

PSICOPATOLOGIA DE LA PARALISIS CEREBRAL EN LA EDAD PREESCOLAR Y SU TRATAMIENTO

Montserrat TESOURO CID

INTRODUCCION

En primer lugar hay que señalar que la mayoría de las ideas que se reflejan en este capítulo proceden de muchas lecturas de libros y artículos, básicamente de los últimos años que tratan el tema en cuestión, si bien al final se presenta la bibliografía que ha servido de eje y guía para este trabajo.

Antes de 1980, al hablar en nuestro país de Parálisis Cerebral significaba entrar en un campo de contenido equívoco y a veces desconocido por parte del público en general. De entrada, los paralíticos cerebrales eran considerados deficientes mentales, incapaces de realizar cualquier aprendizaje, e incluso los padres que no encontraban ninguna institución que acogiera a su hijo, que eran la mayoría, se avergonzaban de haber dado vida a un ser tan imperfecto.

Esto es debido a que la sociedad no estaba ni está suficientemente sensibilizada ni formada para aceptar con toda naturalidad y sencillez la compañía de los paralíticos cerebrales. O bien reacciona con un exceso paternalista ofensivo o bien con un más o menos escondido rechazo. A pesar de todo, una vez transcurrido un tiempo de convivencia con ellos, uno se acostumbra a su compañía y llegan a integrarse más o menos bien socialmente, siempre y cuando no causen grandes molestias y no estén muy afectados ni requieran atenciones continuas.

No obstante, afortunadamente, hoy el cuadro ha cambiado mucho y por lo tanto la mayoría de padres no se avergüenzan de sus hijos paralíticos cerebrales ni la gente se impresiona tanto cuando los ve. Además cada día se crean más centros de rehabilitación y se valora más la personalidad de cada paralítico cerebral.

Por otra parte, durante la etapa preescolar destaca el valor incalculable de un tiempo precioso de la vida de unos niños que lo esperan todo de nosotros y que, pasados los períodos óptimos de aprendizaje, tal vez nunca más se encontrará un momento tan ideal para enriquecer su personalidad con los conocimientos oportunos ya que a veces estos niños no poseen la iniciativa suficiente para orientar su propia vida y corren el peligro de no progresar adecuadamente.

Los primeros años de vida de un niño constituyen un período de extraordinaria importancia para la formación de su individualidad somato-psíquica. Es un período de crecimiento bastante rápido y continuado durante el cual se presentan muchas variaciones en las adquisiciones a causa de las influencias del medio y el niño presenta una gran plasticidad que le facilita los procesos de adaptación y de asimilación.

Otro punto importante es que, a pesar de existir una lesión irreversible, si se interviene a tiempo siempre hay que tener en cuenta las facultades de sustitución y de compensación importantísimas de los centros cerebrales no lesionados. Así, se ha demostrado de una forma indudable que, si el parálisis cerebral es atendido desde muy pequeño y durante la edad preescolar por un equipo técnico especializado y existe una colaboración de los padres debidamente orientados, pueden conseguirse importantes progresos que acercarán al niño cada vez más a la normalidad.

La invalidez del niño parálisis cerebral, en mayor o menor grado, será permanente y no puede dejarse que se desarrolle espontánea y libremente ya que se acentuaría su dependencia. Este niño, más que vigilancia como el niño normal, necesita ayuda y una compleja terapia rehabilitadora; por lo tanto nadie ni nada debería privarlo de estos derechos tantas veces promulgados ya que también es una persona con los mismos derechos que los otros y tiene un potencial a desarrollar.

DEFINICION DE LA PARALISIS CEREBRAL

No es fácil definir la parálisis cerebral infantil ya que todavía no está universalmente admitida como un síndrome bien definido. Para unos es un cuadro clínico estricto y estereotipado mientras que para otros autores tiene un sentido muy amplio, es decir, unos engloban dentro de ella todas las encefalopatías, incluso aquellas con trastornos motores mínimos, mientras que otros hacen una clara diferenciación entre encefalopatías y enfermedad cerebral pura. Existen numerosas definiciones. Una de las más significativas es la dada por el "Little Club", publicada en 1959, que dice así: "Es un desorden motor persistente, aparecido antes de la edad de los tres años, debido a una lesión neurológica no progresiva que interfiere en el desarrollo del cerebro". Esta definición tiene dos aspectos fundamentales:

- Nos habla de aparición temprana y su interferencia en la maduración del cerebro.
- Emplean la palabra "desorden" en vez de parálisis y sobre todo nos indica que es una lesión neurológica no progresiva. Como contrapartida tiene el defecto de que no nos habla de los problemas psicológicos, sensoriales y psiquiátricos que

acompañan a un número elevado de estos niños.(Blanco, R.F Y Cairo, F.J., 1981). Por otra parte, si se miran las **definiciones más recientes** se observa que en la parálisis cerebral intervienen los siguientes conceptos fundamentales:

- La existencia de una pérdida, disminución o perturbación de variadas funciones motrices. La característica clínica más importante de la parálisis cerebral infantil es el trastorno del control motor, total o parcial. Puede estar afecto cualquier grupo muscular voluntario aunque los patrones más usuales son las cuadruplejías, diplejías y hemiplejías (Prats, J.M. y López de Heredia, J., 1989) con cuadros clínicos muy diversos en cuanto a naturalidad y gravedad de la enfermedad.

- Estas perturbaciones motrices son causadas por lesiones encefálicas ocurridas mientras se está constituyendo, madurando y organizando el Sistema Nervioso central (aproximadamente antes de los 3 años).

- Por lo tanto, además de las consecuencias motrices directas de la misma necrosis neuronal, resulta afectada la maduración normal del niño lesionado y, consecuentemente, toda su personalidad. De esta manera, el niño paralítico es básicamente un deficiente motriz aunque muchas veces los problemas mentales son una consecuencia de las incapacidades físicas ya que el organismo humano está constituido por un sistema de interacciones tan delicadas que una disfunción en un cierto sector influye automáticamente en los otros. Así, todo handicap físico influye en el desarrollo de las posibilidades intelectuales si bien en algunas de las últimas definiciones revisadas de parálisis cerebral se considera que la inteligencia se mantiene normal o casi normal, y sobre todo, influye en el campo psicoafectivo ya que posiblemente hay una interacción entre los factores físico, mental y emocional, y el problema es descubrir la primacía de tal o tal clase de perturbación (Mas, J., 1985).

- Y estas anomalías son no evolutivas y persistentes, es decir, no se curan, pero se pueden atenuar mediante una rehabilitación bien orientada.

- La lesión cerebral no es progresiva y causa un deterioro variable de la coordinación de la acción muscular, con la resultante incapacidad del niño para mantener posturas normales y realizar movimientos normales. Este impedimento motor central se asocia con frecuencia con afectación del lenguaje, de la visión y de la audición, con diferentes tipos de alteraciones de la percepción, cierto grado de retraso mental y/o epilepsia (Bobath, 1982).

FACTORES ETIOLOGICOS

Prats, J.M. y López de Heredia, J.(1989) señalan que la idea de W. Little de que la parálisis cerebral está relacionada con el traumatismo del parto está actualmente cuestionada al encontrarse que en los últimos 20 años, a pesar del

gran avance en el campo obstétrico-perinatólogo, el número de parálisis cerebrales sigue inmodificado.

A continuación se presentan las causas de la parálisis cerebral citadas en los estudios más recientes, clasificadas en tres tipos, si bien en muchas ocasiones resulta difícil fijar con exactitud el origen de la lesión cerebral:

1) CAUSAS PRENATALES:

- Enfermedades infecciosas de la madre (rubéola,...) transferidas por vía placentaria. También pueden producirse infecciones ascendentes, comúnmente bacterianas, a través del canal del parto, favorecidas por la rotura prolongada de membranas amnióticas.

- Mujeres adictas a las drogas

- Las anoxias

- Las enfermedades metabólicas como la galactosemia, fenilcetonuria,... que si se detectan a tiempo es posible prevenir las consecuencias a base de un régimen alimenticio.

- La incompatibilidad sanguínea se produce en niños Rh positivos, nacidos de madres Rh negativas previamente sensibilizadas ya que éstas producen gran cantidad de anticuerpos, los cuales pasan a la sangre del niño y provocan la destrucción masiva de la hemoglobina en pigmentos biliares. Esta bilirubina, resultado de la destrucción de la hemoglobina, no es eliminada ni neutralizada a causa de un déficit funcional del hígado del niño (normalmente durante los primeros 15 días de vida) y de una exagerada permeabilidad de la barrera hematocerebral, provocando una intoxicación de las células cerebrales debida a este pigmento biliar, que puede desencadenar una parálisis cerebral. No obstante, ésta se puede prevenir inyectando a la madre gammaglobulina inmunizante de Rh después de haber tenido el primer hijo Rh positivo.

- Defectos congénitos del cerebro.

2) CAUSAS PERINATALES:

- Trauma durante un parto distócico (en extracciones con fórceps, extracciones pelvianas,...)

- Cambios bruscos de presión: cesárea

- Prematuridad

- Bajo peso al nacer, independientemente de su edad gestacional, ya que toleran peor la agresión al parto debido a que su cubierta craneana protege peor al cerebro.

El riesgo de daño cerebral es tanto más frecuente cuanto menor es el peso al nacer, de manera que entre los nacidos con menos de 1800 gramos, uno de cada veinte tendrá una parálisis cerebral (Bedoya, J.M., 1985).

Ford, G.W., Kitchen, W.H., Doyle, L.W., Rickards, A.L. y Kelly, E. (1990) en un estudio realizado con niños nacidos con bajo peso vieron la importancia de esta causa en la parálisis cerebral al igual que en el estudio de Torfs, C.P., Van Den Berg, B., Oechsli, F.W. y Cummins, S.(1990).

3) CAUSAS POSTNATALES.

Representan sólo un 10-15%:

- Infecciones como la meningitis y la encefalitis.
- Accidentes y caídas graves.
- Accidentes anestésicos.
- Trastornos vasculares.
- Intoxicaciones (por ejemplo de anhídrido carbónico)

PSICOPATOLOGIA Y PROBLEMAS DEL PARALITICO CEREBRAL EN PREESCOLAR Y NECESIDADES BASICAS

Primeramente hay que señalar que no se puede hacer una valoración psicológica rigurosa de los niños paralíticos cerebrales debido a sus deficiencias.

J. Mas (1985) nos habla en general de la problemática del niño paralítico cerebral si bien a continuación se presenta ésta adaptada al niño preescolar y se añaden otros problemas psicopatológicos. Se ha hecho la siguiente clasificación:

1- Problemas centrados en el niño.

2- Problemática centrada en la institución que acoge el paralítico cerebral para educarlo y rehabilitarlo.

1- Problemas centrados en el niño

- **PROBLEMAS MOTORES** ya que, tal como se ha apuntado, la agresión encefálica sufrida por el niño siempre deja secuelas motoras que son las que definen la parálisis cerebral y se manifiestan en trastornos persistentes, pero no invariables del tono, de la postura y del movimiento. Hay que remarcar que aunque parezca que sólo interfieren plenamente en el control del tronco, de las piernas, pies, manos y órganos del habla y de la vista,... en realidad también recaen sobre toda la personalidad del niño y serán un obstáculo para los aprendizajes de la etapa preescolar ya que en esta etapa el niño necesita explorar y manipular las cosas, siendo precisamente en este aspecto donde el paralítico cerebral presenta problemas. Por otra parte, para este niño serán muy difíciles todos los ejercicios de preescritura propios del parvulario y, aunque se utilicen ingeniosas prótesis modernas para facilitarle la prensión de los utensilios, la realización de los mismos siempre será imprecisa y lenta.

PROBLEMAS INTELECTUALES. En el grupo de los lesionados cerebrales se encuentra un alto porcentaje de oligofrenia debido en gran parte a las dificultades que una motricidad poco controlada impone al desarrollo y a la maduración de la inteligencia sensorio-motora del niño afectado. En preescolar el niño se encuentra con que sigue sin poder explorar libremente el mundo que le rodea, cosa que es muy importante para él ya que según Piaget el niño no nace con una determinada inteligencia inmutable a lo largo de los años, sino que ésta se forma y se desarrolla según el ambiente que le rodea, gracias a su potencial exploratorio y al juego constante del ensayo y del error (hacer y deshacer) que conduce al niño desde la senso-motricidad hasta el campo del razonamiento lógico-formal; por lo tanto es muy importante estimular al paralítico cerebral durante la etapa preescolar si bien ya se debe empezar mucho antes. Hay que señalar que si este niño tiene una inteligencia normal o superior, si no se estimula y no se le da un tratamiento pedagógico adecuado, sus capacidades intelectuales corren el peligro de quedar infraexploradas ya que muchas veces se ocupa la mayor parte del tiempo en la reeducación motora sin tener en cuenta que para estos niños es tan importante cultivar la inteligencia como aprender a caminar porque cuanto más se estimule su mente más interés pondrá el niño para regular su motricidad.

Según las estadísticas, aproximadamente un 50% de los paralíticos cerebrales son considerados como auténticos débiles mentales mientras que el porcentaje entre la población normal es de un 2-3%.

Esta debilidad mental y casos limítrofes presentan dificultades y a veces impotencia de acceso al estadio del pensamiento formal siendo evidente que si además de paralítico cerebral el niño es deficiente mental, las posibilidades de éxito escolar que tienen se ven notablemente disminuidas.

- **PROBLEMATICA DEL LENGUAJE.** En preescolar es aconsejable no dar precipitadamente una valoración del nivel verbal porque el análisis de la capacidad de expresión verbal presenta dificultades en los paralíticos cerebrales debido a la frecuente coexistencia de una aptitud verbal pobre y de un vocabulario muy limitado, y a perturbaciones de articulación y de expresión.

Durante la etapa preescolar predominan los defectos fonéticos aunque poco a poco se empiezan ya a manifestar los defectos semánticos los cuales, a causa del carácter esencialmente verbal de la enseñanza tradicional en algunos de nuestros colegios, se revelan mucho más graves de consecuencias sobre todo si no se sabe el origen como suele pasar muchas veces.

Un punto importante es que el movimiento y la coordinación que requiere el lenguaje normal siempre estarán fuera del alcance de la mayoría de los paralíticos cerebrales si bien durante la etapa preescolar debemos orientar el tratamiento procurando que el niño adquiera las bases de un lenguaje suficiente para dar a conocer sus vivencias y necesidades.

Por otra parte hay paralíticos cerebrales que hablan mal porque son débiles mentales mientras que otros presentan perturbaciones de la palabra debido a perturbaciones emocionales. Algunos son capaces de entender y de interpretar sonidos, pero son incapaces de utilizar palabras para expresarse de una forma inteligible mientras que para otros los sonidos y el mensaje verbal no tienen significado y son incapaces de asociarlos y de interpretarlos a pesar de tener los mecanismos acústicos periféricos intactos.

La mayoría de autores aceptan que entre un 65-70% de niños paralíticos cerebrales presentan dificultades de expresión oral importantes y el tipo de dificultad del lenguaje depende en gran parte del tipo de parálisis cerebral del niño:

a) **El espástico**, con su gran tensión muscular y con los espasmos súbitos, tiende a producir un lenguaje explosivo interrumpido por largas pausas. En los casos de trastorno severo del habla, el espástico puede quedar "bloqueado" por completo debido a que no consigue mover los mecanismos de la fonación.

b) **El atetósico**, con los movimientos involuntarios sobreañadidos, produce un lenguaje muy variable. Los casos leves pueden presentar sólo pequeños fallos de articulación, mientras que los graves no hablan en absoluto. La falta de control de la cabeza y la imposibilidad de tragar los alimentos, y el resultante vertimiento de saliva, agravan los problemas de lenguaje de estos niños. Los atetósicos son los que presentan más a menudo perturbaciones de tipo disártrico, con su lenguaje difícil de comprender. A pesar de todas las dificultades que encuentran, hablan mucho más si el medio se les presenta acogedor e incluso, si se tiene paciencia, llegan a hacerse comprender mucho

más fácilmente de lo que parece a primera vista.

Aproximadamente el 40% de los atetósicos son ininteligibles, mientras que existe una cierta inteligibilidad en un 72% de los espásticos. Esto posiblemente se puede explicar por el hecho de que si hacemos un examen previo de los mecanismos del lenguaje (lengua, labios, maxilar inferior, velo del paladar, laringe y respiración), vemos que el 100% de los atetósicos tienen un trastorno en estos órganos, mientras que en los espásticos se registra el menor porcentaje de sujetos afectados de lesiones. Otro aspecto es que se ha observado que la mayor parte de los problemas de habla corresponden al grupo de los tetrapléjicos.

c) El atáxico produce un habla incoordinada y sin ritmo.

Finalmente se puede decir que el problema del niño paralítico disártrico pertenece al campo de la logopedia, de la misma manera que también pertenece a este campo el problema del niño que no habla porque es hipoacúsico o sordo mientras que el niño que no habla porque está emocionalmente perturbado requiere una psicoterapia previa.

- **DÉFICITS SENSITIVO-SENSORIALES.** Estos déficits en los paralíticos cerebrales son difíciles de detectar en preescolar, pero a medida que el niño crece se va manifestando más su presencia si bien se debe dedicar una especial atención en esta etapa.

Respecto a los trastornos sensoriales, los más importantes son los de la vista y los del oído. Estas perturbaciones existen y es necesario preocuparse porque en la mayoría de casos la solución es una prótesis auditiva o unas gafas que deben prescribirse cuanto antes mejor, sea cual sea la gravedad de las perturbaciones motrices o el déficit intelectual, ya que de esta manera se puede mejorar su condición.

En los trastornos visuales se observan defectos oculomotores o de coordinación ocular singularmente estrabismo de la mirada, en proporción mucho más acentuada que en los niños normales. También se detectan atrofiás ópticas, visión débil, anomalías de la percepción, perturbaciones de la refracción, miopía, astigmatismo,... Se calcula que llegan a un 25% los niños paralíticos cerebrales en los cuales las perturbaciones oculares han ocasionado una visión infranormal. Parece que los niños espásticos presentan unas dos veces más perturbaciones oculares que los atetósicos. En un estudio de Gragnani, J.A. (1990) se dice que el funcionamiento ineficaz de la mano es un problema para los niños con parálisis cerebral espástica y cuando se combina con un descenso en la agudeza visual y fallos en la percepción visual este problema se complica, por lo que se propone un control con un interruptor luminoso que es fácil de usar y que proporciona una señal visual que atrae la atención hacia el interruptor.

Dixon, H.A. (1989) en un estudio realizado nos explica que un padre cuenta los esfuerzos de su familia para realizar una estimulación temprana a un niño diagnosticado con parálisis cerebral y daños visuales, obteniéndose resultados positivos. De esta manera observamos la importancia de la intervención de la familia en la estimulación de sus hijos.

La situación es más difícil de valorar en la **recepción de sonidos** y del lenguaje porque resulta complicado apreciar con exactitud en qué nivel se sitúa la perturbación. Los trastornos auditivos pueden ir desde la sordera total a una ligera hipoacusia que muchas veces es muy costosa de detectar y de definir debido a que no se sabe hasta qué punto es psicológica o sensorial.

Cuando el niño parálisis cerebral no reacciona al habla es difícil establecer el diagnóstico diferencial entre la sordera periférica provocada por anomalías a nivel de oreja, la sordera de origen central o la afasia sensorial, el retraso mental y las perturbaciones emocionales que, por otra parte, no excluyen reales perturbaciones auditivas.

Además del oído y de la vista se pueden señalar otras perturbaciones a nivel de la sensibilidad táctil: sensibilidad al dolor, diferencias de temperatura, diferencias de texturas y a las vibraciones.

Finalmente es difícil distinguir entre lo que es patología de los órganos receptores a nivel de las articulaciones y lo que es debido a lesiones cerebrales, sobre todo en el caso del preescolar.

- **PERTURBACIONES ASOCIADAS.** Se trata de aquellos trastornos de origen central, excepto los motores, que son susceptibles de alterar el conocimiento que el parálisis cerebral preescolar tiene del mundo que le rodea. Se trata de detectar perturbaciones a nivel de la interpretación y de la integración de las informaciones extero y propioceptivas que interfieren la vida cognitiva del niño: apraxias, agnosias, dislexias, discalculias,...que en algunos casos son graves y difíciles de detectar. Tal como se ha dicho, son causa de la alteración del conocimiento del mundo circundante y, por lo tanto, ejercen una gran influencia en los aprendizajes preescolares y escolares del niño.

Ultimamente muchos investigadores, neurólogos, psicólogos, pedagogos se han preocupado de estudiar la disfunción cerebral ya que estas perturbaciones son responsables de que se diagnostiquen de débiles mentales un buen número de parálisis cerebrales inteligentes y, por otra parte, muchos fracasos en la reeducación tanto funcional como intelectual son debidos a éstas.

- **PROBLEMAS DE PERSONALIDAD.** En preescolar, la fragilidad afectiva del parálisis cerebral es en gran parte reflejo de la ansiedad y angustia del medio

familiar y de las reacciones de curiosidad, de piedad o de rechazo del medio social en que vive. En esta etapa el niño se juzga a sí mismo por los ojos del otro y suele ser alegre como los otros niños porque todavía no tiene conciencia de sus "handicaps" y encuentra muy natural que los otros le resuelvan los problemas que la vida diaria le plantea. En esta edad sabe que está enfermo porque lo ha oído decir muchas veces y además porque va al centro de rehabilitación para curarse y para aprender, pero no tiene conciencia de su verdadera situación. Consecuentemente, la problemática afectiva deriva de las situaciones ambientales anómalas que modifican inconscientemente su comportamiento.

Contrariamente a lo que ocurre en la etapa preescolar, cuando llega la pubertad, si el niño es medianamente inteligente, el cuadro cambia totalmente ya que se vuelve más consciente y se empieza a ver tal como es debido a que observa a los otros y se compara de una forma tan detallada. Además ve que todos los esfuerzos de la rehabilitación han sido poco fructuosos y no se ha curado, desencadenándose en él verdaderas crisis de desesperanza que se acompañan de un estancamiento escolar, de un desinterés por todo y, a veces, por un gran deseo de morir. Aquí la educación y la ayuda psicológica tienen un gran papel para que el niño se acepte tal como es y renuncie, si es necesario, a la conquista de la independencia.

- **EL SINDROME COMPORTAMENTAL HIPERQUINÉTICO.** Desde hace mucho tiempo se sabe que se pueden observar perturbaciones comportamentales características después de traumatismos cerebrales o infecciones que alteren el tejido cerebral y que el terapeuta las debe tener en cuenta para llegar a la comprensión clara de la problemática de cada niño y obrar en consecuencia. De esta manera, muchos paráliticos cerebrales presentan las siguientes características comportamentales, que en ningún caso deben confundirse con el síndrome de déficit atencional:

a) La Hiperactividad. Éstos niños manifiestan, a veces, alteraciones en la actividad y en el comportamiento instintivo. Pueden distinguirse dos formas opuestas: el exceso de impulsos en forma del eretismo, y el déficit de éstos tal como se observa en la forma más pronunciada, el Parkinson, aunque en los niños pequeños la forma más frecuente es el eretismo.

b) Capacidad de atención limitada y dificultades de concentración.

c) Gran variabilidad de comportamiento, por lo que es difícilmente predecible.

d) Alto índice de fatigabilidad y de dispersión, poca iniciativa, gran lentitud y sentimiento de inseguridad permanente por falta de confianza en sí mismo.

e) La Impulsividad e ineptitud a diferir la búsqueda de satisfacciones.

f) La Irritabilidad.

- **PROBLEMAS EPILEPTIFORMES.** La presentación de una epilepsia en la parálisis cerebral representa una considerable complicación para el niño ya que, además de los trastornos citados, presentan los peligros de una lesión secundaria del cerebro, con mayores dificultades para el contacto social. Según la mayoría de los autores, la mayor proporción de epilepsias se dan en las hemiplejias y tetraplejias, llegando a un 40-60% y algunos afirman que los espásticos están tres veces más afectados que los atetósicos.

García Alvarez, F. y otros (1990) trabajan en la línea de la utilización de los Potenciales Evocados en el área de la epilepsia, concretándose en el estudio evolutivo del síndrome de Hemiplejia -Hemiatrofia - Epilepsia (H.H.E.), y han encontrado una amplitud considerablemente menor en el lado de la lesión.

2- Problemática centrada en la institución que acoge el paralítico cerebral para educarlo y rehabilitarlo

Tenemos dos posibilidades:

1) Que el niño paralítico cerebral ingrese en un colegio normal.

Durante la etapa preescolar si el paralítico cerebral tiene la suerte de ser admitido en un colegio normal, una vez ambientado, será uno más en la clase si bien hay que señalar que el maestro lo puede ayudar mucho y, por lo tanto, hay que sensibilizar al equipo docente de la escuela. No obstante se pueden presentar los siguientes problemas:

- Generalmente las instalaciones y el mobiliario (escaleras, puertas estrechas, servicios higiénicos pequeños, ascensores con poco espacio,...) no son los adecuados ya que no están pensados para ser usados por estos niños.

- A veces los profesores no saben o no pueden entender y atender la particular problemática del paralítico ya que normalmente tienen una matrícula muy elevada y además en los colegios normales falta personal capacitado y el poco que hay, en ocasiones, no trabaja en equipo.

- Muchas veces los medios de transporte ocasionan muchas dificultades materiales y económicas.

- A la hora del patio, siempre será el que no puede correr como los otros, ni tiene agilidad ni precisión en los juegos; por lo tanto siempre se le tendrá que dar alguna ventaja o dispensarlo, pero a la larga también será aceptado y comprendido.

2) Que el niño parálítico cerebral vaya a un centro especializado (en el caso de que exista y haya una plaza vacante).

A lo largo del día tiene que alternar las horas de clase con la asistencia a los diferentes departamentos de rehabilitación, por consiguiente queda muy reducido el horario propiamente escolar, y además, teniendo en cuenta que el niño trabaja muy lentamente, es imposible que vea una buena parte del programa propio de preescolar y, aunque su coeficiente intelectual sea alto, no lo puede seguir con normalidad.

Por otra parte todos los terapeutas del equipo exigen al niño el máximo esfuerzo y, muchas veces, cuando llega a las manos del maestro está agotado física y moralmente.

No obstante, si el centro no trabaja en equipo lo que puede ocurrir es que el personal terapéutico enfoque los problemas y las situaciones conflictivas diarias bajo diferentes puntos de vista, en ocasiones contradictorios, ocasionando en el niño desorientación e incluso angustia.

Otro de los problemas existentes es que al no haber suficientes centros, resulta que los pocos que existen tienen que acoger niños que viven esparcidos por una amplia zona geográfica. De esta manera, el transporte se hace largo y pesado debido a que los niños se tienen que levantar temprano; por lo tanto llegan al centro agotados, después de tantas horas de permanencia dentro del autocar, y a la tarde también llegan a casa tarde y cansados.

TRATAMIENTO

Cuando se empezaron los primeros tratamientos para niños parálíticos cerebrales, se enfocó el problema desde un punto de vista casi exclusivamente fisioterapéutico; sin embargo hoy, gradualmente, se ha llegado a la conclusión de que se necesita un equipo debidamente planificado y coordinado para realizar una rehabilitación íntegra y dar la oportunidad de superar sus impedimentos y de desarrollar una vida lo más normal posible.

Respecto a la educación, ésta tiene que ser realista, es decir, se tiene que ver el niño tal como es, sin exigirle demasiado para que no se desanime ni protegiéndolo tanto que sea incapaz de adquirir los aprendizajes básicos indispensables para convivir en sociedad. También tiene que ser utilitaria y práctica ya que al tratarse de un niño lento no se puede perder tiempo en cosas que en la práctica no le ayudarán a resolver los problemas de la vida diaria.

Horton, S.V. Y Taylor, D.C. (1989) investigaron la efectividad de un programa educativo diseñado para conseguir que unos niños de preescolar con retraso

mental y físico, debido a una parálisis cerebral, pudiesen andar de forma independiente. Este programa incluye una colaboración entre terapeutas de comportamiento y terapeutas físicos en un ambiente interdisciplinario, consiguiéndose que el niño ande cada vez mayores distancias y se pasa el caminar independiente a situaciones no experimentales: en el colegio, en casa y en la comunidad; es decir, este estudio indica unos efectos del tratamiento perdurables. Los resultados se discuten en función de las consecuencias naturales que mantienen el andar incluyendo la eficacia de la respuesta y el refuerzo social al igual que el modelo de tratamiento que incorpora ambas formas y el funcionamiento de la respuesta.

Al intentar valorar la incapacidad de la parálisis cerebral son varios los factores patológicos a tener en cuenta: existen los trastornos motores "puros", como la espasticidad, la atetosis, la distonía, etc., pero también los factores sociales de rechazo, sin olvidar los trastornos perceptivos, sensoriales, intelectuales y afectivos por lo que es muy difícil valorar cuál es, en cada caso, el aspecto predominantemente incapacitador (Cruz, R. y Fernandez, M.T., 1974).

No se pretende curar la lesión cerebral, sino que se busca la máxima potenciación de sus capacidades, así como la prevención de las deformidades que con frecuencia se presentan en estos niños y que tanto limitan su funcionalidad. En resumen se va a intentar que el niño sea lo más independiente posible (Blanco, R.F. y Cairo, F.J., 1981).

Existe la necesidad de una atención técnica especializada, precoz, constante y permanente, pero también personalizada al niño paralítico cerebral e individualizada a la etapa en que se encuentra el niño, en este caso adaptada a la edad preescolar, y a las especiales respuestas anormales; por consiguiente el tratamiento será diferente según el nivel de maduración alcanzado, tanto en los aspectos físicos y psíquicos como sociales. Así, no se debe seguir al pie de la letra una técnica determinada, sino que se debe tener en cuenta lo positivo de cada una y saber aplicarlas en el momento oportuno, dependiendo del estado del niño y de su colaboración.

No obstante, uno de los métodos con más rigor científico es el MÉTODO BOBATH que se basa en la idea de que el aprendizaje de los movimientos normales y la corrección de la postura son imposibles en tanto que los reflejos tónicos liberados sean activos y el tono muscular anormal. Antes de esperar a que el niño tenga una coordinación normal de los movimientos voluntarios y de la destreza manual, se le ayudará a inhibir sus reacciones posturales y sus movimientos anormales, estimulando el desarrollo de movimientos automáticos normales como las reacciones de enderezamiento y equilibrio. Se tiene en cuenta el desarrollo del comportamiento motor voluntario bajo el control del propio niño.

Hay que insistir en la necesidad de una instauración temprana de un programa terapéutico ya que no se puede perder un período de tiempo fundamental de la misma manera que no se puede forjar en los padres una falsa seguridad.

Por otra parte, la prótesis también es un tema muy discutido y sujeto a controversia debido a que su indicación exacta es difícil si bien se emplean diferentes dispositivos. El empleo sistemático de los dispositivos ortopédicos en las correcciones de actitudes o desviaciones de los miembros en los enfermos de parálisis cerebral conduce en muchos casos a que la corrección sea a expensas de crear otra alteración o disfunción en otro segmento del miembro o bien del cuerpo. Por otra parte, todas estas correcciones forzadas suponen un estiramiento muscular cuya respuesta por el reflejo de tracción se traduce en un aumento de la espasticidad. A pesar de todo, no cabe duda de que los dispositivos ortopédicos tienen aplicación, pero siempre en casos precisos y concretos, así como complementarios dentro del tratamiento quirúrgico.

Hoy día, con un mejor conocimiento de la enfermedad, así como especificidad de técnicas, se puede decir que la cirugía ortopédica es uno de los medios eficaces dentro de las técnicas de rehabilitación del enfermo espástico, que tienen como finalidad el desarrollo y liberación de las etapas de los esquemas psicomotores hasta conseguir la mayor maduración posible.

Brucker, J.M. (1990) en un estudio realizado nos habla de un procedimiento neuroquirúrgico que ha disminuido con mucho éxito el grado de espasticidad de los niños con parálisis cerebral. El empleo de este procedimiento permite que consigan un funcionamiento motor mucho mejor.

Respecto a la cirugía, son más agradecidas las intervenciones sobre partes óseas en casos de luxación de caderas, pies plano-valgos, etc., que sobre partes blandas: tendones, nervios, centros; es decir, cuanto más noble es el tejido sobre el que se interviene, más problemático es el resultado. No obstante tampoco hay que dudar de los éxitos, en ocasiones, en las intervenciones de alargamientos de Aquiles y otras intervenciones. De esta manera Hsu, L.C. y Li, H.S. (1990) trata la extensión del tendón distal en el control de la parálisis cerebral espástica. El interés de la operación era el de liberar la tensión del tendón para mejorar el nivel de funcionamiento y eficacia de los pacientes y la apariencia cosmética de su paso obteniéndose en la mayoría de pacientes una significativa mejora en el modelo de su paso y algunos consiguieron un funcionamiento motor, sin embargo las complicaciones incluyeron un paso de piernas agarrotadas pasajero y una lordosis lumbar exagerada.

Otro aspecto a insistir es que, de entrada, la intervención quirúrgica precoz es la base para la obtención de resultados satisfactorios, siempre que el trastorno motor esté totalmente definido o bien no sea posible una evolución favorable espontánea, porque de esta forma se evita que el enfermo elabore patrones

cinéticos anormales, capaces de bloquear los automatismos o los que una vez establecidos son difíciles de romper e impiden la formación de patrones normales de movimiento.

La terapéutica ha de ir dirigida hacia la ambulación, por lo que hemos de considerar sus dos facetas: la estática y la dinámica.

Con la estática se pretende conseguir una actitud favorable seguida de un equilibrio eficiente lo cual comporta intervenciones correctoras del esqueleto y partes blandas, fundamentalmente en pelvis y extremidades inferiores, para liberar actitudes en flexión, con conversión de músculos biarticulares en monoarticulares, para una potenciación de la estática a pesar del detrimento de la dinámica.

Referente a la dinámica, se ha de constatar con una buena capacitación de las extremidades superiores, base de las fases iniciales de la marcha, por lo que el tratamiento ha de orientarse también en buscar una acción eficiente de estos segmentos (Sanz, S., 1976).

Otro aspecto dentro del tratamiento es que se pueden considerar tres facetas:

A) FISIOTERAPIA utilizando distintas técnicas, orientadas fundamentalmente a disminuir la espasticidad, tratar la debilidad muscular, corregir la inestabilidad postural y disminuir los movimientos involuntarios. Lo único que se precisa para la realización de estas técnicas, es un Fisioterapeuta eficaz, con paciencia y sobre todo con vocación, que sea capaz de contactar con el niño y de enseñar a sus padres para involucrarlos en el tratamiento.

B) TERAPIA OCUPACIONAL en la que se utiliza la actividad como medio terapéutico y si se realiza desde edades tempranas es de gran ayuda para la posible escolarización de estos niños. Su finalidad es perfeccionar las destrezas motrices más finas, desarrollar las actividades de la vida diaria (comer, vestirse, limpieza personal, etc.) y ayudarle en muchos aspectos del aprendizaje como mejorar la percepción visual y encontrar métodos de comunicación especializados. También le ayudará a la comprensión de las formas espaciales, a discriminar la forma o dirección de las cosas,...y, por último, también se les adiestra en el empleo de aparatos y soportes.

C) LOGOPEDIA con el objeto de preparar la musculatura de los labios, lengua y cara, para que puedan ser controlados y sirvan en su función de favorecer la emisión de sonidos. Es muy importante enseñar a respirar, succionar, deglutir, masticar y soplar; después empezará el balbuceo, la introducción gradual de sílabas y palabras con significado, y más tarde se introducirán las frases y oraciones sencillas.

Bishop, D.V., Brown, B.B. y Robson, J. (1990) realizaron un estudio de la relación entre la discriminación de fonemas, la producción del habla y la comprensión lingüística en parálisis cerebrales, llegando a la conclusión de que los pobres resultados obtenidos en las tareas igual-diferente reflejan más bien una memoria frágil para las cadenas fonológicas nuevas que un fallo en la percepción de los fonemas; por lo tanto se propone que la retención de las palabras desconocidas se facilite por la repetición ya que los parálisis cerebrales que no pueden hablar con fluidez tienen problemas para recordar las cadenas de fonemas que no son palabras. Así, esta explicación considera los pobres resultados entre los sujetos con dificultades de habla en las tareas igual-diferente y el déficit selectivo en la adquisición de vocabulario.

Finalmente, hay que remarcar que en el equipo terapéutico no hay un miembro más importante que otro, sino que todos son necesarios y el éxito se debe a los esfuerzos realizados por todos sus componentes con el fin de ayudar al niño. (Blanco, R.F. Y Cairo, F.J., 1981)

PREVENCION

Debemos poner los medios para que disminuya al máximo el número de niños afectados, es decir, debemos asentar las bases de una exhaustiva prevención. Un primer punto es que los padres deberían pasar por un meticuloso examen médico para prevenir posibles enfermedades que se transmiten por herencia o por incompatibilidad sanguínea.

Según Bedoya, J.M. (1985) ha de notarse que la prevención de la parálisis cerebral exige una gran atención al embarazo, al parto y al recién nacido lo cual exige un personal adiestrado y concienciado así como los medios adecuados para prestar esta atención. De esta manera, delante de un parto distócico, o delante de la sospecha de un "bebé riesgo", sería conveniente extremar la vigilancia del recién nacido y consultar con un neurólogo; no obstante aunque ha disminuido mucho en los últimos años la mortalidad perinatal no sucede lo mismo con la parálisis cerebral por los siguientes motivos:

a) Porque los cuidados prenatales todavía distan bastante de ser aceptables.

b) Porque la vigilancia en el parto no es todo lo buena que debiera ser.

c) Porque muchas veces se toma la decisión de hacer una cesárea cuando ya está hecho el daño cerebral.

d) Porque la neonatología, con sus cuidados, logra que no se mueran niños que hubieran muerto de otro modo, pero sobreviven niños con daño cerebral.

Consecuentemente nos tendremos que esforzar en que, además de la mejora en la mortalidad perinatal, no haya parálisis cerebrales. Entonces podremos sentirnos realmente satisfechos.

Sin embargo aunque el primer objetivo a conseguir sea la prevención de la parálisis cerebral desgraciadamente siempre nacerán parálisis cerebrales, pero la detección precoz y el temprano inicio de una terapéutica adecuada harán que el niño afectado resulte mucho menos inválido. Eckhouse, R.H., Maulucci, R.A. y Leonard, E. (1989) presentan una metodología para distinguir el movimiento normal del anormal a una edad lo más temprana posible.

De esta manera, una vez diagnosticada la posible lesión cerebral del niño, éste debería ingresar, cuanto antes mejor, en un centro de reeducación y de rehabilitación donde pueda ser atendido debidamente y donde la familia también pueda recibir orientación y ayuda a través de un equipo especializado ya que los padres son los que tienen el papel educativo más importante para llegar a conseguir el más correcto desarrollo físico, afectivo, intelectual y social de su hijo, o sea, el futuro del niño depende en gran manera del trato que reciba dentro del hogar si bien la mayoría de padres se encuentran indefensos delante del nacimiento de un hijo minusválido y son incapaces de ayudarlo convenientemente.

En resumen, para una buena prevención se necesita mejorar todos estos aspectos citados y la creación de suficientes "Centros de orientación familiar y de estimulación precoz" del niño parálisis cerebral para proceder a un estudio exhaustivo de la problemática del niño y valorar las posibilidades de rehabilitación física y mental, redactar un plan terapéutico de estimulación y de asistencia, enseñar a los padres cómo realizar este plan en el hogar y establecer una psicoterapia de ayuda a las familias que lo necesiten.

BIBLIOGRAFIA

BEDOYA, J.M. (1985). Papel de la obstetricia en la prevención de la parálisis cerebral. *Hispania Médica*, 42 (498), 41-45.

BISHOP, D.V., BROWN, B.B. y ROBSON, J. (1990). The relationship between phoneme discrimination, speech production, and language comprehension in cerebral-palsied individuals. *J. Speech Hear Res.*, 32 (2), 210-219.

BLANCO, R.F y CAIRO, F.J.(1981). El enfoque terapéutico precoz en la parálisis cerebral infantil. *Galicia Clínica*, 53 (12), 674-682.

BOBATH, k. (1982). Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral. Buenos Aires: Panamericana.

BRUCKER, J.M. (1990). Selective dorsal rhizotomy: neurosurgical treatment of cerebral palsy. *J. Pediatr. Nurs.*, 5 (2), 105-114.

CRUZ, R. y FERNANDEZ, M.T. (1974). Valoración clínica de la incapacidad en parálisis cerebral. *Rehabilitación*, 8 (1), 81-89.

DIXON, H.A. (1989). He Opened His Eyes and Smiled. *Exceptional Parent*, 19 (1), 18-20, 22-23.

ECKHOUSE, R.H., MAULUCCI, R.A. y LEONARD, E. (1989). A computerized kinematic diagnostic system. *J. Med. Syst.*, 13 (5), 261-274.

FORD, G.W., KITCHEN, W.H., DOYLE, L.W., RICKARDS, A.L. y KELLY, E. (1990). Changing diagnosis of cerebral palsy in very low birthweight children. *Am. J. Perinatol.*, 7 (2), 178-181.

GARCIA ALVAREZ, F. (1990). Control evolutivo del síndrome de hemiplejia - hemiatrofia - epilepsia mediante potenciales evocados. *Rev. Esp. Neurol.*, 5 (6), 355-358.

GRAGNANI, J.A. (1990). A lighted joystick control for a quadriparetic child with impaired visual awareness. *Arch. Phys. Med. Rehabil.*, 71 (9), 709-710.

HORTON, S.V. Y TAYLOR, D.C. (1989). The use of behavior therapy and physical therapy to promote independent ambulation in a preschooler with mental retardation and cerebral palsy. *Res. Dev. Disabil.*, 10 (4), 363-375.

HSU, L.C. y LI, H.S. (1990). Distal hamstring elongation in the management of spastic cerebral palsy. *J. Pediatr. Orthop.*, 10 (3), 378-371.

MAS, J. (1985). Psicopedagogia de la parálisis cerebral infantil. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social.

PRATS, J.M. y LOPEZ DE HEREDIA, J. (1989). Glosario de Neurología. Sociedad Española de Neurología. Editado con la colaboración de SANDOZ, S.A.E.

SANZ, S. (1976). Parálisis cerebral infantil. *Gaceta Médica de Bilbao*, 73 (2), 107-194.

TORFS, C.P., VAN DEN BERG, B., OECHSLI, F.W. y CUMMINS, S.(1990). Prenatal and perinatal factors in the etiology of cerebral palsy. *J. Pediatr.*, 116 (4), 615-619.