articulación de las palabras (disartria). En las situaciones de estrés emocional, disminuye la capacidad para controlar los movimientos. La inteligencia es normal en el 78% de los casos.

- **Atáxica.** Afecta a menos de un 15%. Se caracteriza por una marcha defectuosa, con problemas del equilibrio, y por la descoordinación de la motricidad fina, que dificultan los movimientos rápidos y precisos (por ejemplo, abrocharse un botón). Caminan de forma inestable, separando mucho los pies por aumento de la base de sustentación. Las personas pueden sufrir *temblores de intención*, es decir, al comenzar algún movimiento voluntario, como coger un libro, se produce un temblor en la parte del cuerpo implicada, en este caso la mano. El temblor empeora a medida que se acerca al objeto deseado.
- **PC Mixta.** Lo más frecuente es que las personas con parálisis cerebral presenten una combinación de algunos de los tres tipos anteriores, especialmente, de la espástica y la atetósica.

2.3.2. Clasificación topográfica:

- **Tetraplejía:** afecta al tronco y las cuatro extremidades, con predominio de afectación en miembros superiores.
- **Diplejía:** Afectación de las cuatro extremidades con predominio de las inferiores.
- **Hemiplejía:** afectado un solo lado del cuerpo, predominando la afectación del miembro superior.
- **Doble hemiplejía:** afectación de las cuatro extremidades, predominando más en un hemicuerpo.

2.3.3. Según la CIE 10:

(G80) Parálisis cerebral

- (G80.0) Parálisis cerebral tetrapléjica espástica
- (G80.1) Parálisis cerebral dipléjica espástica
- (G80.2) Parálisis cerebral hemipléjica espástica
- (G80.3) Parálisis cerebral discinética
- (G80.4) Parálisis cerebral atáxica
- (G80.8) Otras parálisis cerebrales
- (G80.9) Parálisis cerebral sin especificar

3 Problemas más relevantes en las personas con PC.

La Parálisis Cerebral, como ya se ha indicado, se caracteriza por la aparición de unos trastornos neuromotores antes de que el cerebro esté maduro, consistentes en:

- I. Alteraciones del movimiento voluntario.
- II. Alteraciones que afectan al control postural.
- III. Alteraciones del tono muscular.

3.1. Alteraciones del movimiento voluntario.

Las personas con PC presentan alteraciones del movimiento voluntario. Los movimientos se caracterizan por ser lentos, torpes y vacilantes. En ocasiones, se inicia un movimiento y la pérdida del control sobre el mismo desemboca en otro movimiento involuntario, entorpeciendo la realización de las actividades de la vida diaria.

3.1.1.-Problemas de alcance, prensión y manipulación.

La debilidad en la extremidad superior afectará a la capacidad de la persona con PC para alcanzar y agarrar objetos. Cuando las personas con PC tienen escaso control proximal debido a la debilidad, sus capacidades para usar la función distal de sus brazos pueden verse comprometidas.

La debilidad en la cintura escapular, a menudo, causa una inestabilidad que puede llevar a reducir el rango de movimiento o una subluxación en casos extremos. Una persona con fuerza disminuida en el miembro superior, con frecuencia, compensará su debilidad con patrones de movimiento anormales: elevación de la escápula con abducción humeral y flexión de codo durante el alcance. Otra compensación habitual es la flexión lateral del tronco durante el alcance. Cuando hay debilidad en el brazo está presente la debilidad en el tronco, lo que dificulta su estabilidad y alineación, necesarias para las tareas de alcance.

✓ 3.1.2.-Problemas motores.

Las trayectorias de movimiento en personas con PC se caracterizan por una pérdida de coordinación entre los músculos sinergistas y las articulaciones, haciendo que los movimientos sean segmentados y afectando la temporización (tiempo de ejecución).

✓ 3.1.3.-Problemas de temporización

En la mayoría de las tareas realizadas por personas con PC se ha objetivado un enlentecimiento de los tiempos de ejecución de movimiento (*timing*). En

niños con hemiplejía secundaria a parálisis cerebral el tiempo total de movimiento será mayor en la mano afectada que en la no afectada.

✓ 3.1.4.-Problemas sensoriales.

La capacidad para adaptar los movimientos de alcance según las demandas de la tarea y del entorno es un componente esencial para el control normalizado de la extremidad superior. La información sensorial es clave para adaptar los movimientos y para corregir posibles errores durante la ejecución de los movimientos del brazo, asegurando el grado de precisión necesario durante los últimos momentos del movimiento.

✓ 3.1.5.-Problemas con la prensión.

Los niños y adultos con parálisis cerebral que tienen afectación sensorial táctil y propioceptiva, pueden tener dificultades de prensión y manipulación, debido a una apertura y cierre exagerados de la mano afectada, sin anticipación de la prensión, observándose además, una escasa diferenciación entre las partes cubital y radial de la mano. Respecto a la mano no afectada, es posible que no exista una anticipación adecuada para agarrar el objeto, pero sí, encontrar un patrón flexoextensor de los dedos que permita la prensión. La pérdida de información sensorial va a hacer que las fuerzas de prensión y de elevación sean anómalas, causando problemas en el control de movimientos finos de la mano.

✓ 3.1.6.-Problemas con la presa y la elevación.

La habilidad para producir y regular la fuerza es un aspecto importante de las tareas que implican agarrar y elevar un objeto. En una presa de precisión, las fuerzas para agarrar y elevar son generadas simultáneamente.

La sensación táctil de los pulpejos de los dedos, es particularmente importante, cuando se levantan objetos con este tipo de prensión, para ajustar la amplitud de fuerzas usadas. Si la fuerza de prensión es demasiado alta el objeto no podrá ser manipulado y si la fuerza es demasiado débil el objeto se caerá. Las dificultades en la regulación de estas fuerzas aparecen en un gran número de personas con PC, siendo su causa principal los déficits sensoriales.

✓ 3.1.7.-Control anticipado alterado en el agarre de precisión.

Los niños y adultos con parálisis cerebral espástica pueden tener alterada la habilidad para graduar las fuerzas durante tareas que requieren prensión y elevación. Estos, pueden no ser capaces de extraer la información suficiente durante las experiencias manipulativas iniciales para formar representaciones internas de las características del objeto.

Tras una extensa práctica, pueden aprender a usar el control anticipado de las fuerzas de carga, preparando la mano antes del contacto utilizando la información sensorial, específicamente el input visual, y las representaciones internas formadas durante las experiencias previas.

La relación entre el grado de espasticidad y el control anticipado de la prensión y elevación en estos niños aún no se ha determinado. Se ha sugerido que la espasticidad, no es el principal factor relacionado con la alteración de la prensión y elevación al igual que ocurre con los problemas de alcance. Recientemente se ha planteado si para mejorar la prensión, la información sensorial de la mano no afectada podría transferir fuerzas graduales anticipatorias a la mano afectada en manipulaciones posteriores.

✓ 3.1.8.-Problemas con la suelta.

Los niños con parálisis cerebral que presentan espasticidad moderada-severa tienen dificultad con la suelta controlada, incluso para iniciarla, ya que el patrón de movimiento empleado no es eficaz. Los niños hipotónicos o que tienen una espasticidad leve tiene problemas para mantener la prensión por lo que la suelta de objetos suele ser involuntaria e incontrolada.

3.2. Alteraciones que afectan al control postural.

Los problemas de control postural, alcance, junto con los de prensión y manipulación son los que más repercuten en la ejecución de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD).

3.2.1.-Problemas músculo-esqueléticos que afectan al control postural.

Los niños con PC, frecuentemente, muestran rangos de movimientos limitados en varias articulaciones así como contracturas musculares en la cadera, rodilla y tobillo que dan como resultado posturas atípicas en sedestación y en bipedestación. Las posturas habituales influyen en como los músculos son reclutados y coordinados para conseguir la estabilidad.

Otra dificultad en estas personas son las alteraciones en el alineamiento músculo esquelético. El alineamiento del cuerpo se refiere a la disposición de los diferentes segmentos del cuerpo con respecto a otros segmentos y con respecto a la gravedad y a la base de soporte. La asimetría persistente en el soporte de peso limita el movimiento en el lado de soporte, y eso puede contribuir al desarrollo de deformidades estructurales. A menudo, no puede adaptarse a la superficie de soporte porque la superficie del cuerpo no está alineada.

3.2.2.-Alteración del control postural y del equilibrio.

El equilibrio es un elemento crítico para la independencia en las actividades de la vida diaria (AVD). Los problemas en el control postural producen pérdida de la estabilidad y un gran impacto en la independencia de las personas con PC. Las consecuencias más importantes de las dificultades en el equilibrio

producen disminución de la independencia funcional, aumento de la discapacidad y complicaciones tales como las caídas. La incapacidad para mantener el equilibrio mientras se realizan tareas simultáneas es característica de niños y adultos con PC.

Controlar la postura para mantener el equilibrio implica controlar la posición del cuerpo en el espacio para que el cuerpo mantenga el centro de masa corporal dentro de la base de soporte. Orientación y estabilidad son componentes esenciales para el control del equilibrio, que también depende de la información visual, somatosensorial y vestibular, y de la capacidad del SNC para interpretar cada impulso. Las personas con PC con problemas visuales añadidos, a menudo tienen, un retraso en el desarrollo de las reacciones del equilibrio. Es frecuente la falta de habilidad para responder instantáneamente a los cambios posturales.

3.2.3.-Problemas en los componentes motores del control postural.

Entre los problemas más habituales en los componentes del control postural se encuentran los siguientes:

Problemas de adaptación postural.

Roncesvalles encontró que los niños con PC presentan problemas en la amplitud de respuestas de adaptación postural en las perturbaciones por aumento de distancia y velocidad. Las dificultades en la capacidad de modular la amplitud de la actividad muscular encontrada en niños con PC afecta tanto al sistema de control voluntario como al sistema de respuestas automáticas (Roncesvalles et al., 2002).

Retrasos en la activación de las respuestas posturales oportunas:

El control postural normal requiere de la capacidad de modificar la postura en respuesta a los cambios de las tareas y de las demandas ambientales. El término utilizado para definir este evento es “adaptación postural”. La incapacidad para modificar la postura en respuesta a los cambios en las demandas de las tareas es una característica de las personas con PC. Los retrasos en la activación de la musculatura distal del miembro parético son compensados por una temprana activación de la musculatura proximal del miembro sano. Estos problemas están presentes en algunas formas de PC.

Problemas en el control postural en sedestación:

La habilidad subyacente al control postural para sentarse de manera independiente, es una parte crítica de la independencia funcional en las actividades de la vida diaria. Las dificultades para mantener el equilibrio en sedestación ocurren, con frecuencia, tanto en niños como en adultos con PC. La adquisición del equilibrio en sedestación, tanto en niños con retraso del desarrollo como en adultos con PC, se ha demostrado como un buen predictor de resultados funcionales.

La aparición de la habilidad para sentarse a los dos años en niños con PC predice la presencia de la marcha en el futuro (Molnar & Gordon, 1986). Estudios más recientes han confirmado la importancia de la edad de aparición de la sedestación mostrando un rango de edad de los 18 a los 24 meses como predictores de marcha en niños con diplejía espástica (Badell-Ribera, 1985; Wu et al., 2004).

Mientras el control postural en sedestación ha sido estudiado muy extensamente en niños con PC, existen pocos estudios que examinen de manera específica los problemas en los componentes sensoriales, motores y cognitivos en adultos con PC.

Problemas relacionados con la fuerza:

La fuerza, es un aspecto difícil de valorar, ya que muchos factores neuromusculares, músculo-esqueléticos, biomecánicos, cognitivos y de percepción influyen en la capacidad de iniciar, completar o repetir un movimiento. La fuerza depende de las propiedades del músculo, así como de la actividad de las unidades motrices y del tiempo de la misma. Los niños y adultos con parálisis cerebral, no son capaces de realizar esa modulación de fuerzas, siendo éstas excesivas y oscilatorias.

Daño en la función cognitiva y el control postural:

La evidencia científica demuestra los efectos entrelazados del daño cognitivo y el control postural en personas con PC. Las investigaciones en éste área están extendiéndose rápidamente, e incluyen estudios que relacionan el impacto de la carga cognoscitiva en el equilibrio en personas con patología neurológica. Ya desde 1964 aparecen las primeras hipótesis al respecto, determinando la influencia de la PC en la maduración neurológica (Robaina, et al., 2007).

3.3. Alteraciones del tono muscular.

El tono muscular anormal puede alterar el control del movimiento con problemas en la coordinación y secuencia del movimiento, ya sea para la función de las actividades diarias o en la marcha. La hipertonía y la espasticidad limitan la capacidad para iniciar el movimiento y moverse rápidamente. Interfiere con el control del movimiento ya que, la activación del mecanismo de reflejos de estiramiento depende de la velocidad.

La relación entre movimientos asociados y espasticidad se conoce como reacciones asociadas, observándose un aumento del tono muscular en otras partes del cuerpo que suelen acompañar al movimiento voluntario o intencional. Los movimientos y reacciones asociadas aparecen con frecuencia debido a la incapacidad de fraccionar el movimiento, a la falta de habilidad en una actividad motriz particular, a las fuerzas de movimiento dependiente, a la incapacidad de inhibir los músculos que son innecesarios en una actividad muscular, etc., este hecho está más pronunciado en niños.

4 Trastornos asociados.

Es muy raro que la PC tenga únicamente manifestaciones de tipo motor, la mayoría de las personas presenta por lo menos un trastorno asociado. Estos trastornos pueden ser: Déficit intelectual, entre un 50-70% de los casos según diferentes autores (Malagon, 2007; Moreno, Galiano y Valero, 2001), epilepsia, problemas del lenguaje, de deglución, trastornos visuales (problemas de agudeza visual, estrabismo y, hemianopsia), problemas urinarios (40% de los casos presentan incontinencia urinaria o urgencia urinaria), agnosia, hipoacusia, y trastornos del comportamiento.

Por último y como consecuencia de la afectación motora y de la parálisis muscular, se producen deformaciones músculo-esqueléticas asociadas

4.1 Déficit intelectual

Los déficits de las funciones cognitivas son probablemente los trastornos más frecuentes en las personas con PC. Dichos trastornos van desde el retraso mental a trastornos específicos de algunas funciones como la atención, y las ya mencionadas como el lenguaje, o la función viso-perceptiva. Aproximadamente un tercio del total de las personas con PC tiene un déficit intelectual moderado o grave, otro tercio, una deficiencia leve y el resto presenta una inteligencia normal.

El retraso mental y los problemas de aprendizaje se caracterizan por un funcionamiento intelectual inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo.

4.2 Crisis epilépticas.

La epilepsia es el siguiente trastorno asociado en orden de frecuencia. Una de cada tres personas con PC desarrolla epilepsia a lo largo de su evolución. Las crisis epilépticas se presentan de forma imprevisible y se caracterizan por pérdidas de conciencia debidas a la interrupción de la actividad eléctrica cerebral ocasionada, a su vez, por estallidos de electricidad.

La pérdida de conciencia puede ir precedida de gritos y seguida de sacudidas de piernas y brazos, convulsiones y micción involuntaria (convulsiones tónico clónicas).

En las crisis parciales simples, se producen sacudidas musculares, hormigueo o entumecimiento y en las complejas, se pueden dar además alucinaciones, la persona puede tambalearse, realizar movimientos automáticos y sin propósito, o manifestar una conciencia limitada o confusión. Pese a su carácter imprevisible, puede controlarse con una medicación adecuada.

4.3 Problemas de lenguaje y habla.

Las personas con PC pueden sufrir dificultades leves o graves para expresarse.

Algunas de las principales características del habla en estas personas son:

- ❖ Ausencia del ritmo, lentitud, pausas anormales y amontonamiento de frases.
- ❖ Habla a sacudidas con voz ronca, voz débil o imposibilidad para mantener un sonido.
- ❖ Articulación distorsionada por incorrecta realización de los fonemas, omisiones y sustituciones. Voz nasalizada.
- ❖ Exceso de mímica al hablar, pudiendo llegar a hacer imposible la articulación.

4.4 Disfagia

El problema de la disfagia merece especial mención. Se define como una disfunción en la secuencia de las fases oral, faríngea y esofágica del proceso de tragar, caracterizado por una dificultad en la preparación del bolo o en el desplazamiento del alimento desde la boca hasta el estómago.

La presencia de movimientos anormales en el patrón de la deglución, como es el caso de personas con parálisis cerebral, alteran el movimiento de la comida desde la zona anterior de la boca a la posterior.

4.5. Trastornos visuales y auditivos

El estrabismo y los trastornos de refracción ocurren en más del 50% de los niños con PC. El estrabismo se produce por la afectación o paresia de los músculos oculares.

También pueden presentarse en los niños con hemiparesia, una hemianopsia, que es la visión defectuosa o ceguera de la mitad del campo visual de un ojo. En la hemianopsia homónima, el daño afecta la misma parte del campo visual en ambos ojos.

Los trastornos de la audición pueden presentarse especialmente en forma de hipoacusia.

4.6. Problemas urinarios.

Con frecuencia, las personas con PC sufren incontinencia debido a la falta de control de los músculos que mantienen cerrada la vejiga. La micción puede tener lugar durante el sueño (enuresis nocturna), de forma incontrolada durante determinadas actividades físicas (incontinencia del estrés) o como un goteo lento de la orina.

4.7. Deformaciones músculo-esqueléticas.

Entre los trastornos asociados a la PC destacan las deformaciones músculo-esqueléticas.

La lesión neurológica retrasa el desarrollo de los patrones normales de movimiento, lo que se traduce a menudo en la adopción de posturas asimétricas y amplitud de movimientos limitada. Esto determina que el músculo y el hueso se desarrollen de forma distinta, con desequilibrios entre los grupos musculares, deformidades de las articulaciones y los huesos, y con frecuencia osteoporosis en los niños incapaces de caminar de forma independiente.

- Deformidades asociadas a la **hemiplejia**: Las personas con hemiplejia suelen tener un desarrollo menor del lado afectado, de forma que los miembros de ese lado son más pequeños y la pierna más corta. Las deformidades clásicas de los niños con hemiplejia son: pie equino y tobillo, flexión de codo, la muñeca y los dedos y adducción del pulgar.
- Deformidades asociadas a la **diplejia**: Incluyen contracturas de los flexores y aductores de cadera. La mayor parte de los niños de este grupo caminan de forma independiente y estas deformidades se producen como consecuencia de la marcha adoptada por muchos de ellos por la espasticidad de los aductores y flexores de la cadera, los músculos gemelos e isquiotibiales.
- Las deformidades asociadas a la **tetraplejia** incluyen las anteriormente descritas, y además luxaciones de la articulación de la cadera y alteraciones de la curvatura vertebral, que implican dolor y dificultad para el control postural, lo que se traduce en limitaciones para caminar, sentarse o permanecer de pie y también para la realización de las actividades la vida diaria.
- Deformidades debidas a las **curvaturas patológicas vertebrales**: La curvatura patológica vertebral se produce hasta en un 70% siendo más prevalente en los PC con tetraplejia. La *escoliosis* es la más frecuente, pero con frecuencia, se producen también *cifosis e hiperlordosis*. Esta patología puede aparecer desde muy temprana edad y sigue progresando hasta la edad adulta. Muchas de las deformidades músculo-esqueléticas producen dolor articular.

5 Evolución de las personas con Parálisis Cerebral.

Actualmente las mejoras en la atención médica, rehabilitación y productos de apoyo determinan una menor mortalidad, sobreviviendo hasta la edad adulta.

Este incremento en la esperanza de vida de las personas con PC lleva consigo el aumento de problemas médicos y funcionales:

- Envejecimiento prematuro a partir de los 40 años, debido al estrés y al sobreesfuerzo que supone la PC sobre el organismo. Pueden aparecer problemas cardiovasculares y respiratorios.
- Síndrome post-deterioro, una combinación de dolor, fatiga, debilidad debida a anormalidades musculares.
- Osteoartritis y artritis degenerativa, por deformidades óseas y por movimientos repetitivos causando dolor, síndrome compartimental.
- Dolor, puede ser agudo o crónico y se experimenta con mayor frecuencia en las caderas, las rodillas, los tobillos y la parte superior e inferior de la espalda.
- Otros problemas de salud tales como, una mayor incidencia de hipertensión, escoliosis, fracturas óseas, caries y enfermedad periodontal.
- Epilepsia.
- Problemas urinarios.

6 Breve descripción de los soportes terapéuticos.

Las personas con Parálisis Cerebral pueden necesitar soportes terapéuticos según el grado de afectación, algunos de ellos aparecen en la siguiente tabla:

Soporte terapéutico	Descripción
Nutrición enteral (alimentación por sonda)	Puede ser necesaria en situaciones con alteración grave de la deglución, con aspiraciones frecuentes o incapacidad para cubrir sus necesidades con la alimentación oral. La sonda puede ser nasogástrica (para periodos cortos) o Gastrostomía Endoscópica Percutánea. El tubo PEG implica una serie de cuidados tanto del estoma (lugar de la inserción del tubo) como de la sonda. Este soporte interfiere en menor medida en su vida diaria al poderse ocultar el tubo bajo las ropas. Es de fácil manejo, tanto para el paciente como para los cuidadores.
Oxigenoterapia:	Puede ser necesaria, sobre todo en la edad adulta, al aparecer problemas de salud asociados. El sistema de administración del oxígeno garantiza autonomía, pero no puede considerarse un sistema portátil, aunque sí permite solventar algunos problemas de desplazamiento.
Fármacos por vía intratecal	El fármaco más utilizado es el baclofeno. Es un tratamiento que puede aliviar algunos de los síntomas de la espasticidad severa y para personas con fracaso de altas dosis de fármacos por vía oral. Se usa un catéter y una bomba programable que se implantan quirúrgicamente y administran la medicación.

7 Abordaje de la Valoración.

Con el fin de realizar una evaluación válida y fiable de las habilidades de la persona con PC es imperativo que las pruebas y peticiones realizadas se correspondan con el nivel de habilidad de la persona.

El/la valorador/a debe hacer preguntas que animen a la persona con PC a explicar de forma lo más explícita posible, paso por paso, el procedimiento que utiliza para ejecutar la tarea, describiendo de forma detallada como la ejecuta normalmente.

Las personas con PC pueden realizar la misma tarea de manera diferente dependiendo del contexto, debido a que los niveles de ansiedad, que nos suelen afectar a todos, afectan de manera muy especial a la ejecución de tareas de estas personas (por ejemplo, algo tan sencillo como hablar a un desconocido puede generar ansiedad si la persona percibe que aquél pone mucha atención en escucharla). Asimismo, una misma actividad puede realizarse de forma diferente dependiendo de las características del objeto con el que interactúan (tamaño, textura, fragilidad, recipiente con líquidos, etc.). Así, a la hora de escribir a mano, el grosor del bolígrafo influye en que pueda o no hacerlo; o para vestirse, no es lo mismo si se trata de una prenda para la parte superior (chaqueta, jersey) o de la parte inferior (pantalones), si tiene botones, cremalleras, etc.

A la hora de la evaluación, se debe tener en cuenta que si se presentan dificultades en la deglución y afectación de componentes neuromusculares y motores (alteración del tono, coordinación, postura, rigidez articular, fuerza, estabilidad/equilibrio, motricidad gruesa, movimientos incontrolados, etc.), todas las actividades van a resultar afectadas en mayor o menor grado. Además, la repetición de acciones motoras da lugar a fatiga y a la imposibilidad de mantener el esfuerzo en la tarea requerida.

7.1 Interpretación del informe de salud.

El informe de salud debe recoger los diagnósticos clínicos, y los trastornos asociados. En este colectivo, el informe debería reflejar el tipo de parálisis cerebral así como la parte del cuerpo afectada, lo que permitirá el acercamiento a las limitaciones a nivel funcional que va a presentar la persona con PC.

La descripción del tipo de Parálisis cerebral que se haga en el informe de salud, va a orientarnos de forma objetiva sobre la limitación funcional de la persona a valorar, ya que esta estará en relación directa con ese tipo de Parálisis cerebral y condicionará las dificultades en el desempeño de las actividades de la vida diaria. Todo lo que la persona valoradora observe, todas las dificultades en el desempeño que se detecten en la persona con PC, deben ser coherentes con lo que refleja el informe de salud y será un aval de la propia valoración.

Igualmente, se debería informar de los trastornos asociados, y los soportes terapéuticos y productos de apoyo prescritos por su médico.

Si el diagnóstico que aparece en el informe de salud es una **Parálisis cerebral de tipo espástico**, ello nos va a indicar que la persona presentará dificultad para la realización de los movimientos voluntarios, pero además debido a las contracturas y deformidades que consecuentemente tendrá, tendrá un retraso en la adquisición de la habilidad para realizar las actividades de la vida diaria o incluso no podrá realizarlas. Dependiendo si afecta a las cuatro extremidades o solo a las superiores o solo a las inferiores, las manifestaciones serán diferentes: marcha de puntillas o imposibilidad de realizar la marcha, deformidades en la columna y cadera, limitación en la flexión y extensión de la muñeca y el codo, etc.

Si por el contrario, en el informe de salud nos hablan de un diagnóstico de **Parálisis cerebral de tipo disquinético**, tendremos que pensar que la persona afectada presentará alteraciones en el tono muscular, movimientos involuntarios y anormales y reflejos arcaicos (que se presentan normalmente al nacimiento). La disminución del tono muscular va a influir en el retardo en la adquisición de las habilidades motoras y del habla. Pero además estos movimientos anormales que pueden ser de varios tipos (lentos, arrítmicos y rápidos o simplemente temblores), van a dar lugar a un cuadro característico que hace pensar en que puede haber un trastorno cognitivo asociado, aunque no lo haya en realidad.

Por último si el informe de salud diagnostica una **Parálisis cerebral tipo atáxico**, las dificultades variarán dependiendo de si afecta a las extremidades inferiores (*diplejía atáxica*) que al ser su clínica parecida a la PC espástica, su repercusión funcional será similar, o si es una forma *atáxica simple* que se manifestará por hipotonía, temblor, retraso de la marcha, o si presenta el tipo *síndrome de desequilibrio* donde predominarán los trastornos del equilibrio y la marcha tardía.

Dentro del concepto de PC se incluyen personas con muy diverso compromiso motor, por lo que en la práctica clínica se están utilizando métodos de clasificación en función de la repercusión funcional, que en el caso de estén referidos en el informe de salud hay que prestar atención a ellos ya que nos aportan importante información.

En el ámbito internacional, se ha consagrado el sistema de clasificación GMFCS (Gross Motor Function Classification System, Palisano et al. 1997), que clasifica en 5 niveles de afectación de menor a mayor gravedad en lo que atañe a la movilidad general:

- **Nivel I:** marcha sin restricciones. Limitaciones en habilidades motoras más avanzadas.
- **Nivel II:** marcha sin soporte ni ortesis. Limitaciones para andar fuera de casa o en la comunidad.

- **Nivel III:** marcha con soporte u ortesis. Limitaciones para andar fuera de casa y en la comunidad.
- **Nivel IV:** movilidad independiente bastante limitada.
- **Nivel V:** totalmente dependientes. Automovilidad muy limitada.

Este sistema de clasificación, no obstante, no informa sobre la capacidad funcional de las extremidades superiores y, en los casos de hemiparesia, por ejemplo, que prácticamente todos tienen marcha libre, no permitía una clasificación de la gravedad de afectación.

En 2005 se ha elaborado un **sistema de clasificación para evaluar la gravedad de afectación en extremidades superiores (MACS Manual Ability Classification System)**; simple aunque no muy preciso, pero que ha sido adoptado por la comunidad internacional dada la falta de alternativas consensuadas:

- **Nivel I. Manipula objetos fácil y exitosamente** (ninguna restricción de la independencia ni limitación en actividades de la vida diaria). Limitaciones para algunas actividades que requieren velocidad y precisión.
- **Nivel II. Manipula la mayoría de objetos pero con alguna reducción en la calidad o velocidad de ejecución:** ciertas actividades pueden ser evitadas u obtenidas con dificultad o emplearse formas alternativas de ejecución; usualmente no restricción en la independencia de las actividades de la vida diaria.
- **Nivel III. Manipula los objetos con dificultad, necesita ayuda para preparar o modificar las actividades:** la ejecución es lenta, éxito limitado en la calidad. Las actividades sólo son realizadas independientemente si antes han sido organizadas o adaptadas.
- **Nivel IV. Manipula una limitada selección de objetos fáciles de usar y sólo en situaciones adaptadas:** requiere soporte continuo y equipo adaptado para logros parciales de la actividad.
- **Nivel V. No manipula objetos y tiene habilidad severamente limitada para ejecutar aun acciones sencillas:** requiere asistencia total.

Estas diferentes limitaciones funcionales se agravan con la interacción de las derivadas de los trastornos asociados que puedan concurrir en cada situación, por lo que se tendrá en cuenta también para la evaluación, si la persona con PC presenta en el Informe de salud el diagnóstico de Déficit cognitivo ya que ello condiciona no solo el desarrollo de la entrevista, sino que además su dependencia se verá incrementada.

En ocasiones, aparecen diagnósticos que están relacionados con la etiología de la Parálisis Cerebral, tipo Anoxia Cerebral Intraparto etc, que no van a influir en la evaluación.

7.2 Evaluación del impacto del entorno físico y social.

Según la CIF, el entorno se define como *el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas*. Desde el marco de trabajo de la AOTA (Asociación Americana de Terapia Ocupacional) se entiende el entorno como la *variedad de condicionantes interrelacionados dentro de la circunstancias de cada persona y que afectan al desempeño*. El entorno puede ser externo al sujeto (físico, social) e interno (personal).

La accesibilidad, bien como medida facilitadora o restrictiva (barrera), va a tener una influencia muy importante en la realización de las actividades de la vida diaria en este colectivo de personas.

Las barreras no solo provienen de las limitaciones propias de las personas con parálisis cerebral sino de manera muy significativa de su entorno. Las barreras arquitectónicas son una dificultad y un potente factor de marginación, dada las importantes dificultades de movilidad de estas personas. Pero también lo va a ser, en muchos casos, la no disponibilidad generalizada del uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa (SCA). El no uso de estos sistemas es un indicador ambiental adverso y puede producir un déficit comunicativo y tener consecuencias motivacionales, cognitivas y emocionales, para la persona con PC, ya que se ha comprobado que su uso favorece el desarrollo de habilidades de representación y simbolización, así como los procesos interactivos sirven de apoyo para la adquisición de hábitos sociales y de autocuidado, y favorecen las relaciones sociales (Soro y Marco, 1990).

Mediante una adaptación de una tarea (por ejemplo, un producto de apoyo para la comunicación) o una modificación del ambiente (por ejemplo, la disponibilidad de rampas en los lugares públicos) se puede alcanzar la independencia funcional (por ejemplo, poder desplazarse en la comunidad de manera independiente en una silla de ruedas eléctrica) y una buena calidad de vida a pesar de la presencia de deficiencias.

La familia es, también, un importante recurso de servicios personales de ayuda al niño o adolescente con parálisis cerebral y, además, se constituye en un punto de referencia clave de apoyo a su discapacidad.

La participación en las actividades sociales y de ocio es considerada como vital para el desarrollo del niño, pues es justamente en este contexto donde los niños desarrollan habilidades y competencias, hacen amistades, alcanzan una estabilidad física, afectiva y emocional, expresan creatividad, desarrollan su autoidentidad y su autoestima y determinan el significado y propósito de la vida.

7.3. Entrevista personal: pautas y recursos.

Como pautas y sugerencias a efecto de llevar a cabo una entrevista participativa se debe de tener en cuenta que hay que intentar:

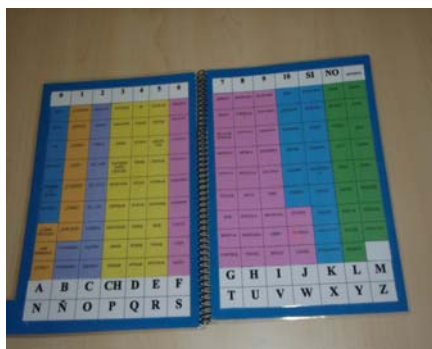
- Tratar de transmitir tranquilidad y confianza a la persona a la que se entreviste, recordando al inicio de la entrevista que todas las respuestas son válidas y apropiadas y que lo realmente importante es que responda con sinceridad a las cuestiones que se preguntan.
- Dejar tiempo suficiente para que la persona responda, sin interrumpir su discurso. Se puede jugar con los silencios y dejar un breve tiempo de pausa tras cada respuesta, por si el entrevistado quiere añadir alguna cuestión más a su respuesta.
- No influir en la respuesta de la persona entrevistada, cuidando los comentarios y su lenguaje corporal.
- En caso de que la persona entrevistada no entienda la pregunta que se plantea, habrá que ponerle un ejemplo intentando explicarla de otra forma.
- Realizar un feedback positivo: mirando a los ojos, asintiendo, repitiendo parte de la respuesta, recordando los aspectos indicados en la respuesta, etc.

Podemos encontrarnos con personas que emplean sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC), recurso necesario para interactuar y llevar a cabo el proceso de comunicación.

Algunos de los dispositivos que actualmente permiten la interacción comunicativa a personas con graves dificultades en su comunicación son:

- Tableros de comunicación: donde se encuentran aquellos elementos que utilizamos para establecer la comunicación (pictogramas, letras, sílabas, etc.).

Tableros de comunicación



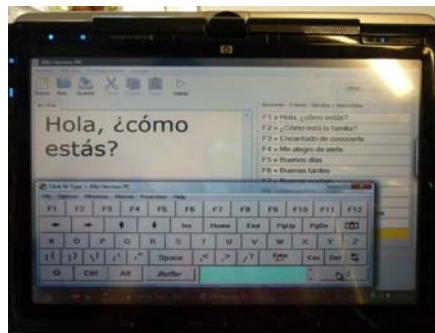
- Comunicadores portátiles: Dispositivos electrónicos a través de los cuales el usuario pulsa diferentes casillas hasta formar los mensajes que desea comunicar. Mediante síntesis de voz reproduce en voz alta el mensaje escrito.

Comunicadores portátiles



- Programas informáticos de comunicación: Programas de ordenadores específicos para comunicarnos a través de pictogramas o mediante texto.

Programas informáticos de comunicación.

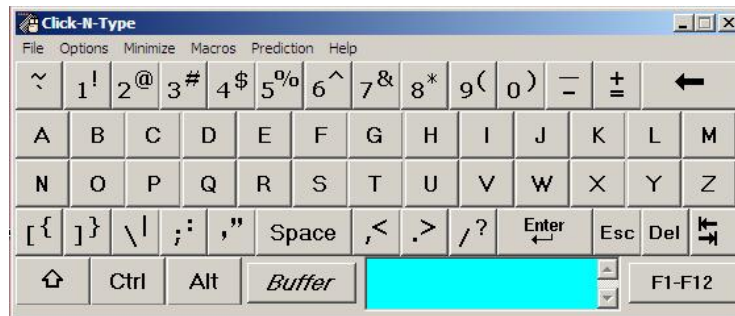


Dispositivos de acceso

- Pulsadores



▪ Teclados virtuales



Ratones



En **personas con dificultades en su comunicación** es conveniente tener en cuenta una serie de orientaciones:

- Potenciar los deseos de comunicarse de la persona entrevistada, flexibilizando y creando un ambiente favorecedor.
- Prestar atención de forma muy especial a sus intentos comunicativos ya que pueden pasar inadvertidos puesto que, son las expresiones faciales, gestos, movimientos del cuerpo o la boca, las señales más habituales.
- Si dispone de un tablero de comunicación, lo deben tener a su alcance y en una posición adecuada.
- Dejar el tiempo necesario para que elabore su respuesta, escucha activa.
- Sentarse en frente al mismo nivel de sus ojos.
- Plantear preguntas claras, comprobando que entiende lo que se le dice.
- Repetir lo que ha querido decir o pedir que repita cuando sea necesario.

Un sistema aumentativo o alternativo de comunicación no implica necesariamente una mayor discapacidad intelectual/física.

7.4. Repercusión de la PC en el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD)

Para realizar un buen análisis del desempeño ocupacional es esencial comprender y tener en cuenta como se realiza el control motor en los niños y adultos con parálisis cerebral. A su vez se requiere un conocimiento acerca de cómo inciden en las tareas los mecanismos neurales que controlan el movimiento.

No es casual que al hablar de términos como desarrollo, cambios, mejoras, empleemos en nuestro lenguaje la palabra movimiento. Todo lo que está en constante movimiento está asociado a estas ideas. No en vano, podemos considerar que el movimiento es el motor que permite al ser humano desarrollarse, evolucionar y adaptarse a los cambios que se producen en su entorno.

Pero el movimiento es, también, algo más complejo. Es el resultado de la contribución de muchos sistemas que trabajan conjuntamente, acorde al propio nivel madurativo, para producir un patrón (de movimiento) determinado para cada individuo, en un instante preciso y en un entorno concreto, que le permite llevar a cabo una tarea específica.

Por ejemplo, imaginemos una misma tarea: beber, realizada por diferentes personas con PC en circunstancias diversas. Un lactante bebe de un biberón, un niño lo hace usando un vaso, un adolescente bebe de una lata o una botella, un adulto toma café en una taza adaptada. Todos ellos están realizando la misma tarea, beber, y sin embargo la tarea que se describe en cada circunstancia es diferente de las otras. Cada una de estas personas con PC está llevando a cabo esta tarea en un entorno diferente, en un momento determinado de su vida y en función de estos, presenta unas capacidades y unas limitaciones que le llevan a ejecutar esa tarea de una manera única. Podemos también añadir, que cada una de estas situaciones resulta posible gracias a la contribución del sistema nervioso efector, del aparato locomotor y del sistema nervioso central a la producción de la tarea. Estos tres sistemas tienen una enorme capacidad de adaptación y cambio.

Un problema muy importante y común a la ejecución de todas Actividades Básicas de la Vida Diaria es el mecanismo de prensión, que está afectado en estas personas, en la mayoría de las fases en que se desarrolla:

- 1- Aproximación (visual, tanteo u organizada)
- 2- Fase de presa (parte mecánica)
- 3- Aflojamiento de la presa.

Para evaluar la habilidad de prensión hay que analizar las siguientes fases o componentes: (a) componente visual, (b) interacción alcance-agarre, (c) manipulación, liberación o aflojamiento de la presa (d) coordinación bilateral. El déficit en algunos de estos componentes o fases limita el desarrollo de esta habilidad y se deben compensar en caso de su imposible restauración.

También los patrones motores inapropiados en alcance, manipulación, soltar objetos y prensión afectan a la ejecución de todas las Actividades Básicas de la Vida Diaria.

7.5 Dificultades más comunes en la realización de las tareas.

Un componente clave de la evaluación es la medición que lleve a un perfil de las características del funcionamiento individual.

Las limitaciones en el desempeño de la actividad y la necesidad de apoyo va a originarse básicamente sobre la base de:

Dificultades en las habilidades motoras:

- Manipulación para el **agarre hábil** con un patrón efectivo de **suelta**, aislando los movimientos de los dedos y coordinar los patrones de manipulación.
- Dificultad para **alcanzar objetos y utensilios** extendiendo o alargando el brazo con un agarre efectivo.
- Falta de **fluidez del movimiento** del brazo y de la mano mientras se realiza la acción.
- Dificultad para **mantener la velocidad** desde el inicio hasta el fin de la actividad (transferencia, acción y de nuevo transferencia).
- Dificultad para **transportar** un objeto de un sitio a otro.
- Dificultad para **elevantar** un objeto de un sitio a otro.
- Dificultad para regular o graduar la **fuerza** necesaria requerida.
- Dificultades para tolerar físicamente la ejecución completa de una tarea sin **fatiga muscular o respiratoria**.
- Dificultad de **coordinación** para estabilizar y manipular tareas motoras bilaterales
- Dificultad en la **alineación** para mantenerse correctamente en la postura requerida por la tarea.
- Dificultad para **posicionar** cuerpo, brazos o silla de ruedas en relación con los utensilios de la tarea y de manera que el movimiento del brazo sea eficaz para la acción a realizar.
- Dificultad para **estabilizar** manteniendo el tronco controlado y equilibrado durante todo el proceso de la actividad.

Dificultades en las habilidades de procesamiento:

- Dificultad para mantener la **atención** durante la tarea sin distracción de cualquier agente tanto visual como auditivo.
- Dificultad para **elegir y utilizar** instrumentos de forma adecuada al uso de un modo higiénico y desestimarlos para la utilización de otro instrumento
- Dificultad para **conseguir el objetivo** propuesto.
- Dificultad para **mantener** la tarea sin preguntar a tercera persona para seguir en la actividad.
- Dificultad para la **organización temporal** en iniciar, continuar, secuenciar y terminar la actividad.
- Dificultad para la **organización del espacio y los objetos** en el mismo: buscar, localizar, organizar, recoger y guardar.
- Dificultad en la adaptación referente a **anticipar, corregir errores** que surgen durante el desempeño de la actividad.

En algunos casos, la eficiencia y la efectividad de la realización de la tarea están tan comprometidas por las referidas dificultades que pueden implicar un riesgo para la propia salud como caerse, golpearse, cortarse, pincharse, quemarse, etc.

A título de ejemplo, en aplicación de lo descrito a una actividad concreta, como puede ser **vestirse, cabe señalar como dificultades más comunes** en la actividad, lo siguiente:

En las habilidades motoras:

- Manipular realizando el **agarre hábil** con un patrón efectivo de **suelta**, aislando los movimientos de los dedos y coordinando los patrones de manipulación de botones, cremalleras, cordones, ropa interior, calzado, etc.
- Dificultad para **alcanzar** extendiendo o alargando el brazo con un agarre efectivo de botones, cremalleras, cordones, ropa interior, calzado, etc.
- Falta de **fluidez del movimiento** del brazo mientras realiza acciones de vestido y desvestido.
- Dificultad para **transportar** todas las prendas necesarias (anteriormente citadas) para realizar la actividad de vestirse.
- Dificultad para regular o graduar la **fuerza** necesaria para abrochar/desabrochar, atar/desatar, subir/bajar.

- Dificultades para tolerar físicamente la ejecución completa de todas las tareas que componen la realización de la actividad de vestirse.
- Dificultad para **mantener la velocidad** desde la selección de la ropa hasta el fin de todas las tareas que componen la actividad de vestirse.
- Dificultad de **coordinación** para estabilizar y manipular tareas motoras bilaterales: abrochar/desabrochar, atar/desatar cordones y lazadas, subir/bajar cremalleras, cierre con velcro, corchetes, etc.
- Dificultad en la **alineación** para mantenerse en sedestación en silla de ruedas o en bipedestación, mientras realiza la actividad.
- Dificultad para **posicionar** el cuerpo y los brazos en la silla de ruedas o en bipedestación relacionados con la actividad del vestido.
- Dificultad para **estabilizar** manteniendo el tronco controlado y equilibrado durante todo el proceso de la actividad.

En las habilidades de procesamiento:

- Dificultad para mantener la **atención** durante la tarea, sin omitir ningún paso de todas las tareas que pertenecen a la tarea de vestirse.
- Dificultad para **elegir y utilizar** correctamente cada una de las prendas de vestido y utilizándolas para su fin.
- Dificultad para **manejar** con cuidado ropa interior, prendas delicadas y botones, cremalleras, cordones, etc.
- Dificultad para **conseguir el objetivo** propuesto: en las tareas de vestido/desvestido.
- Dificultad para **mantener** la tarea sin preguntar a tercera persona pautas de ejecución de la actividad.
- Dificultad para la **organización temporal** en iniciar, continuar, secuenciar y terminar la actividad de vestido /desvestido.
- Dificultad para la **organización del espacio (armario, cajones, etc.) y de la ropa**: buscar, localizar, organizar, recoger y guardar prendas de vestir, accesorios y complementos.
- Dificultad en la adaptación referente a **anticipar, corregir errores** que surgen durante el desempeño de la actividad. Se da cuenta, responde, acomoda, ajusta y se beneficia. (por ejemplo: no nota que se ha puesto el jersey del revés; si se ha puesto ropa no adecuada al momento del día o la temperatura o climatología. No nota los botones desparejados, lazada sin atar, cremallera del pantalón sin subir, ropa sucia, etc.)

8 Cuidados

La parálisis cerebral es un trastorno de por vida que suele requerir cuidado a largo plazo. El trastorno no afecta la expectativa de vida y la magnitud de la discapacidad varía.

Dado que la PC es un trastorno del desarrollo, la atención terapéutica debe tener en cuenta la importancia de la afectación motora en la globalidad del desarrollo infantil y adaptarse a las necesidades variables de los patrones cambiantes que ocurren a lo largo del desarrollo.

Se recomienda llevar al niño a escuelas normales, a menos que las discapacidades físicas o el desarrollo mental lo imposibiliten. La educación o adiestramiento especial, también, puede ayudar.

La atención terapéutica del niño con PC suele tener tres líneas de actuación:

1. Tratamiento del trastorno motor que va encaminado a mejorar una función concreta, a prevenir las retracciones y deformaciones secundarias, y a paliar el dolor. Este tratamiento se realiza a través de:

- Técnicas de terapia funcional y ocupacional.
- Técnicas ortopédicas y quirúrgicas.
- Tratamiento farmacológico de la espasticidad y de las contracturas musculares.

2. Tratamiento preventivo de las repercusiones que el trastorno motor provoca en el desarrollo global del niño: comunicación, juegos, escuela, desplazamientos etc.

3. Tratamiento de los trastornos asociados: sensoriales, cognitivos, epilepsia, etc.

El objetivo del tratamiento es ayudar a la persona a ser lo más independiente posible y se basa en los síntomas y en la necesidad de prevenir complicaciones.

La orientación actual es la de impulsar cambios dirigidos a modificar los procedimientos convencionales de intervención centrados fundamentalmente en el trastorno primario de los niños y adolescentes con parálisis cerebral (el problema motor), y cuya meta es promover la función motora normal, con intervenciones que promuevan la consecución de habilidades funcionales que faciliten su autonomía y la integración en la comunidad.

La participación en las actividades de ocio de los niños y jóvenes fomenta la mejora de las competencias, impulsa el desarrollo de habilidades sociales y promueve nuevos roles con sus pares, la familia y la comunidad. Además, las actividades de ocio han sido identificadas como un indicador de calidad de

vida, ya que contribuyen a favorecer el bienestar físico, emocional y social de la persona.

Muchos adultos pueden vivir en la comunidad, ya sea independientemente o con niveles diferentes de ayuda.

9 Glosario

Actividad. Secuencia integrada de tareas que acontecen en una ocasión específica, durante un periodo finito de tiempo y con un propósito particular.

Accesibilidad. Es el grado en el que todas las personas pueden utilizar un objeto, visitar un lugar o acceder a un servicio, independientemente de sus capacidades técnicas, cognitivas o físicas.

Acuatec. Producto de apoyo para realización de actividad de baño. Es un elevador con respaldo reclinable.

Autonomía. Capacidad de la persona para tomar decisiones y las riendas de su vida.

Ataxia (atáxico). Descoordinación en el movimiento de las partes del cuerpo. Esta descoordinación puede afectar a los dedos y manos, a los brazos y piernas, al cuerpo, al habla, a los movimientos oculares, al mecanismo de deglución, etc.

Atetoide. Tipo de movimiento anormal de las extremidades de gran amplitud y sinuoso.

Barreras arquitectónicas. Todo impedimento, traba u obstáculo físico que dificulte o impida la libertad física (movimiento, estancia, circulación...) o sensorial de las personas físicas.

Capacidad funcional. Habilidad para ejecutar actividades de una manera normal o aceptada. Tener la habilidad para ejecutar competentemente los roles, relaciones y ocupaciones requeridas en el curso de la vida diaria.

CPAP .presión positiva continua en la vía aérea para el tratamiento de oxigenoterapia.

Comunicación Aumentativa. Incluye todas aquellas estrategias o sistemas que se pueden utilizar para facilitar la comunicación de personas que presentan graves dificultades para la ejecución del habla.

Componentes del desempeño ocupacional. Habilidades funcionales requeridas para el desempeño ocupacional, incluidos los componentes sensoriomotores, cognitivos y psicosociales.

Contextos de ejecución. Constan de aspectos ambientales y temporales, que son las situaciones o los factores que influyen en la participación de un individuo en las áreas de ejecución deseadas o requeridas.

Contractura. Una afección en la cual los músculos se vuelven fijos en una posición anormal y rígida, lo que causa distorsión o deformidad.

Coreoatetósico. Una afección caracterizada por movimientos musculares sin sentido y gestos involuntarios.

Discinética. El deterioro de la capacidad de realizar movimientos voluntarios, lo que da como resultado movimientos torpes o incompletos

Disartria. Es una dificultad de la expresión oral del lenguaje debida a trastornos del tono y del movimiento de los músculos fonatorios, secundaria a lesiones del SNC.

Escoliosis. Una enfermedad de la columna en la cual ésta se tuerce o se curva hacia un lado del cuerpo.

Espasticidad. Es un síntoma que refleja un trastorno motor del sistema nervioso en el que algunos músculos se mantienen permanentemente contraídos. Dicha contracción provoca la rigidez y acortamiento de los músculos e interfiere sus distintos movimientos y funciones: deambulación, manipulación, equilibrio, habla, deglución, etc.

Gastrostomía Endoscópica percutánea. Método para proveer nutrición enteral durante largos periodos de tiempo en pacientes que no pueden deglutir por padecer disfagia.

Hipotonía. Indica disminución del tono muscular, también se conoce como disminución del tono muscular o flacidez.

Hipertonía. Aumento del tono muscular, con aumento de la resistencia al estiramiento pasivo.

Itinerarios peatonales. Son rutas en la vía pública que nos permiten acceder a edificios y lugares para poder desarrollar la vida diaria con normalidad, la anchura del espacio libre destinado a la circulación puede que no sea suficiente para la movilidad de una persona en silla de ruedas.

Proceso de comunicación. Intercambio de información que se establece entre dos o más personas, aunque sea con modos y estilos de expresión comunicativa diferentes a los habituales entre personas sin discapacidad.

Síndrome Compartimental. Afección que implica aumento de la presión en un compartimento muscular. Puede llevar a daño en nervios y músculos, al igual que problemas con el flujo sanguíneo.

Tarea. Etapa o componente de una actividad. Secuencia de acciones que se ejecutan para completar una parte de la actividad.

Temblores. Movimientos oscilantes, regulares y rítmicas, ocasionalmente estremecedores e involuntarios de una o varias partes del cuerpo.

Teratógenos. Un agente es teratógeno si su administración a la madre embarazada causa anomalías estructurales o funcionales en forma directa o indirecta al feto o al niño después de nacer, aunque no se observen sino hasta una etapa avanzada de la edad adulta. Por lo tanto, la toxicidad fetal puede ocurrir en cualquier etapa del embarazo, no sólo en el primer trimestre.

Tono muscular. También conocido como tensión muscular residual o tono, es la contracción parcial, pasiva y continua de los músculos. Ayuda a mantener la postura y suele decrecer durante la fase REM del sueño.

Vía intratecal. Los medicamentos se inyectan en la parte baja de la espalda mediante la técnica de punción lumbar; el medicamento se envía directamente al líquido cefalorraquídeo.

10 Bibliografía

- Abril D, Delgado C, Vígara A. (2009) Comunicación Aumentativa y Alternativa: guía de referencia. Madrid: Ceapat.
- Alianzas para el Desarrollo Económico y Social, Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas, Instituto de Biomecánica de Valencia [en línea]. Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas. Valencia: IBV. [ref. de 10 de febrero 2011]. Disponible en Web: http://www.imsero.es/imsero_01/autonomia_personal_dependencia/accesibilidad/guia_accesibilidad_ayudas_tecnicas/index.htm
- American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 62: 625–683.
- Bax M, Tydeman C, Flodmark o. Clinical and MRI correlates of cerebral palsy; the European Palsy Study. *JAAAMA* 2006; 296:1602-8.
- Badawi N, Felix JF, Kurinczuk JJ, Dixon G, Watson L, Keogh JM, et al. Cerebral palsy following term newborn encephalopathy: a population-based study. *Dev. Med Child Neurol* 2005; 47: 293-8.
- Badía Corbella, Marta. (2007) Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de parálisis cerebral. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (3): 25-38.
- Bax M, Golstein M, Rosenbaum P, Levinton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol* 2004; 11: 5-10.
- Boman I.L, Lindstedt M, Hemmingsson H, Bartfai A. (2004) Cognitive training in home environment. *Brain Injury*, 18: 985-95.
- Cans, C (2002). Surveillance of cerebral palsy in Europe (SCPE). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Rev Med Child Neurol*; 44 (9): 633-40.
- Camino Garrido, Victoria. (2003) La Supresión de Barreras Arquitectónicas. *Informes Portal Mayores*, 6.
- Centro de Referencia Estatal de Autonomía personal y Ayudas técnicas. Catálogo de productos de apoyo. http://www.ceapat.org/ceapat_01/auxiliares/productos_apoyo/index.htm
- Cindy Gackle, OTR/L. (2005) Accesibilidad en el hogar= Mayor independencia [en línea]. Teanek, NJ: Consortium of Multiple Sclerosis

Centers. [ref. de 10 de febrero 2011]. Disponible en Web: <http://www.mscares.org/cmssc/>

- Federación Aspace Castellanoleonés. Guía para el seguimiento de niños con Parálisis Cerebral [en línea]. [ref. de 14 de febrero 2011]. Disponible en Web: <http://www.federacionaspacecyl.org/publicaciones>
- González T, Alonso M L, De Bernardi A, Clar C, Fernández C, Fuentesal E, Núñez B, Sastre M J y Zuloaga L (2002), Atención Educativa a las Personas con Parálisis Cerebral y discapacidades afines. Cuadernos de Parálisis Cerebral. Madrid. Confederación ASPACE.
- Juan García, F.J. (2009) Evaluación clínica y tratamiento de la espasticidad. Madrid: Médica Panamericana.
- Legido, A, Katsetos, C.D (2003). Parálisis cerebral: nuevos conceptos etiopatogénicos. REv. Neurol; 36: 157-65.
- Lorente Hurtado I. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento.- Unidad de Neuropediatría. Servicio de Pediatría. Hospital Sabadell. Barcelona. *Pediatr Integral* 2007;XI(8):687-698
- Lund M.L, Nygard L. (2004) Occupational life in the home environment: the experiences of people with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71: 243-51.
- Madrigal A. (2004) La parálisis cerebral. Madrid: Instituto de mayores y Servicios Sociales, Observatorio de la discapacidad.
- Malagon-Valdez J. (2007) Parálisis Cerebral. *Medicina (Buenos Aires)*, 67 (6): 586-592.
- Mercuri E, Barnett AL. Neonatal brain MRI and motor outcome at Scholl age in children whit neonatal encephalopathy: a review of personal experience. *Neurol Plast* 2003; 10: 51-7.
- Moreno-Villares JM, Galiano-Segovia MA, Valero-Zanuy MA. (2001) Alimentación en el paciente con parálisis cerebral. *Acta Pediátrica Española*, 59:17-25.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke (2010) Parálisis Cerebral: esperanza en la investigación [en línea]. [ref. de 14 de febrero 2011]. Disponible en Web: <http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos>
- Niva B, Skar L. (2006). A pilot study of the activity patterns of five elderly persons after a housing adaptation. *Occupational Therapy International*, 13: 21-34.
- Organización de Naciones Unidas (2008) Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad [en línea]. [ref. de 15 de febrero 2011].

Disponible en Web:
<http://www.un.org/spanish/disabilities/pdf/SpanishCPRD.CSP.2008.3.pdf>

- Pennington L, Goldbart J, Marshall J. (2003) Tratamiento del habla y el lenguaje para mejorar las habilidades de comunicación de niños con parálisis cerebral [en línea]. En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. [ref. de 14 de febrero 2011]. Disponible en Web: <http://www.update-software.com>.
- Polonio B, Durante P, Noya B. (2001) Conceptos fundamentales de terapia ocupacional. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Prado Rodríguez Barbero M. (2009) Cuidados del paciente con gastrostomía endoscópica percutánea. *Metas de Enfermería*, 12(8): 50-53.
- Prellwitz M, Skar L. (2006) How children with restricted mobility perceive the accessibility and usability of their home environment. *Occupational Therapy International*, 13: 193-206.
- Robaina-Castellanos G.R, Riesgo-Rodríguez, S., Robaina –Castellanos, M.S. (2007) Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto? *Rev, Neurología*, 45 (2): 110-117.
- Romero D.M, Moruno P. (2003) Terapia ocupacional: teoría y técnicas. Madrid: Masson.
- Sánchez-Agudo L, Cornudella-Mir R, Estopà-Miró R. Indicación y empleo de la Oxigenoterapia Continua Domiciliaria (OCD) Recomendaciones de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) [en línea]. [ref. de 14 de febrero 2011]. Disponible en Web: http://www.separ.es/publicaciones/normativa/normativa_002.html
- Soro E, Basil C. (1993) Estrategias para facilitar las iniciativas de interacción en hablantes asistidos. *Infancia y aprendizaje*, 64: 20.
- Soro, E. y Marco, F. (1990). Las N.E.E. del niño con Deficiencia Motora. Madrid: MEC/CNREE.
- Surveillance of C. Palsy in Europe (SCPE) (2002). Prevalence and Characteristics of children with Cerebral in Europe. *Rev. Med. Child. Neurol*; 44 (9): 633-40.
- Taft LT Cerebral palsy. *Pediatr Rev* 1995; 16: 411-8.
- Tardieu G. 1969. Les feuillets de L'infirmité motrice cérébrale. Paris: Association Nationale des Infirmités Motrices Cérébrales.

- Torres S. (2001) Sistemas alternativos de comunicación: manual de comunicación aumentativa y alternativa: sistemas y estrategias. Archidona: Ediciones Aljibe.
- Vallés M.S. (1997) Técnicas cualitativas de investigación social. Madrid: Síntesis Sociología.
- Valles M.S. (2002) Entrevistas cualitativas. Madrid: CIS.