

# La parálisis cerebral y alteraciones afines. Reflexiones para conseguir una mejor adaptación funcional.

David ALONSO DEL PALACIO. ASPACE – Gipuzkoa.  
Septiembre 2012

---

Antes de desarrollar estas ideas, debemos conocer a qué patología nos estamos refiriendo y nos parece que es preferible utilizar un criterio más restringido que sirva para acotar una población cuyas características clínicas sean más parejas. De esta forma, nos estamos refiriendo a una afectación motriz de origen cerebral, no evolutiva y con una preservación parcial o total de las posibilidades cognitivas.

Es indudable que las lesiones cerebrales pueden ser diferentes y, por tanto, vamos a encontrarnos cuadros clínicos de distinta gravedad. Por tanto, la mejora y adaptación funcional dependerán, en primer lugar, de la intensidad de la lesión neurológica. Pero, ¿solamente de esto? Bueno, aquí estaría el tema que nos preocupa, es decir, qué podemos hacer para que la repercusión pueda depender, no sólo de la afectación lesional primera, sino de las actuaciones que vayamos poniendo en juego.

Entendemos la mejora funcional como la consecución de una **mejor funcionalidad**, aunque se separe mucho del modelo de normalidad y de una **adecuada adaptación al déficit**.

Hasta hace bien poco, la influencia del factor médico, en su vertiente curativa o restauradora de la normalidad, era predominante. Las técnicas fisioterápicas, la cirugía o los métodos diversos de reeducación motriz, llenaban el espacio del tratamiento.

Hoy podemos decir que este enfoque, si es prioritario, puede llegar a ser distorsionante y no dejar ver la realidad. Malgasta muchos esfuerzos para conseguir pocas cosas y no deja, muchas veces, conseguir lo que realmente importa.

¿Significa esto minusvalorar la rehabilitación, el trabajo físico para intentar una máxima expresión de las capacidades motrices? la respuesta es **NO**, pero inmediatamente hay que matizar esta afirmación e ir abandonando las ideas de una "excesiva dedicación" a lo motor para poder estar más abiertos a la vertiente educativa e ir

utilizando más el lenguaje de **las posibilidades que el de las carencias.**

Dedicar nuestros esfuerzos al individuo como un todo, a sus necesidades, ayudando a mejorar su calidad de vida y la de su entorno más próximo.

Esta es la filosofía que debe guiar nuestro trabajo y, aunque parezca fácil de entender, no lo es su aplicación en la práctica diaria, pues alrededor del niño con Parálisis Cerebral y cuando es mayorcito también, pero en menor medida, se mueven muchos "profesionales", cada uno intentando aplicar sus conocimientos, aportando sus ideas, explicando a la familia el mejor camino... y, al final, podemos encontrarnos bastante perdidos, sin una idea que aglutine todas estas actuaciones, la familia desorientada y el niño "sometido" al trabajo que prescriben los diferentes técnicos.

Partiendo de estas ideas o por lo menos siendo conscientes de estos peligros, podemos analizar algunas vertientes que es necesario ordenar, reforzar para orientar la reeducación hacia la meta final, es decir, la mejor adaptación al déficit que siempre va a persistir en menor o mayor grado.

**1. En primer lugar, la ATENCION TEMPRANA.** Sus principios van orientados a:

- Estimular el desarrollo del potencial madurativo del individuo.
- Analizar este potencial para ir estableciendo sus posibilidades adaptativas.
- Participar a la familia de estas posibilidades y orientar nuestros esfuerzos, tanto a la recuperación motriz y trastornos médicos asociados, como a la estimulación de su potencialidad reforzando la línea educativa.

El profesional que debe dirigir este trabajo diagnóstico y terapéutico, debe ser un médico con una formación global, integradora, que le permita comprender el potencial de desarrollo, marcar la línea de trabajo, coordinar a los profesionales y ser el portavoz ante la familia.

**2. Otra vertiente importante es prestar atención a la maduración emocional y a la adaptación conductual:**

Cada individuo tiene una manera de ser y de expresar sus necesidades y cada familia en entenderlas y saber - poder actuar.

Es necesario hablar de estos temas, dar ideas posibilistas y, sobre todo, ir transmitiendo la importancia que tienen en el proceso de adaptación.

La participación en la habilitación motriz es un proceso activo y no puede ser desligado de lo que estamos comentando. Es por esto que debemos dedicar mucho esfuerzo en transmitir a las familias la importancia de estos principios y ayudarles a ser competentes en su aplicación.

### **3. Cada individuo debe recibir la terapia específica que precise:**

Volver a incidir en que no existen técnicas, métodos específicos que hayan demostrado ser más efectivos.

La terapia adecuada es fruto de un análisis previo que nos permita crear un plan de trabajo con unos objetivos posibles. Estas ideas enunciadas hace más de 40 años por el Profesor Guy Tardieu siguen plenamente vigentes y apoyándonos en ellas, cada sujeto recibe la terapia que precisa, aquella orientada a conseguir la funcionalidad que consideramos es posible alcanzar.

Por tanto, los tratamientos específicos son importantes para intentar alcanzar objetivos posibilistas, pero debemos tomar conciencia de los límites y poner en práctica una atención "más normalizada", "menos técnica".

Esta forma de ver el tratamiento específico apoya el principio de la integración educativa, la "limitación" de lo técnico y la importancia de la progresiva "normalización".

**4. Esto nos lleva de la mano hacia la etapa escolar** que igualmente debe tener vigentes los principios de la funcionalidad y del trabajo con objetivos posibles. Así, la adaptación curricular debe ser lo más funcional y el sistema educativo integrador contar con profesionales que puedan responder a las necesidades diferenciales.

En este tránsito escolar hacia la vida adulta futura, va a ir aflorando las posibilidades reales de enfrentarse a los retos de autonomía personal y social que lleva consigo.

Llegados a este término y como al principio, al comenzar la atención temprana, cerramos el círculo y vemos que lo prioritario es el propio individuo, preguntándonos cuáles van a ser sus necesidades reales, si va a ser capaz de tener suficiente estabilidad emocional, si va a ser capaz de seguir creciendo hacia un estado pleno de vida adulta en un marco de cierta seguridad o se va a encontrar, con todas sus carencias, a merced de las exigencias que nuestra sociedad competitiva le plantea.

Estamos poniendo en juego, con estas decisiones, la estabilidad familiar y la integridad como persona del propio individuo.

En esta época crucial de tránsito hacia la vida adulta, es necesario contar con el consejo de profesionales que acaso pudieron acompañarle desde que era un niño y que, por tanto, conocen bien sus necesidades.

Nuestra Asociación, [ASPACE-Gipuzkoa](#), intenta mantener esta filosofía acompañando al individuo y su familia en este recorrido vital.