

# dossier

## PARÁLISIS CEREBRAL



### SUMARIO

**LA PARÁLISIS CEREBRAL**  
¿Qué es? Principales síntomas. Tipos  
PHILIPPE HERCBERG  
*Pags. 15-17*

#### REHABILITACIÓN INTEGRAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

ASPACE-RIOJA  
FISIOTERAPIA  
ANA ISABEL ANDRÉS GARCÍA  
INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA  
OLIMPIA FERNÁNDEZ NAVAS  
CRUZ SEVILLA  
TERAPIA OCUPACIONAL  
ANA NIETO VICENTE  
ATENCIÓN PSICOLÓGICA  
RAMÓN GONZÁLEZ PUÑUEL  
*Pags. 18-23*

#### EL CICLO VITAL:

LA ETAPA ESCOLAR: CENTROS  
ORDINARIOS/CENTROS DE EDUCACIÓN  
ESPECIAL  
JUAN JOSÉ GARCÍA FERNÁNDEZ  
*Pags. 24-25*

LA EDAD ADULTA: INTEGRACIÓN SOCIAL Y LABORAL  
JOSÉ LUIS HENAREJOS FERNÁNDEZ  
*Pags. 26-27*

#### ENTORNO SOCIAL Y LABORAL

REPERCUSIÓN EN LOS DISTINTOS MIEMBROS DE LA  
FAMILIA  
YOLANDA GONZÁLEZ ALONSO  
*Pags. 28-29*

TESTIMONIOS  
*Pags. 30-31*

EL OCIO Y EL TIEMPO LIBRE  
ROBERTO PÉREZ PORRAS  
*Pags. 32*

## LA PARÁLISIS CEREBRAL

La Parálisis Cerebral es un trastorno global de la persona consistente en un desorden permanente (irreversible y persistente a lo largo de toda la vida) y no inmutable (no quiere decir que las consecuencias no cambien involutiva o evolutivamente) del tono, la postura y el movimiento (trastorno neuromotor), debido a una lesión no progresiva (no aumenta ni disminuye, es decir, no es un trastorno degenerativo) en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos (se produce en un período de tiempo en el cual el sistema nervioso central está en plena maduración).

# dossier

**PHIIPPE HERCEBERG**

Médico Centro Upace San Fernando (Cádiz)

**E**sta lesión puede suceder la gestación, el parto o durante los primeros años de vida, y puede deberse a diferentes causas, como una infección intrauterina, malformaciones cerebrales, nacimiento prematuro, asistencia incorrecta en el parto...

Puede generar la alteración de otras funciones superiores (atención, percepción, memoria, lenguaje y razonamiento) en función del tipo, localización, y amplitud y disfunción de la lesión neurológica y el nivel de maduración anatómico en que se encuentra el encéfalo cuando esta lesión se produce, e inferir en el desarrollo del Sistema Nervioso Central (va a repercutir en el proceso madurativo del cerebro y por lo tanto en el desarrollo del niño).

A estos problemas se pueden asociar otros de diversa índole y no menos importantes. Se trata de problemas clínicos, sensoriales, perceptivos y de comunicación. Esto hace que exista una enorme variedad de situaciones personales, no generalizables, que dependen del tipo, localización, amplitud y difusión de la lesión neurológica. Así, en algunas personas la Parálisis Cerebral es apenas apreciable, mientras que otras pueden estar muy afectadas y necesitar de terceras personas para su vida diaria.

Las bases esenciales utilizadas para el diagnóstico de la PC son cinco, e incluyen desde la localización de la lesión en los tejidos nerviosos de la cavidad craneal, la comprobación de la lesión permanente y no progresiva, la detección de la lesión precoz (durante la maduración cerebral), el cuadro clínico dominado por un trastorno motor (de postura, movimiento y tono muscular), y la variabilidad del cuadro clínico a lo largo de la vida.

La Parálisis Cerebral no se puede curar. Pero si la persona afectada recibe una atención adecuada que le ayude a mejorar sus movimientos, que le estimule su desarrollo intelectual, que le permita desarrollar el mejor nivel de comunicación posible y que estimule su relación social, podrá llevar una vida plena.

La Parálisis Cerebral es actualmente la causa más frecuente de discapacidades motóricas en los niños, después de que se instauró la vacunación de la poliomielitis. En España, alrededor del 2,1 0/00 de la población tiene Parálisis Cerebral. Puede afectar a personas de cualquier raza y condición social.

## PRINCIPALES SÍNTOMAS

- Retraso Mental, en el 50% de los niños con P.C. (39% de ellos, con nivel de RM severo), con discordancia verbo-espacial.
- Crisis Epilépticas, en un 25-30% de los niños con P.C., asociados sobre todo a Hemiplejías (44%) o Tetraplejías Severas. Se dan crisis generalizadas o parciales.
- Trastorno de la visión y la motilidad ocular, como déficit visual por atrofia óptica, ceguera de origen central, hemianopsia homónima (hemiplejía), pérdida de visión binocular, estrabismo (en 50% de los PC), defectos de refracción o nistagmus.
- Trastornos de la audición, en un 10-15% de las PC Severas, aunque han bajado mucho con la prevención de la incompatibilidad feto-materna.
- Trastornos Sensitivos, como la Astereognosia (no reconocimiento del objeto puesto en la mano) o la Asomatognosia (pérdida de la representación cortical de los miembros paréticos).
- Trastornos Tróficos, con disminución del volumen y talla de los miembros paréticos, y una frecuente asociación con trastornos vasculares (frialdad y cianosis).
- Deformidades Esqueléticas debido al desequilibrio de las fuerzas mus-



*Si la persona afectada recibe una atención adecuada podrá llevar una vida plena*

culares, el mantenimiento prolongado en posiciones viciosas. Las deformidades más frecuentes son la subluxación y luxación de caderas, la disminución de la amplitud de extensión de rodillas o codos, curvas cifóticas, actitudes escolióticas, pies cavos.

- Trastornos del Lenguaje, con un origen plurifactorial, como retraso mental, trastorno de la realización



- motora (disartria), o trastornos psico-sociales.
- Trastorno Motricidad Intestinal, como estreñimiento crónico, por ausencia o disminución de la motricidad general.
  - Trastornos Conductuales, a veces tan graves que comprometen el porvenir y las posibilidades de tratamiento:
    - Abulia: pasividad, falta de iniciativa, inhibición, miedo al mundo exterior.

- Trastornos de la atención: por ausencia de selección de las informaciones sensoriales (núcleos grises centrales).
- Falta de concentración.
- Falta de continuidad.
- Lentitud
- Comportamiento autolesivo: Mordeduras, golpes, pellizcos.
- Heteroagresividad: Patadas, golpes, mordeduras...
- Estereotipias: Hábitos atípicos y repetitivos: balanceo, torcedura de dedos, chupado de manos...
- Trastornos Emocionales, ya que el trastorno motor provoca una mala adaptación al entorno social, un aislamiento, estigmatización social aumentando así las probabilidades de desarrollar trastornos psicológicos y emocionales, trastornos del humor (depresión, vulnerabilidad en la adolescencia), ansiedad, hipermotividad, inmadurez afectiva (discordancia entre la evolución afectiva y el nivel intelectual).

## TIPOS

Hay diversos tipos de PC dependiendo de los tipos de órdenes cerebrales que no se producen correctamente. Muchas de las personas con PC tienen una combinación de dos o más tipos. En función de:

### Trastorno Tónico-Postural

#### PC Espástica: "Hipertónica"

Espasticidad significa rigidez; las personas que tienen esta clase de PC encuentran dificultad para controlar algunos o todos sus músculos, que tienden a estirarse y debilitarse, y que a menudo son los que sostienen sus brazos, sus piernas o su cabeza.

Se produce normalmente cuando hay una afectación preferente pero no exclusiva las células nerviosas de la corteza cerebral o vía piramidal.

Se da en un porcentaje de un 60-70% de las PC.

#### PC Disquinética o atetoide:

Cursa con afectación de los núcleos basales. Es el resultado de que la

parte central del cerebro no funciona adecuadamente.

Se caracteriza, principalmente, por movimientos lentos, involuntarios (que se agravan con la fatiga y las emociones y se atenúan en reposo, desapareciendo con el sueño) y descoordinados, que dificultan la actividad voluntaria.

Es común el aumento (hipertonía) y disminución (hipotonía) del tono muscular, así como la afectación de los músculos faciales, de la zona oral, aparato respiratorio y de la voz.

#### PC Atáxica:

Existe por la afectación preferente del cerebelo. Hace que las personas que la padecen tengan dificultades para controlar el equilibrio, y si aprenden a caminar, lo harán de manera bastante inestable.

Son propensos también a tener movimientos en las manos y un hablar tembloroso.

#### PC Mixta:

Afectación de varias estructuras cerebrales de las antes mencionadas (corteza, cerebelo, núcleos basales etc...).

Es frecuente que no se presenten los tipos con sus características puras, sino que existen combinaciones en su forma clínica.

### Topografía

Tetraplejía- Hemiplejía doble

Paraplejía: sobre todo MMII

Hemiplejía

Monoplejía

### Severidad

#### PC Ligeras:

Hallazgos físicos consistentes pero sin limitación en las actividades ordinarias.

#### PC Moderadamente Severa:

Dificultades en las tareas diarias, necesidad de medios de asistencia o apoyos.

#### PC Severa:

Moderada o gran limitación en las actividades diarias.

# dossier

**A** través del Plan Estratégico y siguiendo el decálogo en la orientación centrada en la persona con parálisis cerebral, así como en los aspectos que conciernen a la prestación de servicios: atender las necesidades específicas de cada persona: desde la igualdad, atender las diferencias; y asegurar la calidad como marchamo distintivo de nuestros servicios, nos encontramos con la necesidad de establecer un eficiente sistema de información, tanto interno como externo.

Por este motivo y con estos principios exponemos la metodología de atención en nuestros servicios.

Con el objetivo de lograr la atención integral de la persona con parálisis cerebral y teniendo en cuenta la especificidad de este tipo de discapacidad:

- debido al carácter global del trastorno,
- a la diversidad de ámbitos en los que se manifiesta (motor, lenguaje y comunicación, cognitivo, sensorial, afectivo social y de bienestar y salud)
- y a la variedad de consecuencias que pueden aparecer en cada uno de ellos,

Se plantea el trabajo con las personas con PC y deficiencias afines como un proceso de construcción en el que tanto la persona, como la familia y los profesionales tienen que tener una actitud activa que contribuya a alcanzar el máximo desarrollo de la persona.

En este proceso tenemos en cuenta las distintas necesidades de la persona: sanitarias, educativas, sociales, laborales; y las posibles respuestas en cuanto a servicios más específicos que puedan necesitar (además de los habituales sanitarios, educativos y sociales): Centros de Tratamientos (Atención Temprana, Fisioterapia, Comunicación, Lenguaje, Habla y Alimentación, Psicopedagógico, Rehabilitación Neuropsicológica, Psicoterapia, Intervención Social), Centros de Adultos, Centros Ocupacionales, Centros Especiales de Empleo, Residencias, Pisos Tutelados.

## APRENDIZAJE

Por esto la metodología utilizada es la del *aprendizaje significativo* en la que la persona es el sujeto activo del proceso. A partir de



# REHABILITACIÓN INTEGRAL DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

**En el desarrollo del Plan Estratégico, en ASPACE se aborda la misión de mejorar la calidad de vida de las personas con Parálisis Cerebral y discapacidades afines, promoviendo su desarrollo personal y la igualdad de oportunidades.**

**ASPACE-RIOJA**

él y con él se diseñarán los objetivos y se planificarán los contenidos de forma que se ajusten al nivel de desarrollo individual, a las experiencias previas y a los distintos contextos en los que transcurre o habrá de transcurrir su vida, con el fin de garantizar la habilitación funcional. Para esto se utiliza el repertorio de conductas útiles de cada persona, que son las que dirigen su actividad,

para promover el desarrollo gradual de la autonomía tanto personal como social.

Partiendo de la experimentación, comenzando por lo concreto, próximo, habitual, con estrategias que favorezcan la motivación, se tendrán en cuenta las necesidades individuales promoviendo el trabajo cooperativo y los procesos de grupo.

La comunicación será la base del proceso, desarrollando las estrategias necesarias para fomentar el desarrollo de competencias sociales. También se favorecerán las actitudes que hagan factible la igualdad, eviten discriminaciones y admitan las limitaciones.

El seguimiento continuo de los objetivos debe estar garantizado con el fin de intervenir en el momento adecuado. Todos estos principios exigen coordinación y cooperación entre ellos, los profesionales y las familias.

Para hacer operativos estos principios, se utilizan distintas herramientas:

- con usuarios, los programas de intervención persona
- y con profesionales, el trabajo en equipo y la coordinación.

### PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PERSONAL

El Programa de Intervención Personal se elabora tras una evaluación de la persona realizada por un equipo interdisciplinar, contando con la información dada por él, la familia y los informes que pueda haber de las áreas de salud, educación y servicios sociales.

Este Programa se revisa de forma continua por los equipos profesionales de atención directa del centro o servicio donde está la persona, que son los que tienen la responsabilidad de aplicarlo y desarrollarlo de acuerdo con las sucesivas evaluaciones que se efectúan.

En él están reflejados todos los objetivos que se trabajan en los distintos ámbitos, de tal forma que, tanto él, como los profesionales que trabajan con él y la familia puedan actuar en cualquier momento.

El trabajo en equipo es imprescindible para el logro de los objetivos propuestos. Las condiciones necesarias para que se dé el trabajo en equipo son: el interés común, la comunicación y el clima.

La comunicación constituye, de este modo, un factor importante en nuestro trabajo, por lo que se revisa continuamente, evitando las razones que la puedan alterar y favoreciendo factores de mejora: empatía, escucha activa y feed-back.

Los grados de eficacia se conseguirán en la medida en que el equipo clarifique y comparta objetivos, roles y decisiones.

La coordinación es especialmente importante en nuestros servicios ya que las personas proceden de otros servicios: sociales, sanitarios, educativos, de ámbito local, comunitario o estatal, y que es necesario aprovechar el trabajo de estas instituciones para continuar el proceso de desarrollo de la persona.

De igual modo es necesaria la coordinación con la familia; el trabajo en equipo se extiende, por lo tanto, desde un ámbito interno, referido a los profesionales, hasta el externo, en el que la relación con usuarios, familias y resto de instituciones se revela fundamental.

# FISIOTERAPIA

**La fisioterapia es un área de importante relevancia para el tratamiento de las personas con parálisis cerebral, al ser ésta una lesión que se caracteriza fundamentalmente por la alteración del movimiento, la postura y el tono.**

**ANA ISABEL ANDRÉS GARCÍA**

Fisioterapeuta de ASPACE-Salamanca

**L**os objetivos generales planteados desde el área de fisioterapia para las personas con parálisis cerebral son:

- Normalización de la actividad refleja postural y del tono muscular, facilitando los reflejos de enderezamiento y las reacciones de equilibrio, que son la base de la actividad motora normal.
- Mantenimiento del recorrido articular y tonificación muscular.
- Ampliación de la calidad y variedad de patrones de movimiento lo más normalizados posibles, evitando patrones anómalos.
- Adquisición de un óptimo control postural para la prevención y corrección ortopédica de las posibles deformidades, así como para facilitar la interacción con el entorno y favorecer los aprendizajes.
- Potenciación de la independencia motórica, desarrollando en lo posible algún medio de locomoción, favoreciendo la autonomía personal y mejorando la calidad de vida.

Antes de pautar los objetivos específicos para cada persona afectada, tendremos en cuenta el diagnóstico, la edad y los trastornos asociados, ya que así nos acercaremos más a su realidad y posiblemente podremos darle una atención de mayor calidad.

– El *diagnóstico*: aunque la lesión cerebral es una lesión irreversible, las consecuencias que de ella se derivan pueden

ser degenerativas, estáticas o susceptibles de mejorar, con respecto a lo cual los objetivos variarán en función del tipo de consecuencias a las que nos enfrentemos.

- La *edad* también será otro factor que habrá que tener en cuenta: los objetivos no serán los mismos para un niño que para un adulto, aunque tengan el mismo tipo de afectación. Para el niño los objetivos prioritarios irán encaminados a mejorar su maduración motriz, y a favorecer la alineación musculoesquelética, mientras que para el adulto se van a dirigir posiblemente a conseguir mayor funcionalidad, evitar deformidades musculoesqueléticas y reeducar las ya existentes.
- Los *trastornos asociados* dificultarán la evolución, siendo habitual que un mayor trastorno motor conlleve más trastornos asociados, con lo cual las posibilidades de mejorar disminuyen.

### CRITERIOS DE PRIORIZACIÓN

Desde el área de fisioterapia se establecen unos criterios de priorización para decidir el tipo de atención, el número de sesiones semanales y el tiempo de duración de cada una en función del diagnóstico, edad y grado de afectación motriz de la persona con parálisis cerebral.

Se seleccionarán los que presenten una patología que curse, entre otros síntomas, con trastornos de la movilidad, alteración del tono muscular o retraso en el desarrollo motor, manifestados desde los primeros meses del nacimiento o en cualquiera de las etapas de la vida. No todas las personas con parálisis cerebral necesitarán una intervención directa y sistemática de fisioterapia, pero sí una habilitación del entorno, del mobiliario y del material que utilicen en sus actividades de la vida diaria.

Los criterios referentes a la edad van en función del diagnóstico, puesto que las personas con patologías de origen ence-

# dossier

fálico, como es el caso de la parálisis cerebral, tienen más posibilidades de conseguir las habilidades motrices necesarias para su correcto desarrollo durante los primeros años.

La priorización sobre el *grado de afectación motriz* está directamente relacionada con la gravedad del caso; en general, cuanto mayor es la afectación, más necesidad de fisioterapia, ya que la persona con parálisis cerebral tendrá movilidad deficitaria y mayor posibilidad de adquirir deformidades musculoesqueléticas que van a disminuir su calidad de vida y en definitiva sus posibilidades de aprendizaje e interacción.

## EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN

Para poder ofrecer una buena atención fisioterápica es imprescindible realizar previamente una evaluación detallada en la cual queden reflejados todos los aspectos que luego se van a tratar. Esto facilitará posteriormente pautar los objetivos más inmediatos que se trata de conseguir y realizar revisiones periódicas de los logros y estancamientos, lo cual nos obligará a reflexionar sobre si las estrategias y la metodología que estamos utilizando son las más adecuadas, para seguir con ellas o variarlas. A partir de los resultados de la valoración se pautarán los objetivos que se pretendan conseguir en un determinado periodo de tiempo y se decidirá el tipo de intervención más adecuada.

Se puede realizar una intervención directa o indirecta, según se apliquen las estrategias de trabajo personalmente sobre la persona con parálisis cerebral, o bien se den orientaciones a todos los profesionales y familia que convivan con el afectado.

Por lo tanto, podemos concluir que la fisioterapia en parálisis cerebral es un área de rehabilitación fundamental en la que resulta prioritario para llevar a cabo un tratamiento eficaz: establecer unos objetivos, utilizar unos criterios de priorización, aplicar unos adecuados sistemas de evaluación y realizar una intervención globalizada de calidad.



# INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA

**La intervención logopédica en personas con parálisis cerebral va dirigida a favorecer, establecer y potenciar la comunicación, así como prevenir, reeducar y rehabilitar posibles trastornos y alteraciones en las funciones neurovegetativas.**

**OLIMPIA FERNÁNDEZ NAVAS  
CRUZ SEVILLA**

Logopedas ASPACE-Salamanca

**D**esde el área de Logopedia se pretende que todas las personas con parálisis cerebral experimenten qué es el lenguaje en cualquier de sus formas; como sistema capaz de modificar el medio, alterar la conducta del oyente, favorecer la representación de objetos o fenómenos, facilitar la expresión de sentimientos (emociones, sensaciones, afectos, etc.) posibilitándole el hecho de influir y participar en los contextos que se desarrolle. Para ello, contribuimos al *fomento de*

*intenciones comunicativas* y de un *empleo funcional y espontáneo del lenguaje* (verbal, gestual o alternativo) como medio de comunicación habitual para comprender y ser comprendido; a su vez, tratamos de promover el desarrollo progresivo de la *capacidad / competencia comunicativa* de todos ellos, de cara a posibilitar la comunicación en diversas situaciones y por diversos medios.

La gravedad de los trastornos del lenguaje o del habla en las personas con parálisis cerebral es muy variable; algunos conseguirán un habla funcional e inteligible a una edad temprana, pero otros la lograrán tarde e incluso no podrán desarrollarla. Todos los niños que no dispongan de la posibilidad de expresarse oralmente recurrirán a un sistema aumentativo y alternativo de comunicación.

## HABLAR Y COMUNICAR

Pretender identificar las posibilidades de "hablar" con las posibilidades de "comunicar", implicaría excluir de programas de Comunicación y Lenguaje a niños con graves alteraciones motrices. Según esto, niños con dificultades impor-

tantes para controlar y producir efectos directamente sobre el medio, reducirían sus posibilidades al faltarles un medio apropiado de comunicación.

Tradicionalmente se ha considerado la posibilidad de "hablar" como sinónimo de la posibilidad de "comunicarse". Esto, sin duda, ha propiciado que niños con déficits motores graves se hayan visto excluidos de programas de comunicación y lenguaje y se haya considerado que poco se podía hacer para conseguir la adquisición de un medio eficaz para comunicar a los demás sus deseos y necesidades, expresar sus sentimientos y para intercambiar experiencias, proporcionando y pidiendo información.

En la realidad de nuestros centros, los problemas que presentan la mayoría de los alumnos afectan tanto a la adquisición como al desarrollo normal del lenguaje, estando alteradas la expresión y la comprensión, además de comprometida la pragmática.

- Personas con PC en las que resulta difícil identificar intentos y aproximaciones comunicativas, al coincidir este nivel en competencia comunicativa con aquellos alumnos más gravemente afectados que requieren de una intervención basada en una estimulación multisensorial.
- Alumnos con intención comunicativa a nivel prelingüístico; sin lenguaje oral, aunque con la existencia de algunas formas comunicativas para expresar intenciones y deseos.
- Niños en los que la comunicación se ve posibilitada a través de un Sistema Aumentativo y/o Alternativo de Comunicación, con el que proporcionar a los alumnos un medio de comunicación a través del cual puedan interactuar de forma válida y operativa con su entorno, facilitar una comunicación más espontánea y adaptada a cada alumno, fomentar la autoestima del sujeto mediante la independencia y el sentido de eficacia con el uso de un Sistema Alternativo – Aumentativo Comunicación y/o dotación de ayudas técnicas. Sea cual fuese la decisión del sistema se deberán tener en cuenta los gestos, expresiones, sonidos... propios de cada persona, conservándose y potenciándose todos ellos y formando junto con el sistema un método comunicativo global.

- Alumnos en los que el lenguaje oral que presentan se caracteriza por su descontextualización y falta de funcionalidad.
- Niños en los que la comunicación se hace realidad a través de un lenguaje oral y/o lectoescrito, aunque queden patentes déficits formales y/o pragmáticos.
- Alumnos que requieren de un tratamiento terapéutico miofuncional con el que prevenir, reeducar, rehabilitar posibles trastornos y alteraciones en los procesos de deglución, garantizando una alimentación segura y placentera con unos hábitos y patrones correctos. A través de la terapia miofuncional y orofacial, se evalúa, diagnóstica y se intentan corregir los desequilibrios musculares orofaciales que dificultan los procesos motores que intervienen en la alimentación y en el habla; las alteraciones en la alimentación van unidas a alteraciones del habla pues los actos motóricos son los mismos para ambas funciones.

## DESARROLLO DE HABILIDADES

Una persona con parálisis cerebral puede beneficiarse de la intervención del lenguaje a cualquier edad y seguir mejorando su lenguaje no sólo durante los primeros años de vida, sino durante la adolescencia e incluso posteriormente.

El desarrollo de las habilidades cognitivas y comunicativas en cualquier niño se basa en su capacidad de exploración del medio, la interacción con todo lo que le rodea y la asimilación, organización e integración en beneficio de su desarrollo de todas estas experiencias.

Hay que tratar de establecer un Código de Comunicación lo antes posible. El éxito de la comunicación dependerá de que ésta no sólo se realice con interlocutores privilegiados como puede ser la madre, el padre o la logopeda, sino con todas las personas que rodean al niño.

# TERAPIA OCUPACIONAL

**La Terapia Ocupacional, como profesión sociosanitaria, forma parte del equipo multidisciplinar rehabilitador. Resulta complicado encontrar el concepto clave que clarifique todas las funciones que engloba, puesto que dependiendo de la población y ámbito de intervención, cada organismo propone una definición.**

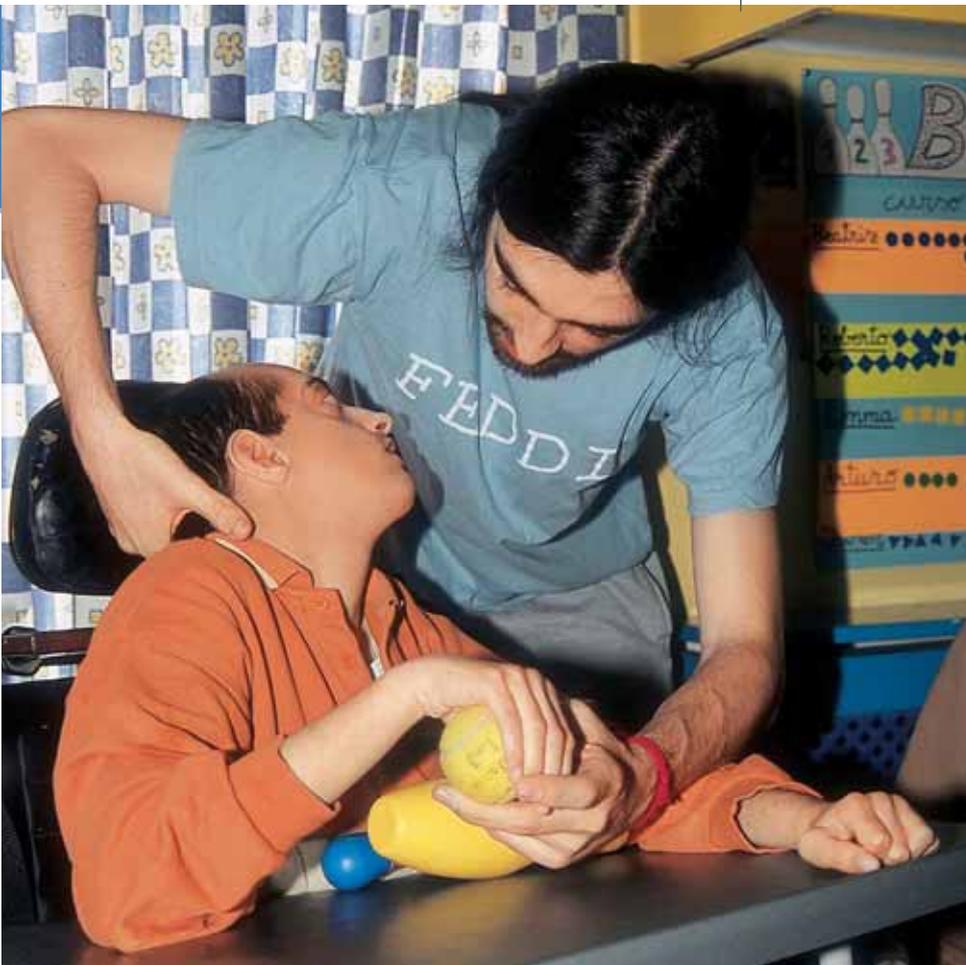
**ANA NIETO VICENTE**

*Terapeuta Ocupacional ASPACE-Salamanca*



**T**eniendo en cuenta lo anterior, considero que la siguiente frase es bastante acertada dentro de la Parálisis Cerebral, el terapeuta ocupacional se encarga de la realización de tratamientos específicos utilizando siempre como medio la actividad, para la recuperación funcional del usuario, con el fin de obtener su adiestramiento en:

- las actividades de la vida diaria
- enseñanza en el manejo de aparatos o prótesis
- entrenamiento en diversas actividades y diseños o elaboración de adaptaciones que ayuden al sujeto en el desempeño de su actividad.



- seguimiento y evaluación de los tratamientos aplicados en coordinación con el resto de profesionales y de la familia.

## ÁREAS DE TRABAJO

Las áreas de trabajo en terapia ocupacional son:

### Motórica-funcional:

Este área engloba los aspectos más físicos de la persona:

- Manipulación Gruesa: movilidad de miembros superiores (Ej.: manipular un balón)
- Manipulación Fina: pinzas manuales y digitales (Ej.: coger realizando la pinza tridigital un bolígrafo y escribir una determinada palabra)
- Deambulación y Posicionamientos (tanto en sedestación, bipedestación, como en decúbito).

### Cognitiva-sensorial:

Este área contiene varios subapartados:

#### 1. Aspectos cognitivos:

Relacionado con la capacidad racional del ser humano:

- **Orientación Témporo-Espacial:** reconocer cada franja horaria y cada localización dentro de un contexto.
- **Procesos Superiores:**
  - **Memoria:** mejorar aspectos relacionados con el recuerdo de los acontecimientos ocurridos a corto, medio y lar-

go plazo; y atención: mantener la mente dirigida hacia un determinado estímulo.

- **Cálculo:** resolución de operaciones básicas necesarias para el funcionamiento intelectual. (Ej. con programas específicos de operaciones matemáticas)
- **Esquema Corporal:** reconocer cada fragmento del cuerpo humano y generalizar conceptos relacionados con él (Ej. Mediante encajables del cuerpo humano)
- **Resolución de problemas** cotidianos en situaciones simuladas: (“qué harías si un compañero te pega..”)

#### 2. Aspectos sensoriales:

La Estimulación Multisensorial constituye un campo importante dentro de la población con parálisis cerebral. Muchas de las personas que abordamos en el proceso rehabilitador presenta algún déficit sensorial. Por ello es necesario mostrar diferentes experiencias que permitan al usuario integrar cada estímulo que acontece a su alrededor mediante diversas actividades.

#### Socio-Comunitaria:

Esta área de intervención contiene aspectos relacionados con la integración social del individuo, refiriéndose tanto al ámbito afectivo como a la inclinación pre-laboral.

#### Adaptaciones y Ayudas Técnicas:

Elaboración de diferentes adaptaciones y ayudas técnicas:

- Adaptaciones para el posicionamiento según cada sujeto.

- Útiles para mejorar el acto alimenticio: engrosar, acodar o aumentar el peso de tenedores y cucharas adecuadas a las capacidades motrices de cada uno.
- Materializar aparatos para facilitar la escritura y manejo del teclado del ordenador.
- Adaptaciones del mobiliario del centro.
- Realizar órtesis teniendo en cuenta la ergonomía postural.

Se debe recordar que los objetivos generales son la mejora en el funcionamiento de las actividades de vida diaria, tanto básicas (vestido, alimentación, baño y aseo personal, transferencias y deambulación) como instrumentales (manejo del dinero, cuidado del hogar, uso del transporte...), y la formación necesaria para integrarse en sociedad, mejorando con ello su calidad de vida.

Para la evaluación de los objetivos propuestos existen diferentes escalas que contienen aspectos relacionados con las actividades de vida diaria y la sensocognición; aún así es más específica la observación continuada de cada usuario.

## METODOLOGÍA Y MARCOS DE REFERENCIA

La metodología de trabajo es activa, busca siempre mejorar la funcionalidad mediante la actividad, teniendo en cuenta las necesidades y preferencias del usuario. A la vez es también grupal o individual, dependiendo de los objetivos planteados; participativa, realista y funcional, sin olvidar la adecuación y socialización en todo momento; y, por último, mantener la interdisciplinariedad, un trabajo en equipo siempre favorece al individuo en la consecución de unos objetivos comunes.

En conclusión, la Terapia Ocupacional forma parte del complejo rehabilitador dentro del contexto profesional que aborda la parálisis cerebral, buscando en todo momento la independencia en las tres áreas que forman la totalidad de una persona, logrando con ello alcanzar la mayor calidad de vida.

La Atención Psicológica a las personas con Parálisis Cerebral tiene como objetivo principal mejorar su calidad de vida. Para ello es necesario incidir de forma directa y/o indirecta sobre el contexto en el que se desenvuelve la persona (Centros Específicos en los que son atendidos y Familias).

**RAMÓN GONZÁLEZ PIÑUEL**

Psicólogo de ASPACE-Salamanca

La mejora de la calidad de vida de las personas con Parálisis Cerebral desde la Atención Psicológica implica continuar respondiendo a las necesidades del día a día, pero sin cerrar los ojos a nuevos retos que llegan y que debemos ineludiblemente afrontar.

### NECESIDADES ACTUALES

Las necesidades actuales a las que se responde y que comprenden muchas de las funciones que actualmente realiza la figura del psicólogo son:

- Elaboración de informes de los alumnos / as, a petición del Centro o de las familias, con el objeto de tramitar ante las administraciones expedientes de valoraciones psicopedagógicas y/o ayudas, derivaciones a otros profesionales del ámbito público (neurólogo) y privado (gabinetes).
- Asesoramiento y Orientación a los profesionales sobre aspectos del trabajo directo con los alumnos / as o sus familias.
- Elaboración de programas específicos del área (programas de modificación de conducta, fichas de perfil psicoemocional, pautas concretas de intervención ante problemas de conducta, etc.).
- Coordinación con Instituciones o profesionales externos al Centro en relación con casos particulares y diferentes tipos de programas (rehabilitación, prácticas, etc.).

# ATENCIÓN PSICOLÓGICA



- Elaboración de pautas de actuación y entrenamiento en el uso de las estrategias que faciliten su desarrollo con los usuarios, con relación a las conductas que manifiestan (problemas de conducta como negativismo, oposición, autolesiones, heteroagresividad, conductas fóbicas, mutismo, inhibición, miedos, etc.).
- Implantación de modelos de "buenas prácticas" con relación al área de trabajo.
- Participación con los profesionales en el desarrollo de las valoraciones curriculares o documentos similares.
- Entrevistas a familias con el fin de establecer canales de comunicación y relación entre ellas y los profesionales, permitiendo abordar de forma conjunta posibles problemas que pudieran surgir y compartiendo metas.
- Participación en grupos de trabajo, encaminados a la realización de distintos programas para su posterior implementación.
- Facilitar herramientas de evaluación que permitan una mejor distribución y uso de los recursos existentes. También que permitan optimizar la calidad de las repuestas educativas, rehabilitadoras y de cuidados básicos: ICAP, ICALS, ALSC, CIF...

### RETOS

En cuanto a los retos que nos plantea un futuro inmediato, podemos mencionar los siguientes:

- Superar la dialéctica entre el modelo médico y el psicopedagógico (uno haciendo énfasis en la enfermedad y su tratamiento y el otro en los procesos de enseñanza-aprendizaje), para llegar a un modelo ecológico-contextual que ponga el énfasis en el diseño de entornos que garanticen la seguridad y el bienestar tanto físico como emocional de la persona con discapacidad. Un modelo que integre los diferentes "saberes"

profesionales (médico, psicólogo, tutor, cuidadores, fisioterapeuta, logopeda, terapeutas ocupacionales, etc.) y que ponga en el centro de la intervención a la persona con discapacidad (Planificación Centrada en la Persona).

- Apostar por el Trabajo en Equipo: como herramienta potenciadora de la eficacia de las intervenciones. Superar un enfoque interdisciplinar alcanzando un enfoque transdisciplinar.
- Responder a las necesidades de los usuarios y sus familias dependiendo de la etapa en la que se encuentren:
  - **Primera Etapa Escolar.** Tareas: reestructuración familiar sin perder la identidad. Elaborar la pérdida del hijo/a sano/a y poner fin a la etapa del peregrinaje (búsqueda de diagnóstico).
  - **Segunda Etapa Escolar.** Tareas: normalizar, "poner la discapacidad en su lugar". Compartir metas y metodología de aprendizaje. Lograr aprendizajes funcionales.
  - **Transición a la Vida Adulta.** Tareas: aprendizajes orientados a desarrollar las habilidades de la vida diaria. Problemas de conducta si persistieran. Comunicación e integración.
  - **Adultos.** Tareas: mantenimiento de capacidades (procesos cognitivos básicos: atención, percepción, memoria, destrezas y habilidades adquiridas, etc.). Un derecho: la autodeterminación (capacidad para decidir sobre aspectos importantes de la propia vida). Hacia un envejecimiento saludable: alimentación, hobbies, ejercicio físico, etc. Especial apoyo en casos de procesos rápidos de deterioro (envejecimiento no saludable). En ese caso es necesario el asesoramiento a familias: A) Construcción de patrones que les ofrezcan cierto control sobre la situación. B) Potenciar los factores de resistencia al estrés (apoyo social, unidades de respiro...) debido a: incertidumbre diagnóstica, mayor carga del cuidador primario, reestructuración familiar, etc.

# dossier

La etapa educativa en el niño con parálisis cerebral es fundamental en su desarrollo personal, social y afectivo, tan importante como la de cualquier otro niño. El alumno con P.C. muestra la misma curiosidad, idénticos deseos y anhelos, variando tan solo los apoyos que precisa para lograr sus objetivos.

**JUAN JOSÉ GARCÍA FERNÁNDEZ**

Psicólogo de ASPACE- SALAMANCA

**S**uperada la vieja visión en la atención a las personas con P.C. basada en un modelo médico y asistencialista, y efectuado el cambio a un modelo educativo, habilitador y ecológico nos encontramos con el derecho y la exigencia de prestar una educación de calidad; la calidad entendida como un compromiso ineludible, el cual nos responsabiliza a todos los actores del proceso educativo: administraciones, profesionales, familias y alumnos. La calidad en la atención al alumno con P.C. se traduce en una educación centrada en la persona, desde una perspectiva práctica y contextual que facilite el acceso a todos y la formación para la vida.



*La verdadera atención a la diversidad es respetuosa con los principios de no discriminación y normalización educativa*

## LA PARÁLISIS CEREBRAL A LO LARGO DEL CICLO VITAL: LA ETAPA ESCOLAR

### INCLUSIÓN Y NORMALIZACIÓN

La escolarización del alumnado con P.C. viene determinada por los dictámenes de escolarización que elaboran los profesionales de los equipos psicopedagógicos de la administración, en los cuales, a partir de las características y necesidades de apoyos que precise y con el consentimiento de la familia, se le orienta hacia la integración en la escuela ordinaria o hacia los centros específicos. Esta última se origina, normalmente, cuando a

la alteración motora propia de la P.C. se le unen otros trastornos asociados dando lugar a un diagnóstico de pluridiscapacidad.

Esta decisión educativa de innegable trascendencia que se produce en las primeras etapas de la escolarización debe

la alteración motora propia de la P.C. se le unen otros trastornos asociados dando lugar a un diagnóstico de pluridiscapacidad.

Esta decisión educativa de innegable trascendencia que se produce en las primeras etapas de la escolarización debe

permitirnos hacer alguna reflexión. Si bien reconocemos que el alumnado con P.C. tiene unas señas de identidad propias que le hace requerir, en múltiples ocasiones, de apoyos extensos y generalizados en muchas de las áreas de desarrollo, también debemos reconocer que nuestro sistema educativo todavía hoy no ha alcanzado la madurez suficiente para generar los recursos necesarios que posibiliten procesos de inclusión y normalización para todos en el contexto de la escuela ordinaria, generando así un marco educativo de igualdad en derechos y oportunidades.

Así pues, un discurso político que pretenda mejorar las ofertas educativas para el alumnado con P.C. debe reconocer sus actuales dificultades para crear un espacio lo suficientemente flexible para responder a las necesidades individuales. Un modelo educativo nunca puede situarse por encima de la persona, si no quiere excluir la riqueza de la diversidad.

### PRINCIPIOS BÁSICOS DEL MODELO EDUCATIVO

Algunos de los principios básicos en los que sustentamos nuestro modelo educativo se enraizan en valores ampliamente aceptados como son:

- Facilitar su presencia y participación social y comunitaria, es decir, la inclusión pero de un modo apropiado a la edad y valorado por la comunidad.
- Fomentar la autodeterminación, a través del ejercicio de elecciones cada vez más informadas.
- Incremento de la independencia, es decir, mayor capacidad de elección y autonomía, lo cual reduce la aparición de conductas problema.
- Ofrecer oportunidades de desarrollar relaciones sociales y de compañerismo significativas.
- En definitiva, una apuesta por la normalización en todos los ámbitos de la vida.

### FILOSOFÍA

La filosofía que guía los principios fundamentales son: una educación indi-

vidualizada, que se adapta a las características específicas de cada alumno y reconoce el derecho a ser diferentes; una preparación para la vida realista, utilitaria y práctica que acompañe al desarrollo evolutivo y sea respetuosa con los ritmos de aprendizaje; una atención globalizada, atendiendo al conjunto de los elementos que rodean a la persona desde una perspectiva holística; y una experiencia compartida con las familias que son eje en el proceso de atención y desarrollo educativo de sus hijos.

Por tanto, la propuesta que efectuamos pretende preparar para la vida desde la condición individual. En unos casos buscando el preservar y mejorar los elementos básicos de calidad de vida (entendida según la define Schalock: concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que presentan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos) que van desde el confort postural a evitar la deshidratación. En otros es, además de lo expuesto, el paso de lo aprendido a la comprobación de su funcionalidad, de las habilidades más académicas a las habilidades básicas de la vida diaria, a las habilidades sociales, laborales, etc. Pensamos y defendemos que no existen personas con discapacidad en la medida que se articulan de forma ajustada los apoyos necesarios (seguimientos adecuados y ayudas técnicas apropiadas), de los que por otra parte todos en alguna medida somos dependientes. Por grave que pudiera parecernos la discapacidad de los alumnos con P.C., éstos poseen la misma condición de alumnos que quienes no presentan discapacidad alguna. Es esta la idea que posibilita creer y crear una verdadera atención a la diversidad, respetuosa con los principios de no discriminación y normalización educativa.

### IMPULSO DE PROGRAMAS

Para fomentar modelos educativos de calidad acordes a estos principios debemos dotar a los centros ordinarios que escolarizan a estos alumnos con la autonomía suficiente para implantar proyectos concretos de actuación, con mayor responsabilidad en la innovación y gestión de los mismos. La obtención de buenos resultados para los alumnos con P.C. demanda también la promoción de actitudes positivas en el seno de toda la comunidad educativa, la formación del profesorado, el establecimiento de un marco de intervención flexible, la adecuada dotación de recursos técnicos, la reducción de ratios en las aulas, la evaluación sistemática de los procesos de intervención, etc.

Igualmente, debemos impulsar y aplicar los programas de escolarización combinada o de integración a tiempo parcial que ya recoge nuestra legislación y que son una excepción más que una herramienta habitual de trabajo, seguramente debido a las trabas que existen en cuanto al retorno de alumnos del centro específico al ordinario; en ocasiones, la "etiqueta" del alumno tiene más alcance que su realidad evolutiva y las oportunidades que al mismo estamos obligados a darle. Es necesario formular nuevas y creativas fórmulas que permitan la inmersión en el medio ordinario del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidades graves y permanentes. En este sentido, ya empieza a pensarse en los centros específicos como fuente de recursos: formación del profesorado, desarrollo y aplicación de las nuevas tecnologías como facilitadoras de acceso al currículo, orientación y apoyo a las familias, intervenciones específicas con los alumnos, etc.

Sin duda, muchas son las dificultades que debemos sortear, si bien es mucho el camino recorrido. Quiero pensar que estamos en la dirección correcta, estableciendo los pasos necesarios para que ni un solo alumno con parálisis cerebral se quede sin una respuesta a sus intereses y necesidades vitales.

# dossier

El deber de trabajar que tienen todos los españoles, constitucionalmente recogido en el Art. 35, y el derecho también reflejado en el mismo precepto de toda persona a la libre elección de profesión o oficio, se ha convertido en un derecho universal indiscutible en la sociedad actual, incluso se trata de una máxima generalmente aceptada cuando hablamos de personas con graves dificultades para su acceso al mercado laboral, entre otras las personas con discapacidades.

## JOSÉ LUIS HENAREJOS FERNÁNDEZ

Coordinador Programas de Formación y Empleo  
Confederación ASPACE

**P**ero la realidad constata día a día las necesidades y carencias laborales para el colectivo de personas afectadas de Parálisis Cerebral y otras graves discapacidades:

- Existe una ausencia de datos fiables sobre el nivel de empleo de las personas con Parálisis Cerebral.
- Menor representación de este colectivo, frente a otras discapacidades, tanto en el empleo ordinario como en el protegido.
- Existencia de un alto porcentaje de población afectada, cualificada, que en la práctica se encuentra con importantes dificultades para acceder al empleo.
- Inexistencia de un estudio pormenorizado de capacidades y perfiles profesionales de las personas afectadas de Parálisis Cerebral.
- Conveniencia de pasar de un enfoque clínico y asistencial en el tratamiento de las personas con Parálisis Cerebral, hacia un enfoque más integrador que contemple el empleo ordinario y/o con apoyos como factor primordial para la inserción social.



*Existe un alto porcentaje de personas con parálisis cerebral, cualificadas, que encuentran importantes dificultades para acceder al empleo*

## LA EDAD ADULTA: INTEGRACIÓN LABORAL

- Escaso conocimiento por los empleadores de la amplia gama de prestaciones técnicas existentes, que facilitan el acceso al empleo y la adaptación de puestos de trabajo para este colectivo.
- Desconocimiento de las carencias formativas que posee el colectivo y que seguramente están dificultando su incorporación al mercado de trabajo.

desventaja, a consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, esta situación le limita o impide su participación e integración en la vida económica en función de su edad, género, factores sociales y culturales que en él concurren, en definitiva, le impide o dificulta desempeñar un rol normalizado dentro de la sociedad.

Con carácter general, independientemente de su discapacidad, pueden señalarse como problemas de estas personas ante su inserción profesional aspectos tales como:

### PROBLEMAS DE INSERCIÓN

Es un hecho, que cuando una persona se encuentra en una situación de

- Baja tasa de actividad, derivada de la auto imagen negativa que estas personas pueden construir sobre sí mismas, dado el constante rechazo de la sociedad en su dimensión central, la actividad productiva.
- Falta de oportunidades laborales que dilatan sus procesos de formación, en el caso de entrar en un itinerario de inserción, o reclusión al ámbito de las tareas del hogar en el caso de las mujeres.
- Baja cualificación, lo que dificulta el acceso al trabajo, o implica la consecución de un puesto mal remunerado y en muchos casos en situación de subempleo.
- Imagen del discapacitado por la sociedad en general y el empresario en particular, como personas menos productivas, algo que se incrementa en momentos de crisis económica, alto número de parados y acentuada innovación tecnológica y organizativa.
- Baja efectividad de los servicios públicos de empleo en lograr la inserción laboral del colectivo de discapacitados.
- Falta de información en los empresarios sobre la parálisis cerebral, y falta de planteamiento de que la persona con disminución puede ser útil y productiva, desempeñando un papel activo en el campo laboral, dejando de verlos como personas dependientes y subsidiadas.

## SERVICIOS LABORALES

Respecto a los servicios de empleo para personas con parálisis cerebral, desde Confederación ASPACE se valora como insuficiente la actual oferta existente, ya que en estos momentos nuestro colectivo está siendo receptor de modo subsidiario de los servicios de formación, empleo y/o intermediación laboral de otras entidades de personas con discapacidad, y los resultados en cuanto a la mejora de su formación y posterior incorporación laboral no resultan todo lo satisfactorios que el colectivo demanda, debido principalmente a que no se adaptan a la especificidad que plantean las personas con Parálisis Cerebral.

Únicamente existen algunas experiencias propias desarrolladas en el ámbito privado por Asociaciones miembro o no de ASPACE. También se desconoce la existencia de servicios de este tipo en el ámbito público.

Todo lo anterior está provocando la existencia de numerosos grupos de personas con parálisis cerebral que no están recibiendo los apoyos necesarios ni en los servicios existentes de otras entidades de personas con discapacidad ni en los del ámbito asociativo de ASPACE. Por un lado, se trata de personas con graves afectaciones motóricas y con bajos niveles formativos, lo que les dificulta su incorporación a cualquier itinerario formativo, y por tanto les niega cualquier opción de incorporación al mercado de trabajo protegido u ordinario.

Por otro lado, encontramos a personas con niveles formativos medio-alto pero con graves problemas en su acceso al mercado de trabajo por su minusvalía, y que tampoco encuentran respuesta adecuada a sus necesidades ni en los servicios de inserción laboral de otros colectivos ni en los servicios ofertados por las asociaciones de ASPACE.

Todo ello, unido a la insuficiente cobertura de servicios de asesoramiento, formación y empleo que se adaptan a las especificidades de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, han supuesto desde hace años la proliferación de proyectos laborales, ya mediante la creación de Centros Especiales de Empleo, ya mediante Servicios de Inserción Laboral Ordinaria, dentro de las entidades vinculadas a la Confederación ASPACE, proyectos que cubren parcialmente las necesidades de las personas con parálisis cerebral y afines para el desarrollo de su proyecto de vida adulta, donde la actividad laboral y la estabilidad en el empleo alcanzada se convierte en el factor que les permite asumir un rol activo y normalizado en la sociedad.

## CALIDAD EN EL EMPLEO

Pero no termina ahí la misión de las asociaciones de ASPACE que vienen promoviendo Centros Especiales de Empleo o Servicios de Inserción Laboral Ordinaria, sino que se está trabajando en la línea de ofertar a sus clientes finales, las personas con parálisis cerebral y afines, el aseguramiento de la calidad en el acceso y afianzamiento a los puestos de trabajo, no solamente debemos incentivar la consecución de más empleos para estas personas sino que debe imperar como principio la calidad en los mismos, calidad en el empleo que se ha de convertir en un objetivo transversal de las políticas de empleo de todos los estados miembros según recomendaciones de la Comisión Europea respecto al nuevo paquete de medidas para el empleo. A este se debe añadir la necesidad de acercar la oferta de los servicios existentes a esa población que actualmente no está siendo beneficiada de los mismos, o de adaptar los servicios existentes a las nuevas necesidades laborales de esa población con dificultades de empleo.

## ENVEJECIMIENTO

El paulatino envejecimiento de las personas con Parálisis Cerebral, dado el progresivo aumento –producido en las últimas décadas– de la esperanza de vida (debido a cambios sociales, científicos y tecnológicos), nos obliga a pensar en nuevos recursos y servicios que vengán a cubrir las nuevas necesidades en esta etapa de la vida, donde los aspectos asistenciales y de mantenimiento de la calidad de vida se vuelven más relevantes requiriendo un mayor incremento de recursos humanos. Por otro lado, las relaciones sociales son cada vez más prioritarias en el bienestar de las personas. En unos y otros casos, nos encontramos con nuevas situaciones a las que hacer frente.

# dossier

**S**on familias que están sometidas a un mayor estrés al enfrentarse con unas necesidades, dificultades y exigencias inesperadas que van a provocar una reorganización que planteará desafíos a su estabilidad.

Las familias atraviesan una serie de etapas en su adaptación al tener en casa una persona con P.C. Cuando se les da el diagnóstico suelen reaccionar a lo largo del tiempo de forma parecida. Primero, la incredulidad y la protesta, lo cual les impide asimilar la información, por eso debe darse una información breve y concisa. Después la paralización y la desesperanza y la renuncia a las ilusiones puestas en el hijo deseado. Finalmente la atención, el interés y el afecto por el hijo real.

Es importante recibir apoyo emocional de la propia familia, de amigos o de profesionales en cada una de las fases, especialmente en las iniciales. Los miembros de la familia pueden ayudarse mostrando y hablando de sus sentimientos.

El proceso de ayuda comienza por acompañar en el aprendizaje de convivencia con la discapacidad de su hijo.

El nacimiento de este hijo causa un impacto importante en la familia. Se revisan roles y funciones y se restringen las actividades fuera de casa. Los hermanos adquieren responsabilidades especiales. La madre pasa a ser quien desempeña el rol más importante en el problema del hijo con PC quedando el padre más periférico y ayudando poco a la esposa. La respuesta del padre juega un papel importante en la manera en que toda la familia afronta el problema. La implicación del padre en las tareas de cuidado o ayuda reduce el estrés de la madre y de los hijos, su inhibición puede ser reflejo de apatía y egoísmo o la imposibilidad del padre de aceptar la discapacidad y su convencimiento de que nada sirve de ayuda.

## AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA

Cuando el hijo es mayor, la discrepancia entre el aspecto físico del niño y sus capacidades aumenta; es en esta etapa cuando los padres y hermanos perciben con más claridad las diferencias entre su hijo y el grupo de iguales; también deben asumir que su hijo como persona afectada de PC va a tener unas necesidades especiales derivadas de su afectación.

El niño ya no es un bebé y va a precisar ayudas técnicas para el desplazamiento y su autonomía o desenvolvimiento personal, por eso necesitará información sobre dichos recursos.

La familia necesita concienciarse de que es preciso que el niño vaya adquiriendo responsabilidades que contribuyan a una mayor autonomía e independencia.

A los padres les cuesta asumir los cambios evolutivos naturales que supone el paso de la etapa infantil a la adolescencia.

La mayoría de edad de su hijo no significa su independencia. En esta edad los padres son mayores, se emancipan los hermanos, aparecen otros familiares que precisan atención y/o falta de alguno de los progenitores, lo cual supone negociar roles y tareas, se plantean la necesidad de más ayudas técnicas, atención domiciliaria, etc. Es importante la calidad de vida de las personas con PC, su integración en la vida social y el mantenimiento de contactos con la familia. Los hermanos deben participar en

**YOLANDA GONZÁLEZ ALONSO**

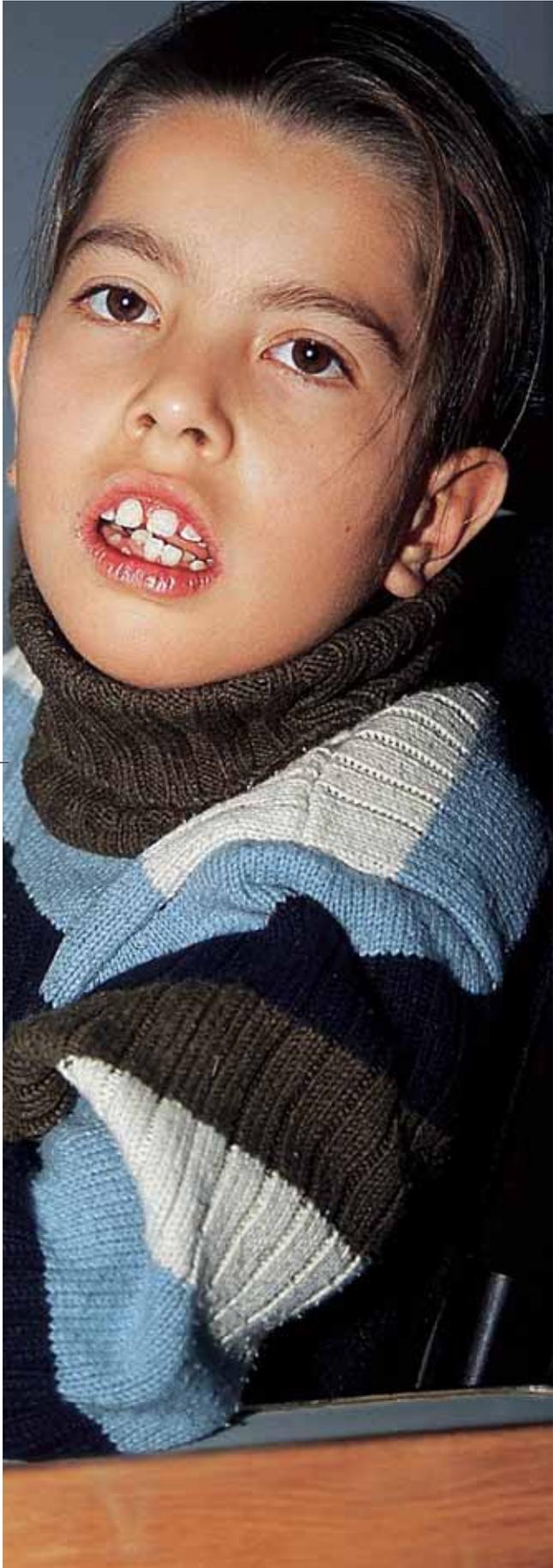
APACE Burgos

**Las familias de niños con parálisis cerebral son familias normales antes del nacimiento de su hijo y siguen siéndolo después. Estas familias no son tan diferentes de las demás, se comportan como el resto y no podemos decir que sus miembros asumen mayor riesgo o tienen más posibilidades de una disfuncionalidad por el hecho de la discapacidad de su hijo. Es inevitable que estas familias tengan dificultades y necesidades que son similares y otras diferentes a las familias sin algún miembro con discapacidad.**

*Las familias deben conocer la importancia y beneficios del ocio y tiempo libre para sus hijos. La práctica deportiva y la actividad física son una eficaz herramienta de integración, normalización y cohesión social*

## ENTORNO SOCIAL Y FAMILIAR





el proceso de toma de decisiones sobre el futuro del hermano.

Finalizada la etapa escolar obligatoria, se plantea la necesidad de utilizar la fórmula más ajustada de integración socio-laboral (empleo normalizado, empleo con apoyo, Centro Especial de Empleo, Centro Ocupacional, Centro de Día, etc.). En el caso de las personas gravemente afectadas que precisan servicios muy especializados y múltiples ayudas, tanto técnicas como humanas, seguirán precisando las mismas ayudas además de recursos de inserción laboral.

Algunos adultos sienten el deseo de salir del domicilio familiar y utilizan servicios residenciales con los apoyos que precisen, según sus necesidades, lo cual les proporciona una vida más independiente, provocando en la familia, a veces, situaciones de "shock".

Las familias deben conocer la importancia y beneficios del ocio y tiempo libre para sus hijos. La práctica deportiva y la actividad física son una eficaz herramienta de integración, normalización y cohesión social.

#### CARACTERÍSTICAS DE LAS FAMILIAS

Destacamos algunas características que influyen en las familias en cuyo seno existe una persona con PC:

- **Los diferentes grados de afectación.** Algunas personas con PC tienen características particulares y complejas en su nivel de afectación con una imagen negativa, movimientos estereotipados que provocan ansiedad y angustia en el receptor. Debemos tener en cuenta estos factores al plantearnos la integración: no debemos olvidar que la persona con PC va a tener un desarrollo evolutivo paralelo al de un igual y debemos actuar de manera que en el entorno familiar y social en el que se mueve lo acepten como es y como va a ser.

- **La intensidad de la afectación.** Nos podemos encontrar personas ligeramente afectadas y actualmente tenemos un gran número de niños gravemente afectados.

- **La familia como núcleo de socialización.** Es preciso conocer la historia familiar para su futura intervención. El tipo de estructura familiar y su dinámica determinarán la mayoría de las consecuencias específicas que se producen respecto al modo en que la familia y el sistema familiar se ven afectados por la aparición de un miembro

con PC. La familia debe ser considerada como el principal recurso, el ámbito en el cual las personas con PC deben ensayar lo aprendido y aprender. La familia proporciona los cuidados, afronta la discapacidad y ha de aprender a vivir con ella. Con su atención y su cuidado se asegura la calidad de vida de la persona que necesita apoyos.

- **Necesidades detectadas,** que tienen su origen en la familia. Los profesionales que están en contacto con las familias deben de trabajar en equipo para atender de forma global estas necesidades.

- **Perfiles específicos de la familia.** Las características y el grado de afectación de la persona con PC van a condicionar y sobrepasar en gran medida a la familia, dando lugar a la sobreprotección, efectos emocionales del cuidador, miedos, aislamiento social, rigidez, etc.

#### LABOR DE LAS ASOCIACIONES

Desde las Asociaciones se pretenden:

- Resolver las necesidades psicosociales relacionadas con la existencia de una persona con PC en la familia.
- Identificar y revisar las estrategias de afrontamiento ante la situación.
- Ayudar a crear una red de relaciones para la familia que les permita dar respuesta a sus necesidades a largo plazo.

- Proporcionar recursos, servicios y apoyo.

En este proceso de adaptación, de reestructuración, unas familias logran una estabilidad, un equilibrio a la vez que satisfacen apropiadamente las necesidades de su hijo con PC permitiéndole su desarrollo como individuo. Estas familias adaptativas, que son capaces de encontrar un equilibrio, comparten la responsabilidad parental, tienen unos sistemas de apoyo social que funcionan, un sentido de control de la situación y una atribución de una causa a la discapacidad.

Sin embargo las familias desadaptativas, por una parte funcionan en torno a las personas con PC, desapareciendo la relación marital y comportándose como una familia demasiado aglutinada. Por otra parte funcionan como familias desligadas que al permitir en demasía la autonomía y la individualización de cada miembro, descuidan la supervisión, la contención, la guía, la crianza y la educación de la persona con PC, añadiendo la mala comunicación y el poco apoyo en el sistema conyugal.

# dossier

## Testimonios



## Testimonios



## Testimonios



## Testimonios



### MARÍA ENCAR- NACIÓN MATA / *Madre de una niña con P.C.*

“En nuestro caso, los pediatra de incubadoras te van preparando para lo que puede pasar, no obstante, cuando oyes las palabras, Parálisis Cerebral se te hiela la sangre. Piensas ¿Por qué a mi hija? ¿De quién es la culpa? ¿Se podría haber evitado? Pero esto no sirve de nada.

Al principio no paraba de llorar; después estaba enfadada con el mundo y, poco a poco, con la ayuda de la gente que te rodea ves que tu hija no te necesita, ni triste ni amargada. Como cualquier bebé, capta tu estado te da ánimo y creo que son ellos mismos con sus lentos avances los que te hacen seguir adelante de forma optimista.

Siempre me digo que podría haber sido peor, porque tal y como nació podría no haber estado aquí ahora. Ya tiene cuatro años, su personalidad es fuerte e irradia tanta alegría que apenas pienso en lo duro y en lo difícil que es, solo pienso en que hay que trabajar mucho porque tarde o temprano se ven los avances”.

### LAURA GONZÁ- LEZ MATA / *Persona con P.C.*

“Me llamo Laura, tengo 4 años, no me gusta estar nerviosa, no me gusta que los niños de mi edad se mueran, no me gusta la oscuridad. En el colegio no puedo salir sola porque hay una rampa peligrosa, pero no importa porque a mí me llevan. Me gusta jugar con otras niñas al dominó y cosas de

esas en el recreo, porque no corro. Tengo mucha imaginación y tengo la suerte de que los demás se pegan y yo no”.

### LETICIA GARCÍA / *Estudiante de Humanidades*

“Las limitaciones que puede tener una persona con P.C. causadas por su discapacidad son lo único que diferencia del resto, los sentimientos son iguales. No cambiaría nada de mi vida, hago todo lo que me gusta y tengo la libertad de poder elegir lo que quiero hacer y lo hago. Por otro lado me es muy difícil entender porqué la gente cree que por tener parálisis cerebral eres tonta, y nadie te pregunta antes de... Por otro lado las personas tienden a mostrarte su lado más sensible y creo que esto sí es una ventaja”.

### RUBÉN CANTERO / *Alumno de 4º de ESO*

“Muchas veces, cuando te ven, se creen que no pueden hacer las cosas por ti mismo, y la realidad es que solamente no puedo hacer alguna cosa o las hago de distinta manera. Ahora mismo, si me concedieran un deseo, dejaría mi silla de ruedas por un moto o un “Quad”, bueno, no siempre, bueno, ya me entiendes... Me gusta tomar decisiones por mí mismo y la responsabilidad que tengo sobre mis acciones. Antes no me dejaban y me lo he ganado. Me fastidia cuando salgo con mis compañeros de clase o del barrio y me tengo que quedar fuera de las tiendas o de los “pubs” por que no puedo entrar, incluso me ha tocado alguna vez quedarme en casa.

Pero bueno, en fin, no tengo que hacer cola en los parque de atracciones y cuando atropellas a alguien con su silla de ruedas encima te piden perdón.”

### RAÚL BARBERO / *Estudiante de Derecho*

“Tener Parálisis Cerebral para mí tiene más ventajas que inconvenientes, mi idea es aprovechar las ventajas para que no me afecten los inconvenientes. En un primer momento, en lo que más afecta, es en las relaciones personales, luego la cosa cambia. Me gusta hacer de todo y me siento discapacitado cuando me lo hacen sentir los demás. Cuando esto sucede suelo revelarme y explicar que yo puedo hacer las cosas aunque



las haga de otra manera, y si necesito ayuda la pido, pero siempre es último recurso. Mi idea es intentar hacer las cosas por mí mismo”.

**JOSÉ MARÍA MARTÍNEZ /**  
*Usuario del centro de día*

“En la vida hay muchas diferencias entre una persona con parálisis cerebral y otra sin ella, pero no tendría que ser así. Todos, aunque tengamos unas lesiones, somos seres humanos y como tales nos tenemos que tratar y no mirar tanto las diferencias. No cambiaría nada de mi vida, hay que estar conforme con lo que tiene unopara ser feliz. No se puede pedir más de lo que hay. Agradezco poder tener la capacidad para comunicarme con los demás. A pesar de que

encuentro muchas dificultades, como encontrar trabajo o ir a cualquier comercio, creo que superarlas depende y de un mismo y de cómo veas tu vida. Deberíamos tener las mismas oportunidades que el resto. Tenemos muchas dificultades pero es justo tener una oportunidad”.

**JOSÉ ÁNGEL DÍEZ /**  
*Usuario del centro de día*

“Aún siguen existiendo más dificultades para las personas con parálisis cerebral que para el resto de la gente en lo que se refiere al acceso al trabajo, y, al igual que siempre, las barreras arquitectónicas. Son muchos los problemas con que me encuentro porque no puedo andar, no manejo bien las manos, estoy un poco sordo y encima no hablo, ¿Qué

más se puede pedir?. Pero, a pesar de todo, no cambiaría nada de mi vida, porque voy intentando hacer cosas para poder valerme por mí mismo. Además, he encontrado un grupo de compañeros que no hubiera conocido de otro modo”.

**PABLO TERRAZAS /**  
*Persona con P.C.*  
*Funcionario de C. Autónoma de La Rioja*

“Sra. Sociedad, no nos integras puesto que, desde que nacemos, ya formamos parte de ti. Sra. Sociedad, no nos normalices pues, tan solo, somos diferentes. Permitenos desarrollarnos como personas en igualdad de oportunidades. Como personas que somos, en este caso, con discapacidad, nos merecemos respeto de y para con nosotros”.

**Mª JOSÉ FERNÁNDEZ /**  
*Madre de dos niños, el pequeño, Alberto 4 años, con Parálisis Cerebral*

“Soy la mamá de Alberto, un niño discapacitado. En nuestro caso tratamos que todo sea lo más normal posible y procuramos que todos los que convivan con él lo hagan así; sí que tenemos algunas limitaciones y que Alberto no está tan afectado como otros niños hace que todo sea bastante normal”.

**CÉSAR LÁZARO /**  
*Persona con P.C.*  
*Usuario del Centro de Adultos*

“Yo aconsejaría a quien tenga Parálisis Cerebral seguir la vida como el resto de personas sin Parálisis Cerebral, luchar y no mirar atrás, siempre adelante e ir

a un Centro para ayudarse a sí mismo”.

**NACHO MACÍAS /**  
*Monitor centro de Adultos y voluntario de Boccia*

“Lo más gratificante del cuerpo a cuerpo con nuestra gente es poder levantarme cada mañana pensando que mi trabajo es menos aburrido que divertirse”.

**ELENA ÁLVAREZ /**  
*Madre de dos niñas, la mayor, Lucía 4 años, con Parálisis Cerebral*

“¿Cómo vive la familia la discapacidad? Con normalidad. Intentamos incorporar a nuestra vida las limitaciones que acarrearán y luchamos porque no signifique un impedimento. Nos preocupa más su futuro de dependencia de otros que nuestro presente”.

# dossier

**El disfrute del ocio en el tiempo libre ha de ser considerado un indicador fundamental en la calidad de vida de la persona con parálisis cerebral. No hay que perder de vista el carácter integrador del ocio como elemento de intervención en la atención de este colectivo.**

**ROBERTO PÉREZ PORRAS**

Trabajador Social APACE Burgos

**D**entro de un clima de distensión, se van a poder trabajar aspectos tan importantes como la autonomía, las habilidades sociales, la

toma de decisiones etc.

Muchos son los beneficios que se han preescrito con respecto al ocio y al tiempo libre; a nivel físico, emocional, educativo etc. En el caso de las personas con parálisis cerebral (P.C.) éstos se multiplican.

Por lo general, la mayoría de estas personas tienen una vida organizada y pautada. Durante gran parte del año viven con sus familias o centros residenciales y acuden a centros de día, centros ocupacionales o sus trabajos. El ocio supone una ruptura con la monotonía diaria y un tiempo para ellos mismos, para compartir y descubrir sus capacidades.

## SUJETOS ACTIVOS

El ocio ha de estar planteado desde las inquietudes de la persona que lo va a disfrutar. En ocasiones, las familias tienden a ser sobreprotectoras con la persona con P.C., limitando, en muchos casos, aspectos tan importantes a potenciar como su autonomía o la relevancia de su opinión en la toma de decisiones, bien por miedo a que pudiera ocurrirles algo o bien porque consideran que puede ser lo mejor para ellos. En estos casos lo que desde el ocio se debe potenciar y permitir es que ellos sean sujetos activos en todo momento de la actividad que van a realizar, facilitándoles los apoyos para que sean conscientes ellos mismos de todo el proceso, pudiendo disfrutar así de su resultado.



*La participación en programas de ocio y tiempo libre, no sólo reporta beneficios a la persona con parálisis cerebral, sino también a su familia*

## OCIO Y TIEMPO LIBRE

A través del ocio y el tiempo libre se potencia la relación entre los iguales. En la convivencia entre personas afectadas de parálisis cerebral en diferente grado, aparecen dificultades de aceptación o incluso de rechazo. Actividades lúdicas o deportivas adaptadas, como es el caso de la Boccia, deporte para personas con P.C. adaptado en el que pueden participar deportistas con distinto tipo de afectación, permiten la interacción entre los participantes dando la misma importancia tanto a las personas gravemente afectadas como aquellas que lo son menos.

### ELEMENTO INTEGRADOR

Otros tipos de actividades como visitas culturales, salidas por la ciudad, vacaciones de verano etc., poseen un importante elemento integrador, ya que son actividades que potencian la relación de la persona afectada con la comunidad, favorecen la adquisición de habilidades de comunicación y de relación con el resto de las personas y el conocimiento por parte de estos últimos de esta discapacidad, así como las capacidades de las personas de las perso-

nas con P.C., en muchas ocasiones subestimadas.

Por lo general, la familia tiende a organizar su vida en torno a la persona con discapacidad, lo cual debido a los escasos períodos de descanso en su atención, genera un agotamiento en los miembros de la unidad familiar. La participación de las personas afectadas en actividades de ocio y tiempo libre fuera de su ambiente familiar, genera un tiempo de respiro, el necesario en su cuidado.

La sociedad se está concienciando, cada vez más, de las dificultades con las que se encuentran las personas con discapacidad en su vida diaria. Las asociaciones, tras haber recorrido un largo camino, seguimos luchando por conseguir la igualdad en el disfrute del ocio de las personas con parálisis cerebral y por vencer la batalla en contra de las barreras sociales y arquitectónicas.

*Nuestro más sincero agradecimiento a la Confederación ASPACE por su colaboración en este DOSSIER y, especialmente, a los profesionales y usuarios del colegio de E.E.NUMEN y Fundación BOBATH por su inestimable ayuda en la realización de las fotografías.*