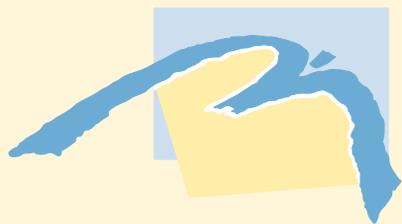


# DESCUBRIENDO LA PARÁLISIS CEREBRAL



**CONFEDERACIÓN ASPACE**



© CONFEDERACIÓN ASpace  
General Zabala, 29. 28002 Madrid  
[www.aspace.org](http://www.aspace.org)  
[administracion@confederacionaspace.org](mailto:administracion@confederacionaspace.org)

Impreso en España - Printed in Spain

• <b>INTRODUCCIÓN</b>	5
• <b>¿QUÉ ES LA PARÁLISIS CEREBRAL?</b> Philippe Hercberg, Médico. Upace San Fernando (Cádiz)	7
• <b>REHABILITACIÓN INTEGRAL</b> Equipo interdisciplinar. ASPACE La Rioja	13
• <b>FISIOTERAPIA</b> Ana Isabel Andrés García, Fisioterapeuta. ASPACE Salamanca	17
• <b>INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA</b> Olimpia Fernández Navas y Cruz Sevilla Amigo, Logopedas. ASPACE Salamanca	21
• <b>TERAPIA OCUPACIONAL</b> Ana Nieto Vicente, Terapeuta Ocupacional. ASPACE Salamanca	25
• <b>ATENCIÓN PSICOLÓGICA</b> Ramón González Piñuel, Psicólogo. ASPACE Salamanca	29
• <b>MODELO INTEGRAL DE INTERVENCIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA</b> Pilar Mendieta, Psicóloga. ASTRAPACE Murcia	33
• <b>LA ETAPA ESCOLAR</b> Juan José García Fernández, Psicólogo. ASPACE SALAMANCA	45
• <b>INTEGRACIÓN LABORAL</b> José Luis Henarejos Fernández. Confederación ASPACE	49
• <b>¿QUÉ PASA CUANDO LLEGAN A MAYORES?</b> Conclusiones Jornadas Técnicas, 2003. Confederación ASPACE	53
• <b>EL ENTORNO SOCIAL Y FAMILIAR</b> Yolanda González Alonso. APACE Burgos	57
• <b>EL OCIO Y TIEMPO LIBRE</b> Roberto Pérez Porras, Trabajador Social. APACE Burgos	63
• <b>TESTIMONIOS</b>	65

# INTRODUCCIÓN

La Confederación ASPACE (Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines) nace en el año 1984 con la finalidad 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 es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública, que agrupa a las principales entidades de Atención a la Parálisis Cerebral de España. Con implantación en las 17 Comunidades Autónomas, las más de 65 entidades que integran ASPACE cuentan con más de 15.000 asociados, principalmente personas con parálisis cerebral, familiares y amigos, y ofrecen servicios de atención directa a 7.000 afectados, con cerca de 3.000 profesionales trabajando en los distintos Centros.

A falta de un estudio epidemiológico actualizado y por sorprendente que parezca, estamos asistiendo a la aparición de nuevos casos con un incremento del 25%. Actualmente podemos hablar de hasta 2,8 personas con parálisis cerebral por cada mil habitantes. Lo que en España nos sitúa con una población estimada en 120.000 personas.

Para el cumplimiento de sus fines, la Confederación ASPACE desarrolla distintos **programas y servicios**, entre los que se encuentran:

- Formación de Profesionales
- Jornadas y Congresos relacionados con la Parálisis Cerebral
- Publicaciones
- Programa de Vacaciones para Personas con Parálisis Cerebral
- Servicio de Información y Orientación



- Servicio de Documentación
- Programa de Adaptación de Viviendas y Ayudas Técnicas individuales
- Programa de Construcción de Centros de Atención Integral
- Captación de Recursos
- Campañas de Sensibilización Social
- Cooperación Institucional
- Formación del Voluntariado
- Rehabilitación Domiciliaria

Desde las asociaciones se pueden prestar los siguientes servicios

- Atención Temprana
- Centros de Orientación y Tratamientos
- Centros Educativos
- Centros de Adultos
- Centros Ocupacionales
- Centros Especiales de Empleo
- Servicio Residenciales y de Respirio
- Programas de Ocio y Tiempo Libre....

Todos los Servicios y Programas que se realizan desde ASPACE se basan en criterios de calidad, con el fin de proporcionar a las personas con parálisis cerebral la atención que precisan para alcanzar los máximos niveles de desarrollo y autonomía personal.

A través de esta publicación, elaborada por profesionales de nuestro colectivo, pretendemos dar a conocer la realidad de la parálisis cerebral en sus distintos ámbitos, así como reflejar el modelo de atención integral que aplicamos en las entidades que forman parte de la Confederación ASPACE.

# ¿QUÉ ES LA PARÁLISIS CEREBRAL?

**Philippe Hercberg**  
**Médico. UPACE San Fernando (Cádiz)**

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). Esta lesión puede suceder durante 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, 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 interferir 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 2,5 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 Tetraplejias 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 (frialidad y cianosis)
- Deformidades Esqueléticas debido al desequilibrio de las fuerzas musculares, 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,



hiperemotividad, inmadurez afectiva (discordancia entre la evolución afectiva y el nivel intelectual).

## ▲ Tipos

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

### 1. 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 Ataxica:**

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.

**2. Topografía:**

---

Tetraplejía- Hemiplejía doble

Paraplejía: sobre todo MMII

Hemiplejía

Monoplejía

**3. Severidad**

---

**PC Ligera:** 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.

# REHABILITACIÓN INTEGRAL

Equipo interdisciplinar  
ASPACE La Rioja

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.

A través de este 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 pro-



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.

Por esto la metodología utilizada es la del **aprendizaje significativo** en la que la persona es el sujeto activo del proceso. A partir de 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 personal
- y con profesionales, el trabajo en equipo y la coordinación.

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

Ana Isabel Andrés García  
Fisioterapeuta. ASPACE Salamanca

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*.

Los **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.

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 encefálico, 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.

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 período 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

Olimpia Fernández Navas y Cruz Sevilla Amigo  
Logopedas. ASPACE Salamanca

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.

Desde 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.

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



importantes 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.

1. 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.
2. Alumnos con intención comunicativa a nivel prelingüístico; sin lenguaje oral, aunque con la existencia de algunas formas comunicativas para expresar intenciones y deseos.
3. 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 interaccionar 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.

4. Alumnos en los que el lenguaje oral que presentan se caracteriza por su descontextualización y falta de funcionalidad.
5. 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.
6. 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, diagnostica 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.

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

Ana Nieto Vicente  
Terapeuta Ocupacional. ASPACE Salamanca

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. Teniendo en cuenta lo anterior, considero que la siguiente 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.

*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 largo 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.

# ATENCIÓN PSICOLÓGICA

**Ramón González Piñuel**  
**Psicólogo. ASPACE Salamanca**

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).

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.

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.).

- 
- **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...

**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.

# MODELO INTEGRAL DE INTERVENCION EN ATENCION TEMPRANA

**Pilar Mendieta**  
**Psicóloga. ASTRAPACE Murcia**

El término “Atención Temprana” (AT) describe un conjunto variado de esfuerzos encaminados a prevenir o aminorar los posibles efectos negativos en el niño de una amplia gama de problemas del desarrollo o conductuales que resultan de influencias ambientales y / o biológicas negativas (Dunst, Snycler y Mankinen, 1989, Erickson, 1992). Se incluyen tanto intervenciones de tipo educativo y terapéutico, como programas experimentales, experiencias de apoyo, etc. Su objetivo es siempre potenciar al máximo las habilidades intelectuales /cognitivas, sociales y personales de unos niños que tienen diagnosticada una alteración médica que conlleva ciertas expectativas de desarrollo relativamente bien conocidas, o tienen un historial de desarrollo temprano que sugiere la posibilidad de haber sufrido un daño biológico (niños de riesgo biomédico o riesgo biológico) o sus posibilidades de experiencia y oportunidades tempranas de interacción con el ambiente están seriamente limitadas (niños de riesgo ambiental o socioambiental) (Bijou, 1990). Además de todo ello, consideramos necesario especificar también que los programas de intervención en AT intentan contribuir a alcanzar, para el niño y su familia, el mayor nivel posible de integración familiar y socio-educativa (García Sánchez, 1997, García Sánchez y Mendieta, 1998).

La introducción de la perspectiva ecológico-transaccional en nuestra intervención sobre el niño, nos lleva a entenderlo como una realidad en la que sus características patológicas, sociofamiliares y psicológicas interactúan dinámicamente entre sí, condicionándose. Y todas ellas pueden modificar, directa o indi-



rectamente, los niveles de integración socioeducativa que el niño puede llegar a alcanzar. Por ello, las actuaciones desde AT deben plantearse teniendo en cuenta la compleja realidad en la cual se desarrolla el niño con deficiencias o el niño de riesgo y su familia.

Es por ello que, aunque el objetivo último de un programa integral de AT es siempre el propio niño, de forma implícita lo es también la familia en la que el niño se encuentra inmerso y cuya realidad no puede ser obviada ni olvidada. Muy al contrario, dicha realidad debe ser adecuadamente valorada y sus recursos utilizados y fomentados por el bien del niño (Candel, 1993). En este sentido, debemos aceptar dos premisas que guiarán nuestra intervención (Sameroff y Fiese, 1990):

1. Que las alteraciones que encontramos en los niños y que deben ser objeto de intervención no tienen Red de interacciones entre las características patológicas, sociofamiliares y psicológicas, que debe tener en cuenta un programa de Atención Temprana para mejorar los niveles de integración socioeducativa del niño necesariamente una causa simple, sino más bien proceden de la interacción de múltiples factores donde confluyen aspectos biológicos y sociofamiliares que interactúan entre sí con relaciones bidireccionales. Por ello, la mayoría de las veces la intervención puede y debe plantearse a distintos niveles y con objetivos inmediatos diferentes.
2. Que la intervención programada no puede ser sólo sobre el individuo sino sobre éste y su contexto, siendo a veces incluso más importante la actuación preventiva o terapéutica sobre el contexto que sobre el propio individuo.

La aplicación de estas ideas ecológico-transaccionales al campo de la AT nos llevan a entender mejor nuestro objetivo último de intervención y la complejidad de esa intervención. Al centrarnos en la intervención sobre niños con deficiencias o riesgo de padecerlas, el objetivo último de la AT puede resumirse, como ya apuntábamos anteriormente, en intentar alcanzar, tanto para el niño como para su familia, el mayor grado posible de integración socioeducativa. Es

decir, la plena integración del niño a nivel familiar, social y educativo (García Sánchez, 1997, García Sánchez y Mendieta, 1998). Dicho objetivo no puede conseguirse a través de actuaciones que se centren únicamente en la intervención directa sobre los niveles de integración. En realidad, la meta que buscamos ha de plantearse teniendo en cuenta la compleja realidad en que se desenvuelve el niño afectado con estas problemáticas y su familia. Las propias características patológicas del niño y las características sociofamiliares del ambiente en el que se ve envuelto, generan una compleja realidad que puede modificar las características psicológicas del niño y, directa e indirectamente, los niveles de integración socioeducativa que este niño puede alcanzar sin ayuda.

Por tanto, los programas de AT, tienen que tener en cuenta toda esta compleja realidad. Y tienen que intentar actuar, en pro de esa meta final, que antes planteábamos, a varios niveles: De forma global, sobre la compleja realidad del niño; y de forma individual, sobre cada uno de los aspectos patológicos, sociofamiliares y psicológicos que forman parte estructura de tal realidad. Reiteramos pues que, aunque el objetivo de intervención directa puede parecer que es el propio niño, en la actualidad un programa de AT debe dar respuesta a todo el sistema familiar donde el niño se encuentra inmerso.

### **Formulación básica del Modelo Integral de Intervención en AT**

---

En primer lugar, asumimos que en la intervención en AT, la familia y los diferentes especialistas que llevan a cabo la intervención, se convierten en agentes de un proceso integral que persigue contribuir a la maduración temprana del niño aprovechando la mayor plasticidad neuromotora y conductual de los primeros años de vida (Alonso, 1997). Por supuesto, entendemos que el programa de AT está diseñado para incrementar las posibilidades de desarrollo del niño, minimizar sus retrasos potenciales, prevenir el deterioro futuro, limitar la adquisición de condiciones deficitarias adicionales y promover el funcionamiento adaptativo de la familia para que pueda contribuir a los fines anteriores (Mieseis y Shonkoff, 1990). Para conseguir todos estos objetivos se debe actuar



desde el programa de AT proporcionando al niño los servicios terapéuticos y psicoeducativos que necesite, así como a su familia el apoyo e instrucción que requiera.

Para llevar a la práctica estos objetivos proponemos la articulación de un Modelo Integral de Intervención neurocognitiva-ecológica-transaccional, cuyo desarrollo vendrá guiado por los siguientes vectores:

- Intervención integral: Haciendo hincapié en la necesidad de intervenir, de forma simultánea y paralela, en todas las áreas de desarrollo del niño, cuidando especialmente la consecución de un desarrollo lo más armónico posible en todas ellas. Para ello, cada tratamiento individual que recibe el niño se realiza bajo el principio básico de la intervención simultánea en las distintas áreas del desarrollo.
- Intervención neurocognitiva: Respetando siempre el nivel neuroevolutivo en el que se encuentre el niño, se busca prioritariamente el establecimiento de la conexión más óptima posible del niño con su entorno, facilitando al máximo la comunicación y la interacción del niño con ese entorno para potenciar su desarrollo neurocognitivo.
- Intervención ecológico-transaccional: Entendiendo que el desarrollo se establece a través de una continua interacción dinámica entre el niño, su familia y su entorno, la intervención se planteará en todos los ambientes ecológicos en los que el niño se desenvuelva, para optimizar esa interacción con su entorno y aprovechar la riqueza estimular propia de cada uno de ellos para su desarrollo integral.

Como herramientas de trabajo para la intervención directa sobre el niño utilizaremos el juego espontáneo y/o dirigido y técnicas de modificación de conducta basadas en el condicionamiento operante.

Por su parte, como herramienta de trabajo para la intervención directa sobre la familia, utilizaremos las técnicas derivadas de la comprensión sistémica de la estructura familiar y de la dinámica de sus propias interrelaciones. Dichas técnicas constituyen una herramienta de intervención que se inserta perfectamente en la comprensión ecológico-transaccional del desarrollo infantil.

## Estructuración de Servicios en el Centro de AT según el Modelo Integral de Intervención

Para la intervención en AT, especialmente desde el marco de un Modelo integral como el que estamos defendiendo, se hace necesaria la implicación de diversos profesionales que impartan los distintos tratamientos terapéuticos y educativos que estos niños necesitan en función de su diagnóstico, grado de afectación y demandas familiares, así como la atención a sus familias. Más aún si tenemos en cuenta que en los currículos universitarios del Estado Español no existe un perfil profesional con formación específica que englobe todas las intervenciones que se consideran necesarias. Ello hace inevitable que, en un Centro de AT, se articule un esquema estructural que garantice una atención integral al niño y a su familia y la necesaria coordinación entre los distintos departamentos y servicios.

Nuestro esquema de estructuración de servicios parte de la institución de una dirección técnica que se coordinará, a nivel externo, con todos los servicios médicos cuya intervención requiera de forma reiterada el niño a consecuencia de las características de su deficiencia o de sus patologías asociadas (neuropediatría, rehabilitación, cardiología, otorrinolaringología, oftalmología, etc.). Dicha coordinación debe permitir un asesoramiento sobre la evaluación y diagnóstico realizados al niño, así como el intercambio de información, en las revisiones periódicas, que facilite su seguimiento. Por otro lado, esta coordinación debe servir también para dar a conocer el Centro de AT entre los profesionales médicos (especialmente pediatras, neuropediatras neonatólogos, etc.) y paramédico (enfermería), ya que constituyen un colectivo profesional que con frecuencia pueden ser los primeros en detectar las necesidades de AT y remitir al niño al Centro de Tratamiento para su evaluación y/o tratamiento.

Igualmente, la dirección técnica debe coordinarse externamente con los servicios educativos pertenecientes al MEC, los cuales intervienen directamente en el proceso de integración socioeducativa. Esta coordinación buscará realizar un estudio complementario de las respuestas de los niños en el entorno social y de tratamiento, así como de las situaciones familiares que pudieran estar incidien-



do. Por otro lado, también es necesario establecer una coordinación y colaboración con estos profesionales ya que constituyen otro colectivo clave para la detección y remisión del niño con necesidades de AT. En estos casos, la detección de las necesidades del niño suele ser más tardía (especialmente en casos de afectación mínima detectados en el colegio por el maestro de Educación Infantil), por lo que la intervención desde AT suele realizarse a través de tratamientos ambulatorios en el Centro o directamente en la propia Escuela Infantil; sin pasar el niño y la familia, en todo caso, por la modalidad de Atención Domiciliaria que más adelante explicaremos.

Inmerso ya en el Centro de AT, contaremos con un **Departamento de valoración diagnóstica** y orientación, el cual incluirá, a su vez, un Equipo de Apoyo Familiar. El departamento en sí, estará aforado por profesionales de prácticamente todas las modalidades específicas de tratamiento que se impartan en el Centro (rehabilitador, fisioterapeuta, logopeda, psicólogo, etc.) y llevará a cabo funciones de diagnóstico, asignación de tratamientos, seguimiento de niños de alto riesgo, etc. Por su parte, el Equipo de Apoyo Familiar estará formado por un Psicólogo especializado en temas de familia, un Trabajador Social y un grupo de “padres formados”, y estará encargado de llevar a cabo funciones de intervención y apoyo emocional a la familia.

También debe contar el Centro con un **Departamento de Investigación**, del cual formarán parte, de forma voluntaria, todos los profesionales del Equipo Multiprofesional que lo deseen. Este Departamento, y especialmente la figura de su Coordinador, realizará funciones de apoyo, asesoramiento (técnico y ético) y seguimiento de las investigaciones cuya realización pudiera proponerse en el Centro, que normalmente serán de tipo epidemiológico u orientadas a la evaluación o valoración de programas de intervención.

De todos los servicios propuestos, cabe destacar la figura del Terapeuta tutor o Estimulador en el Modelo Integral de Intervención, especialmente en los niños menores de dos años. El tratamiento de Estimulación que este profesional realiza se lleva a cabo desde una perspectiva de desarrollo integral, actuando además como coordinador de todos los tratamientos individuales que puede

recibir el niño. Constituye la verdadera modalidad de tratamiento integral (los demás tratamientos específicos harán especial hincapié en algún aspecto concreto del desarrollo del niño), abarcando el trabajo simultáneo en áreas como motricidad, sociabilidad, estimulación multisensorial (vestibular, táctil, propioceptiva, olfativa, auditiva y visual), comunicación y relación con el entorno, hábitos de autonomía, habilidades manipulativas y, por supuesto, cognición. Utilizando el juego espontáneo y dirigido como herramienta clave de intervención y evaluación de los progresos del niño.

Posteriormente, en los niños de más edad, el Terapeuta-tutor o Estimulador dirigirá su intervención hacia actividades psicopedagógicas cuando el niño evoluciona con capacidad cognitiva suficiente. En estos niños, la intervención se puede llevar a cabo tanto en sesiones individuales como grupales, incluyendo en este último caso el trabajo de normas sociales (reglas, respeto del turno, manejo de materiales, etc.).

Los profesionales del servicio de Estimulación pueden participar también en la modalidad de tratamiento que denominamos Atención Domiciliaria, si bien ésta se realiza fundamentalmente a través del Equipo de Apoyo Familiar. Desde nuestro punto de vista, esta Atención Domiciliaria queda reservada a niños menores de seis meses, casos concretos de muy grave afectación, estados de irritabilidad neurológica o situaciones familiares especialmente distorsionadas. Se lleva a cabo en el propio domicilio del niño, con la periodicidad que se estime oportuna, y supone la implicación de los padres y otros familiares en sesiones informativas y prácticas, con la finalidad de incidir en una mejor estructuración del entorno más inmediato del niño. Para ello, durante la Atención Domiciliaria se darán orientaciones y se servirá de modelo a la familia con referencia a estrategias útiles para el manejo del niño en el desarrollo habitual de rutinas cotidianas: hábitos de interacción con el niño que potencien la formación de vínculos afectivos; hábitos de higiene, alimentación y sueño que contribuyan a la estabilización de sus ritmos biológicos; adecuaciones posturales generales y específicas, por ejemplo, para facilitar la adecuada alimentación del niño según sus características físicas, etc.



Por otro lado, los profesionales del servicio de Estimulación comparten con los profesionales de la rehabilitación (fisioterapeutas) la actividad de cinesiterapia en piscina, y ambos con el logopeda la intervención en terapia de la alimentación. La cinesiterapia en piscina (o hidroterapia) busca facilitar el movimiento en el niño, sirviendo de apoyo al servicio de Fisioterapia (ya que contribuye a la normalización del tono muscular y al reforzamiento de adquisiciones motrices) y al servicio de Estimulación (ya que permite al niño experimentar vivencias en otro medio distinto al habitual). La prescripción de este tratamiento es especialmente interesante en la AT de niños con trastornos motores importantes como, por ejemplo, la Parálisis Cerebral (Fernández Riego y Muñoz, 1997), pero no se excluye de él a otras patologías conductuales o del desarrollo. Por su parte, la terapia de la alimentación pretende aprovechar todas las posibilidades terapéuticas y educativas del momento de la alimentación para el niño con deficiencias, las cuales se encuentran ampliamente expuestas en el trabajo de García Sánchez y Radrigan (1997). Es una forma de tratamiento compleja que interviene sobre el niño y su familia, imprescindible en casos de trastornos motores graves como la Parálisis Cerebral, pero no exclusiva de este grupo patológico. Tendrá distintos objetivos, según la gravedad y características de las alteraciones que se observen en el niño y su familia (véase García Sánchez y Radrigan, 1997, para una exposición más detallada):

- Facilitar el acto de masticación y deglución en niños con graves problemas motores.
- Ejercitar, en edades tempranas, los órganos fonoarticulatorios necesarios para la producción del habla.
- Dotar a la familia de estrategias para relajar el momento de la alimentación del niño en casa, para facilitar el aprovechamiento de sus implicaciones y posibilidades educativas, de relación y comunicación con los padres, y para el establecimiento de vínculos emocionales y afectivos positivos.
- Progresar en la autonomía del niño en las habilidades de la vida diaria.

Otros profesionales especialistas deben formar parte del Equipo Multiprofesional de AT y se incluyen, por tanto, en la estructuración de un Centro de AT. Imparten tratamientos específicos como: fisioterapia, terapia ocu-

pacional, logopedia y psicomotricidad. Aclaremos que no todos estos profesionales son necesarios en todos los niños. Los tratamientos que reciba cada niño particular dependerán de sus discapacidades y necesidades. No obstante, la participación y coordinación de estos profesionales, como un elemento más del Equipo Multiprofesional de AT, es imprescindible para poder realizar una verdadera oferta de tratamiento e intervención integral para cada caso particular.

Lo cierto es que mucho niños con necesidades de AT reúnen características muy particulares que no hacen posible su integración en las condiciones de lo que podríamos denominar “plan ordinario de integración” (García Sánchez, Caballero y Castellanos, 1995, García Sánchez, Caballero, Mendieta y Castellanos, 1994). Efectivamente, existen niños cuyas discapacidades severas exigen otros modelos que garanticen, además de una intervención educativa, el poder abordar aspectos terapéuticos debidos a las características patológicas que presentan, por lo que su escolarización exige una dinámica distinta. Este modelo de integración se viene realizando en lo que llamamos aulas específicas, en donde se aglutinan niños con características más o menos similares en cuanto a que precisen de tratamientos externos específicos que son impartidos dentro de la propia EI.

Cuando el nivel de afectación psíquica y/o física del niño es tan grave que hace dudar del beneficio que el niño pueda tener con su integración en la EI, se recurrirá a la modalidad de Aulas de Día. Se trata de un servicio ofertado desde el propio Centro de Tratamiento y dirigido a niños que, por la complejidad de su diagnóstico funcional, no disponen de una adecuada respuesta educativo-terapéutica. En este servicio, los propios terapeutas de AT organizan y desarrollan toda la atención que estos niños gravemente afectados requieren, se puede utilizar todos los recursos (materiales y humanos) del Centro de Tratamiento, contribuyendo también a la normalización de las rutinas familiares.

Centrándonos en los servicios de atención directa y continuada, aclararemos inicialmente que según se desprende del Modelo Integral de Intervención neurocognitiva-ecológico-transaccional anteriormente expuesto, la intervención en edades tempranas no consiste exclusivamente en un tratamiento ambulatorio



desarrollado en el Centro de AT. Aunque ésta pueda haber sido la norma en otros momentos de la historia de AT, en la actualidad debemos tener claro que la intervención se desarrollará igualmente en el domicilio familiar, en la Escuela Infantil, en las denominadas Aulas de Día (dirigidas a niños que, por la complejidad de su diagnóstico funcional, no disponen de una adecuada respuesta educativa terapéutica) e incluso en el hospital (en el caso de hospitalizaciones prolongadas y/o reiteradas)

## Organización y Coordinación de Servicios en el Modelo Integral de Intervención en AT

---

Su estructuración se basa en el análisis del personal que realiza la intervención en AT, de la ubicación de esa intervención y de su objetivo de intervención más inmediato, sin olvidar nunca que la intervención debe llevarse a cabo en todos los entornos ecológicos en los que se desenvuelve el niño.

Así pues, siguiendo un orden cronológico, los lugares donde se puede o debe intervenir desde este Modelo Integral de intervención en AT serían: el **hospital** (servicios de Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales -UCIN- y neonatología), en el propio **domicilio familiar** y en el **Centro de AT** (a través de tratamientos ambulatorios y aulas de día). A partir de los 18-24 meses aproximadamente, cuando el niño ya disponga de un diagnóstico funcional; fiable (especialmente en el caso de discapacidades motoras), el niño pasará, según su grado de afectación, a su integración en **la El** (en modalidad ordinaria o de integración en aulas específicas) o en el **Aula de día del propio Centro de Tratamiento**. En ambos casos se seguirá interviniendo desde el Equipo de AT. Por otro lado, en cualquier momento de la historia evolutiva del niño, si éste requiere una hospitalización prolongada (más de 3 semanas) u hospitalizaciones reiteradas y el motivo de la hospitalización lo permite, debe planificarse la continuación de la intervención en el propio hospital. En este caso, ya no será en neonatología (donde la intervención ya se habrá realizado con el niño recién nacido), sino en las secciones de lactantes o escolares, según la edad del niño en el momento de la hospitalización.

## Conclusiones

Nuestro modelo de intervención integral en AT se fundamenta en una comprensión ecológico-transaccional del desarrollo del niño, en una comprensión sistémica de las relaciones familiares y de su dinámica y en una aproximación ecológico-neurocognitiva-conductual al programa de intervención. A partir de esta fundamentación teórica, estamos en condiciones de proponer un modelo de coordinación de servicios que permita el desarrollo de un verdadero programa de tratamiento integral en Atención Temprana.

Este modelo propone la coordinación entre los terapeutas de AT, el Equipo de Apoyo Familiar y otros profesionales del ámbito educativo y sanitario, para intervenir sobre las necesidades biológicas, psicológicas, educativas y sociales del niño y sobre las necesidades de apoyo y asesoramiento de la familia. Todo ello con el fin de lograr el mayor nivel posible de integración familiar, escolar y social (integración socioeducativa).

Cabe resaltar la relevancia que adquiere el terapeuta de AT desde la perspectiva de una intervención integral. Su formación y el conocimiento de la realidad del niño y del entorno en donde se encuentra inmerso, le otorga la posibilidad de desempeñar un papel privilegiado como agente coordinador en el desarrollo del programa de intervención integral. No obstante, el elemento más importante para el éxito del programa de intervención integral en AT no está en la actuación individual ninguno de los agentes que en él participan, sino en una auténtica coordinación entre ellos y la asunción de unas metas comunes.

En cuanto a las estrategias de intervención, cabe destacar la importancia de favorecer la comunicación e interacción efectiva del niño con su entorno, la utilización del juego como herramienta diagnóstica y terapéutica, y la necesidad de intervenir, de forma simultánea y paralela, en todas las áreas de desarrollo del niño.

# LA ETAPA ESCOLAR

**Juan José García Fernández**  
**Psicólogo. ASPACE Salamanca**

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.

Superada 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 corresponsabiliza 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 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 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.

Algunos de los principios básicos en los que sustentamos nuestro modelo educativo se enraízan 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.

La filosofía que guía estos principios fundamentales son: *una educación individualizada*, 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.

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.

# INTEGRACIÓN LABORAL

**José Luis Henarejos Fernández**  
**Confederación ASPACE**

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.

Pero 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.



- 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.

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

- 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 pro-

ductiva, desempeñando un papel activo en el campo laboral, dejando de verlos como personas dependientes y subsidiadas.

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 adapten a las especificidades de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, han supuesto desde hace años la pro-



liferación 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.

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.

# ¿QUÉ PASA CUANDO LLEGAN A MAYORES?

Conclusiones Jornadas Técnicas 2003  
Confederación ASPACE

El envejecimiento de las personas con discapacidad, en general, es bastante nuevo, una “emergencia silenciosa”\* que necesita de muchas voces para hacerse notar. El Foro Europeo de Personas con Discapacidad (FEPH) que representa a 37 millones de personas con discapacidad, publicó un documento sobre “personas con discapacidades de gran dependencia” que tituló “Los marginados entre los marginados”: *“Los grandes desconocidos para el público, de igual modo que lo son para las autoridades responsables de la política social, e incluso en muchos países para el propio movimiento de personas con discapacidad. Estas personas han permanecido invisibles durante mucho tiempo.”*

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 vengan 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.

Hay que reconocer que, ante las nuevas necesidades y el avance de la edad, estas personas mayores no disponen de tanta oferta de servicios. Es necesario

---

\* D. Antonio León Aguado Díaz, Dpto. Psicología Universidad de Oviedo. I Congreso Nacional de Parálisis Cerebral y Patologías Afines; Murcia, del 20 al 22 de noviembre de 2003.



diseñar servicios ambulatorios. Respetar la singularidad, y abordarlo desde un enfoque estándar: pero sería preciso disponer de más y mejor información que permite afrontar las consecuencias del deterioro precoz.

Según el Informe Envejecer en España, de la Asamblea Mundial sobre Envejecimiento (celebrada en España, abril de 2002) los servicios sociales son ridículos si los comparamos con los objetivos del Plan Gerontológico Nacional (IMSERSO, 1993). El 86,5% del apoyo social que reciben es informal: pues en realidad es soportado por la propia familia (especialmente mujeres: esposas, madres, hijas...) Situación que se agrava por los cambios sociales: mayor esperanza de vida, movilidad geográfica de los miembros familiares...

Las Asociaciones ASPACE disponen de información suficiente sobre las causas, las demandas, los impactos, las ayudas... Sin embargo matizan que no hay suficiente información en casos concretos. Si es así: cómo planificar, cómo evaluar y cómo eludir la improvisación, cuando no se dispone de protocolos o guías sobre cómo actuar ante situaciones similares. Se demanda hasta tiempo para reflexionar y consensuar criterios, detectar necesidades emergentes... Sólo se sirven de la autoevaluación. Pero la iniciativa la llevan las necesidades, no las prioridades.

Se considera que con cada persona con parálisis cerebral y discapacidades afines actúan no conforme a un estándar sino en justa correspondencia con la forma en que se haya vivenciado el resto de su vida (trazabilidad).

Respecto a las nuevas necesidades emergentes, es evidente la mayor esperanza de vida en las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, mayor presencia de mayores con más de sesenta años y que ante dicha realidad, los profesionales de ASPACE no están preparados, ni las organizaciones ASPACE disponen de recursos, infraestructuras, personal...

Además de tener cautela para no aceptar por buenas todas y cada una de las posibles expectativas, sí conviene no caer en la ingenuidad de obviar las necesidades emergentes que encontramos entre las demandas de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines:

- Manifiestan interés en preservar su intimidad y su autonomía. Exigiendo más recursos residenciales (ayuda a domicilio, pisos, residencias...) y mayor accesibilidad (transporte...), incluso para “no ser apartados de sus viviendas”. Y al mismo tiempo no tener que ceder en sus expectativas de independencia
- Demandan actitudes que respeten y fomenten su derecho a opinar, a ser escuchados...
- También anhelan un mayor contacto social, y demandas más disfrute del ocio y tiempo libre. Al tiempo que también conviene reforzar la posible vulnerabilidad: tanto en encuentros de enamoramiento, como de duelos por el fallecimiento de un ser querido
- Mayor participación
- Más información y apoyo en afectividad y sexualidad

Respecto al escenario que enmarca a sus familias, es necesario dar prioridad a algunas cuestiones, como el respeto mutuo entre profesionales y familias, junto con una mayor coordinación, (entendiendo que las familias no son “terapeutas”, ni los profesionales “su familia” ), dotar de un respiro familiar (con apoyo de servicios de ayuda a domicilio, ocio...) y de mayor apoyo a las familias, con servicios especializados (oftalmología, ginecología, Psicología familiar...)

Por último, el escenario de los organismos públicos, debería llegar a ser de la siguiente manera:

- Más recursos públicos: infraestructuras, accesibilidad, mayor conocimiento por parte de los profesionales de la Medicina
- Coordinación institucional entre las distintas áreas (sanitaria, educación...) y las asociaciones
- Cumplir con las negociaciones pactadas
- Facilitar el material adaptado, las nuevas tecnologías, recursos de ortopedia...

# EL ENTORNO SOCIAL Y FAMILIAR

Yolanda González Alonso  
APACE Burgos

## ▲ Repercusiones en los distintos miembros de la familia (padre, madre, hermanos, abuelos...)

Las familias de niños con PC 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 PC 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.

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 la estabilidad de la familia.

Las familias atraviesan una serie de etapas en su adaptación a tener en casa una persona con PC. 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.

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 mas 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 bebe 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 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, 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.

La sexualidad y la actividad sexual son buenas si ocurren en el momento y lugar adecuados, con la persona correcta. Los padres tendrán que tomar una decisión sobre si permitir o no la vida afectiva y sexual de su hijo.

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 cohesión social.

Destacaremos 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, donde se les cuida, quien recibe la carga y ha de aprender a vivir con ella, quien con su calidad y cuidado aseguran la calidad 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.

Desde las Asociaciones se pretende:

- 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.

# EL OCIO Y TIEMPO LIBRE

**Roberto Pérez Porras**  
**Trabajador Social. APACE Burgos**

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(P.C.).

No hay que perder de vista el carácter integrador del ocio como elemento de intervención en la atención de las personas con P.C..

Dentro de un clima de distensión se va a poder trabajar aspectos tan importantes como la autonomía, las habilidades sociales, la toma de decisiones etc.

Muchos son los beneficios que se han prescrito con respecto al ocio y al tiempo libre; a nivel físico, emocional, educativo etc. En el caso de las personas con Parálisis Cerebral estos 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.

El ocio ha de estar planteado desde las inquietudes de la persona que lo va a disfrutar. En ocasiones, las familias tienden a ser sobre protectoras 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 por que 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

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.

Otro tipo 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 personas con P.C., en muchas ocasiones subestimadas.

La participación en programas de ocio y tiempo libre, no solo reporta beneficios a la persona con Parálisis Cerebral, sino también a su familia. Por lo general, ésta, tienden a organizar su vida en torno a la persona con discapacidad, lo cual debido a los escasos periodos de descanso en su atención, genera, un agotamiento en los miembros que 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 mas, de las dificultades con las que se encuentra 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.

# TESTIMONIOS

“En nuestro caso, los pediatras 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 quien 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 bebe, capta tu estado de 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.”

*María Encarnación Mata*

Madre de afectada. APACE Burgos

“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 por que 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”

Laura González Mata (4 años)

APACE Burgos



“Las limitaciones que puede tener una persona con P.C. causadas por su discapacidad son lo único que diferencian 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 por qué 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 si es una ventaja.”

*Leticia García*

Estudiante de Humanidades. APACE Burgos

“Tener Parálisis Cerebral para mí tiene más ventajas que inconvenientes, mi idea es aprovecharme de 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 en último recurso. Mi idea es intentar hacer las cosas por mí mismo”

*Raúl Barbero*

Estudiante de Derecho. APACE Burgos

“Muchas veces cuando te ven se creen que no puedes 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 una moto o un Quad, bueno, no siempre, bueno ya me entiendes...

Me gusta que ahora mismo puedo 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 parques de atracciones y cuando atropellas a alguien con su silla de ruedas encima te piden perdón.”

*Rubén Cantero*

Alumno de 4 de ESO. APACE Burgos

“En la vida hay muchas diferencias entre una persona con parálisis cerebral 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 uno para ser feliz. No se puede pedir mas 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 las dificultades dependen de uno 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 María Martínez*

Usuario de centro de día. APACE Burgos

“Aún siguen existiendo mas dificultades para la persona 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 problemas con los que me encuentro porque no puedo andar, no manejo bien las manos, estoy un poco sordo, y encima no hablo, ¿Qué mas 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, a demás he encontrado un grupo de compañeros que no hubiera conocido de otro modo.”

*José Ángel Díez*

Usuario de centro de día. APACE Burgos



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

*Pablo Terrazas*

Persona con P.C. Funcionario de la Comunidad Autónoma de La Rioja  
Miembro de la Junta Directiva de Aspace-Rioja

“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”

*Cesar Lázaro*

Persona con Parálisis Cerebral  
Usuario del Centro de Adultos y Casa Residencia de Aspace-Rioja

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

*Nacho Macías*

Monitor Centro de Adultos y voluntario de Boccia de Aspace-Rioja

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

*Elena Álvarez*

Madre de dos niñas, la mayor, Lucía 4 años, con Parálisis Cerebral  
Miembro de la Junta Directiva de Aspace-Rioja

“Soy la mama 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 esté tan afectado como otros niños hace que todo sea bastante normal”

*M<sup>a</sup> José Fernández.*

Madre de dos niños, el pequeño, Alberto 4 años, con Parálisis Cerebral  
Miembro de la Junta Directiva de Aspace-Rioja