



Universidad
Zaragoza

TRABAJO FIN DE GRADO

PARÁLISIS CEREBRAL Y ASOCIACIONISMO EN HUESCA

Autor/es:

Alba Ciprés Zorrilla

Director/es:

José Ángel Périz Juncosa

Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación.

Universidad de Zaragoza.

Campus de Huesca.

2019

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	4
2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	
2.1. ¿Qué es y cómo funciona nuestro sistema nervioso?	7
2.2. Antecedentes históricos de la PC.....	13
2.3. ¿Qué es la Parálisis Cerebral?	14
2.4. Epidemiología de la PC.....	15
2.5. Etiología de la PC.....	16
2.6. Clasificación de la PC.....	17
2.7. Signos de alarma para detectar una PC.....	20
2.8. Diagnóstico de la PC.....	21
2.9. Dificultades, alteraciones o trastornos asociados de la PC.....	22
2.10. Aspectos lingüístico-comunicativos y el uso de los SAACS en la PC... ..	26
2.11. Tratamiento de la PC y profesionales.....	29
2.12. Contexto familiar de sujetos con PC.....	32
2.13. ASPACE-HUESCA.....	36
2.13.1. Distribución del centro e instalaciones.....	37
2.13.2. Servicios.....	39
3. CONCLUSIÓN.....	44
4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	46
5. ANEXOS.....	49

Título del TFG: Parálisis Cerebral y Asociacionismo en Huesca.

Title (in english): Cerebral palsy and associationism in Huesca.

- Elaborado por: Alba Ciprés Zorrilla.
- Dirigido por: Jose Angel Périz Juncosa.
- Presentado para su defensa en la convocatoria de Septiembre del año 2019.
- Número de palabras (sin incluir anexos): 15.894

Resumen

He escogido este tema tan complejo y amplio, ya que al querer dedicarme a nivel profesional a trabajar en Centros de Educación Especial con niños que tienen necesidades educativas especiales, pude experimentar dicha realidad al realizar unas prácticas escolares de la mención Pedagogía Terapéutica, en el centro San Jorge, también llamado ASPACE, situado en la provincia de Huesca. Fue una experiencia, gratificante, innovadora y enriquecedora para mi vida y formación, por lo que decidí basar mi Trabajo de Fin de Grado en investigar, averiguar y conocer un poco más sobre este mundo tan interesante y bonito, a la vez que complicado, el cual desconocen hoy en día muchas personas.

Summary

I have chosen this complex and broad topic, since when I want to dedicate myself to work in Special Education Centers with children who have special educational needs. I could experience this reality by doing school practices of the Therapeutic Pedagogy mention, in the San Jorge center, also called ASPACE, located in the province of Huesca. It was an experience, rewarding, innovative and enriching for my life and training, so I decided to base my Final Degree Project on researching, finding out and knowing a little more about this world so interesting and beautiful, while complicated amongst the society.

Palabras Clave

Parálisis Cerebral, calidad de vida, equipo multiprofesional, familias, necesidades especiales, ASPACE Huesca.

1. INTRODUCCIÓN

La Parálisis Cerebral es una afectación neurológica que tiene su origen en el Sistema Nervioso Central, un conjunto de trastornos del neurodesarrollo, caracterizados principalmente por la dificultad o incapacidad para realizar movimientos o mantener la postura.

También pueden existir diversos trastornos asociados o comorbilidades que no siguen ningún patrón a la hora de aparecer, es decir, surgen dependiendo de la afectación que tenga y del momento en el que se encuentre el sujeto, agravándose si no se ponen medios inmediatamente. Cada sujeto es diferente, y no existen dos personas iguales con PC que tengan la misma afectación, ya que los grados pueden variar. De lo que se deduce que en las enfermedades de neurodesarrollo lo que realmente existe son enfermos, y no enfermedades dada la variedad en la morbilidad.

Por ello, los médicos cuando nace un niño, realizan el denominado test de APGAR (acrónimo inglés de los conceptos: Aspecto -color de piel-; Pulso -frecuencia cardíaca-; Grimace o irritabilidad –reflejos-; Actividad -tono muscular- y Respiración –ritmo-), el cual es una prueba que se realiza a todos a los recién nacidos al nacer en los hospitales y que correlaciona en sus puntuaciones bajas con la existencia de PC en los niños. Así mismo, es necesario que los padres estén atentos a los primeros signos de alerta que surjan durante el primer año, es decir, observar que el niño cumpla con las reglas que siguen las escalas de desarrollo estandarizadas de cada grupo de edad: sigue la mirada, llora, sonríe, deglute correctamente, se voltea en la cuna o sabe sostenerse sentado en el sofá, entre otras muchas. Si observan que conforme pasa el tiempo no adquieren estas habilidades tan sencillas y comunes, deberán visitar al médico o pediatra, para que estos puedan realizar una valoración profesional y poder determinar qué es lo que le ocurre a su hijo.

Tras varias pruebas bioquímicas y de mutación genética, se podrá poner un nombre al diagnóstico definitivo, el cual deberá ser comunicado a los padres conjuntamente con las indicaciones de tratamiento, si las hubiere: medicamentosas, rehabilitadoras y ortopédicas. Además, el médico neuropediatra tiene la obligación de informar a los progenitores de la existencia de asociacionismos de pacientes o familiares, con objeto de poder compartir experiencias de afrontamiento en la singularidad del trastorno.

Los padres pasarán por una serie de etapas desde esa situación de shock hasta la aceptación real de su hijo. Dicha aceptación se producirá, en gran parte, gracias a la participación en el asociacionismo de padres afectados con los que podrán abrirse y expresar sus sentimientos, ya que estos comprenden que ellos son y serán los únicos que les entenderán al vivir la misma situación de forma empática. Se ofrecen ayuda mutua, recursos, consejos sobre ayudas públicas o sobre cómo conciliar la vida familiar con la laboral, participación de congresos en la enfermedad y un catálogo de servicios que demanda la propia enfermedad: sanitarios, asistenciales; educativos y de respiro familiar.

Definido el diagnóstico, deberán realizar otro tipo de pruebas de forma regular, atendidos por los profesionales de centros de referencia del ámbito sanitario, como TACS cerebrales o resonancias magnéticas, para averiguar en qué estado se encuentra su cerebro en los distintos momentos de evolución. También deberán averiguar la causa que le ha producido tener PC, es decir, si ha sido mientras se estaba gestando en el vientre de la madre, durante el parto, o si ha surgido a partir del año de dar a luz.

Históricamente las observaciones realizadas por William Little en 1860, dictaminaban que todos los casos de PC tenían su origen durante el parto, produciéndose en ellos asfixia perinatal, pero Sigmund Freud declaraba tras varias investigaciones en 1897, que la PC no surgía solamente por asfixia perinatal durante el parto, sino que había muchos casos de niños que ya nacían con PC, porque se ha producido mientras se estaba gestando. Con lo que se empezó a abrir el abanico monotemático de las causas de PC que inauguró Little, W.

Por otra parte, dependiendo de la afectación que tenga el sujeto, deberá recibir un tratamiento u otro. Existen diferentes tratamientos farmacológicos y métodos fisioterapéuticos como el *Bobath*, así como terapias alternativas como la hipoterapia, termoterapia, crioterapia o talasoterapia, pero lo más importante es que el niño pueda recibir cuanto antes una respuesta de un equipo multiprofesional que pueda potenciar sus limitaciones, además de trabajar y mejorar la autonomía e independencia, a través de actividades de vida diaria para mejorar su calidad de vida en el futuro.

La asociación referente a estos trastornos es ASPACE Huesca, una entidad la cual trabaja con niños, adolescentes y adultos que tienen PC y/o patologías afines, ofreciéndoles un equipo de multiprofesionales especializados en sus áreas

ocupacionales, recursos que necesiten tanto arquitectónicos como materiales, enseñándoles contenidos funcionales y adaptados para su futuro, servicio de residencia, servicios educativos (guardería, primaria y secundaria); programa de transición a la vida adulta y ocupacionales (cestería); centro de día, de ocio y tiempo libre..., con el objetivo de que sientan que pueden llegar a realizar todo lo que se propongan con medios adaptados, así como que pueden aprender y disfrutar igual que el resto de personas. Un aspecto muy importante de cara a los cuidadores es el servicio de respiro familiar que permite atender al afectado durante un tiempo que los padres se relajan, porque el cuidador que no se cuida, posteriormente no puede cuidar.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

2.1 ¿Qué es y cómo funciona nuestro sistema nervioso?

Entender y comprender la Parálisis Cerebral dentro de este Trabajo de Fin de Grado, implica conocer cómo funciona el Sistema Nervioso y los diferentes elementos que lo componen, a nivel general.

El Sistema Nervioso, es un sistema muy amplio y complejo. Está compuesto por miles de millones de neuronas y células gliales. Las primeras se comunican unas con otras, produciéndose una interacción entre ellas, y las segundas sirven de soporte y protección a estas primeras. Además, este sistema está configurado para conducir y transmitir impulsos a través de sustancias neurotransmisoras, durante una gran cantidad y diversidad de movimientos.

En el Sistema Nervioso se producen una serie de actividades complejas, las cuales dan lugar a la formación de un conjunto de características internas personalizadas o capacidades, como la atención, memoria e inteligencia y sus derivadas carácter y personalidad, o la coordinación entre otras muchas, convirtiéndonos en seres únicos e individualizados, generando percepción, realización y ejecución.

Toda la información que nos llega del medio externo, es integrada, supervisada y coordinada por este sistema, a través de los receptores sensoriales que lo componen (sistema perceptivo, formado por órganos estereoceptivos e interoceptivos). Esta información, a su vez, es enviada al encéfalo y a la médula espinal, dos órganos principales del Sistema Nervioso Central. Seguidamente, estos dos órganos analizan y procesan la información, ofreciendo una respuesta correcta e inmediata a determinados órganos y a nuestro organismo.

Dicha información, es manejada por tres conjuntos de neuronas fundamentales, llamadas neuronas sensoriales o aferentes, neuronas motoras o eferentes, y una tercera, neuronas intercalares (relacionadas con moléculas de Adenosín Triforftato (ATP) que producen los miocitos, los cuales en forma de actina y mioxina, favorecen la retracción muscular o la extensión muscular).

Por otra parte, debo comentar que el Sistema Nervioso se divide en dos partes principales: el Sistema Nervioso Central (SNC) y el Sistema Nervioso Periférico (SNP).

El Sistema Nervioso Central (Fig. 1), está compuesto principalmente por dos órganos, el encéfalo y la médula espinal. Estos al ser órganos tan delicados, necesitan estar recubiertas por tres membranas, denominadas meninges (que conforman la barrera hematoencefálica), las cuales protegen y amortiguan al encéfalo y a la médula espinal de un golpe, caída, traumatismo o infección. La membrana más interna se llama piamadre, la siguiente aracnoides y la más externa duramadre (Fig. 2). Entre la primera y la segunda se encuentra el líquido cefalorraquídeo, el cual tiene una función similar a las meninges, proteger y evitar cualquier tipo de daño o traumatismo cerebral.

Así como las meninges intentan aportar seguridad y protección, tanto al encéfalo como a la médula espinal, hay veces que no lo consiguen, produciéndose una inflamación en ellas y dando lugar a la conocida enfermedad meningitis. Sus causas más comunes son infecciones virales seguidas de las bacterianas, y si no se recibe tratamiento pronto, pueden desencadenar en problemas más graves como problemas sensoriales, de memoria, de equilibrio en la marcha, daño cerebral, problemas posturales, dificultades en el aprendizaje...

Una vez nombrado en qué dos órganos se divide el SNC, explicaré en qué consiste el encéfalo y las respectivas partes que la conforman. “*El encéfalo está encargado de percibir los estímulos sensoriales, el pensamiento, el aprendizaje y la memoria, así como el intercambio de información entre cada uno de los centros de percepción*”. (Rohen, J.W. et al, 2009, p.127).

Dentro de este, podemos diferenciar cuatro partes fundamentales, las cuales son el cerebro, diencéfalo, cerebelo y tronco encefálico.

La parte más voluminosa, grande e importante dentro del encéfalo es el cerebro, el cual tiene la función de integrar, procesar, analizar y organizar la información que captamos a través de los diferentes receptores sensoriales. El cerebro, esta dividido en dos partes por la denominada cisura cerebral, la cual queda unida inferiormente por el cuerpo calloso. Estas dos partes son el hemisferio izquierdo, el cual se encarga del lenguaje principalmente, y el hemisferio derecho.

Dentro del hemisferio izquierdo, se encuentran dos de las áreas más conocidas, Broca y Wernicke. La primera de ellas, está relacionada con la articulación y producción del habla. Si se produce una lesión en esta área, se generaría dificultades en

la fluidez y en la articulación de palabras, pero seguiríamos entiendo y comprendiendo el lenguaje, aspecto diferente al área de Wernicke. La segunda de ellas, está relacionada con la comprensión del lenguaje, y si se produjera una lesión en esta área, no comprenderíamos lo que nos están diciendo, a pesar de que la articulación del habla se mantuviese intacta.

“El área de Broca y el área de Wernicke se conectan mediante un grupo de fibras nerviosas conocido como el fascículo arqueado” (Pradas, C., 2018), de manera que se complementan conjuntamente, para un mejor dominio del lenguaje.

Las áreas que acabamos de nombrar, corresponden a las 47 áreas originales de Brodmann, las cuales se pueden subdividir hasta 52 (Fig. 3). Este realizó una partición imaginaria en la corteza cerebral, situando cada área en una parcela. Dicha partición no fue aleatoria, sino que estaba basada en diferentes estudios e investigaciones realizados por Korbinian Brodmann.

La parte externa del cerebro se conoce como corteza cerebral, siendo esta de color gris y estando formada por cuerpos neuronales y dendritas. En cambio, debajo de la parte externa podemos encontrar una sustancia de color blanca, la cual está formada por axones protegidos de mielina. Esta corteza cerebral, se puede dividir en cuatro tipos de lóbulos, el occipital, parietal, frontal y temporal. En estos lóbulos podemos encontrar distintas áreas, como las sensoriales donde se reciben los estímulos de los sentidos.

Otra de las cuatro partes que conforman el encéfalo es el diencéfalo. Este es uno de los más importantes centros que procesan la información recibida de los conductos sensitivos, excepto el olfato. El diencéfalo, está formado por el tálamo, el cual está encargado de enviar la información captada de los impulsos sensoriales y motoras al área correspondiente. También está compuesto por el hipotálamo, cuya función es regular la temperatura corporal, la liberación de hormonas, la conducta sexual, el hambre, la sed o el sueño. Además, está encargado de controlar la glándula pituitaria. Por último, encontramos el subtálamo y el epítáalamo, los cuales son afines al sistema límbico.

El cerebelo, es otra de las partes que conforman el encéfalo, situado en la parte inferior del cerebro.

El cerebelo realiza sus funciones de una manera única. Primero, recibe una gran cantidad de estímulos sensitivos. Segundo, ejerce gran influencia sobre la función motora, y por último, no es imprescindible en las funciones cognitivas, pero puede desempeñar un papel importante en el aprendizaje motor. (Haines, D. et al, 2004, p.424)

Por último, encontramos el tronco o tallo encefálico, situado en la parte inferior del cerebro y conectado con la médula espinal. Su objetivo principal es regular funciones como la respiración, el sueño y la presión arterial. Está compuesto por el mesencéfalo, protuberancia o Puente de Varolio y el bulbo raquídeo, encargado de regular funciones vitales como el latido del corazón o la respiración.

Terminado de explicar cómo funciona el encéfalo y la función de las diferentes partes que lo conforman, voy a comentar en qué consiste la médula espinal.

La médula espinal, es el segundo órgano principal del SNC. Está formado por una red de nervios, los cuales se distribuyen por toda la columna vertebral y se extienden hacia el resto de órganos, extremidades y partes del cuerpo. La médula espinal, tiene la capacidad de ofrecer respuestas tanto voluntarias como involuntarias. Estas últimas, están relacionadas con los reflejos, es decir, si me estoy quemando la mano no hace falta que pase por el encéfalo para procesar la información, sino que la medula tiene unos mecanismos que hace que reaccione y quite directamente la mano.

Al igual que en el cerebro, la corteza era de color gris y debajo de él se encontraba una sustancia blanca, en la médula espinal es al revés. La sustancia blanca, se encuentra en la parte externa y la sustancia gris, se encuentra en la parte interior de la medula espinal.

Terminado de explicar el SNC, sus órganos principales y las partes en las que se dividen dichos órganos, voy a explicar el otro sistema vital del Sistema Nervioso, denominado Sistema Nervioso Periférico.

En primer lugar, hay que decir que el SNP no está desconectado del SNC, formando dos sistemas diferentes, sino que se complementan. Con esto quiero decir, que si no existiera la médula espinal, la cual corresponde al SNC, no existiría el SNP, ya que este último está formado por todo un conjunto de nervios que conectan el encéfalo con la médula espinal, relacionándolo con las extremidades y con todas las partes del

organismo. En definitiva, el SNP conecta el SNC con los órganos de los sentidos y con los órganos efectores como las glándulas o los músculos.

Este sistema, está formado por una serie de ganglios y nervios. Estos últimos, tienden a transmitir impulsos nerviosos. Según el sentido en el que se conducen podrán ser nervios sensitivos, nervios motores o nervios mixtos. El primero de ellos tiende a conducir estímulos visuales, olfativos o auditivos hasta las zonas sensitivas de la corteza cerebral. Los segundos nervios, se producen al revés que los primeros, ya que estos nervios llevan impulsos del sistema nervioso central a los músculos esqueléticos, produciéndose movimientos voluntarios. En los terceros y últimos nervios, se encuentran juntos nervios sensitivos y nervios motores, siendo estos los más comunes.

El SNP está formado por nervios y se divide en dos partes, la somática y la autónoma. La primera de ellas son nervios unidos con la musculatura esquelética de nuestro cuerpo, y que son de control voluntario, es decir, somos conscientes de aquello que hacemos como coger un libro o comer. En cambio, la producción de saliva o el latido de nuestro corazón lo mantiene el SNP autónomo, ya que son movimientos de control involuntario que recubre órganos.

Asimismo, el SNP autónomo se divide en dos, el sistema simpático encargado de activar los órganos del cuerpo para que trabajen con más energía, salvo los órganos relacionados con la digestión, y el SNP autónomo parasimpático, encargado de relajar aquellos órganos que han estado trabajando con tanta severidad, salvo los órganos relacionados con la digestión.

Una vez finalizado de explicar cómo funciona el Sistema Nervioso y las dos partes en las que se divide, voy a hablar de un concepto fundamental para comprender este Trabajo de Fin de Grado, ya que sin él no entenderíamos ni el contenido expuesto en párrafos anteriores ni el que voy a explicar a continuación. Dicho concepto es la neurona.

Ramón y Cajal, S. (1888) en Fatas, G. y Silva, M. (2000) comentaba que:

... las neuronas son células nerviosas que forman unidades independientes, siendo estructuras básicas y funcionales del sistema nervioso. Cajal defendía la teoría de Golgi, amigo y enemigo de este, el cual decía que las prolongaciones axonales de las células nerviosas se unían entre sí formando una red extendida por la sustancia gris de los

centros nerviosos, de tal manera que el impulso nervioso se transmite de una célula a otra por la continuidad a través de esa red. (p. 64)

Finalmente, Cajal después de aplicar diferentes métodos y de analizar diferentes partes del encéfalo, descubrió que el impulso nervioso se transmite por contacto y no por continuidad.

Las neuronas, están encargadas de recibir la información captada de diferentes áreas como las sensoriales, además de transferir impulsos nerviosos. Dicha transmisión se produce cuando la neurona se excita o estimula, ya que ahí es donde se producen unos cambios eléctricos, y el impulso nervioso pasa de una neurona a otra a través de la sinapsis (Fig. 4), pero para eso debe estar conectado el axón final de una de ellas con la dendrita de la otra. A su vez, en este proceso, se liberan una gran cantidad de neurotransmisores, los cuales son sustancias químicas que transmiten información.

Antes de seguir explicando las partes en las que se divide la neurona, es importante comentar un componente esencial para el correcto funcionamiento de la neurona, la microglia. Este, al igual que las meninges en el cerebro, su función principal es proteger las neuronas ante cualquier daño o infección, manteniéndolas a salvo, limpias y en buenas condiciones. En definitiva, su objetivo es llevar a cabo las funciones del sistema inmunológico.

Esta célula nerviosa, está dividida en tres partes fundamentales; las dendritas, cuerpo celular o soma, y el axón. La primera de ellas, son extensiones de prolongados y numerosos filamentos que se ramifican cerca del soma y se conectan con el axón final de otra célula, en el proceso de la sinapsis. En la segunda de ellas, parten tanto las ramificaciones de las dendritas como el axón, además de encontrarse en el interior de él el núcleo. La tercera, es una larga fibra prolongada que transporta los impulsos nerviosos, conectándose con la nueva dendrita. Además, el axón está protegido y amortiguado por la mielina, la cual está a su vez cubierta por las células de Schwann.

El objetivo de explicar el funcionamiento de todos los componentes nombrados, que como bien he dicho se complementan, es que si se produce alguna anomalía en alguno de estos componentes, pueden dar lugar a diversas enfermedades neurológicas y/o neuromusculares. Por ejemplo, la inflamación de las meninges, las cuales dan lugar a la enfermedad denominada meningitis, si no se tratan a tiempo puede producir graves

dificultades o problemas. La meningitis es una entre las diversas enfermedades, síndromes, trastornos y discapacidades neurológicas y neuromusculares existentes que engloban a la Parálisis Cerebral. “*Una anormalidad en una parte de la neurona, tendrá consecuencias en la neurona entera*”. (Butler, D., 2009, p. 15)

2.2. Antecedentes históricos de la PC.

Es esencial que conozcamos cómo apareció el concepto de Parálisis Cerebral (PC), quién lo introdujo y cómo ha ido evolucionando, a través de las diferentes observaciones e investigaciones realizadas a lo largo del tiempo.

La PC, ha sido y es objeto de investigación desde las antigüedades. Uno de los investigadores más conocidos por sus observaciones y publicaciones de los resultados obtenidos, fue William John Little, un ortopedista inglés. En tiempos pasados, la PC era conocida como la enfermedad de Little.

En 1843 William Little, fue el primer medico en tratar de agrupar las alteraciones esqueléticas que se asociaban a padecimientos cerebrales. Observó una relación entre hemiplejía y alteraciones esqueléticas que se repetían como un patrón y se presentaba en niños con antecedentes de prematuridad o asfixia perinatal. Reunió varias de sus investigaciones y publicó un tratado “Deformities of the human frame”, el cual tuvo una gran aceptación social. (Calzada, C. y Vidal, C. A., 2014, p.6)

Little, estaba convencido que las únicas dos variables que podían dar lugar a que un niño naciese con PC, eran ser prematuro y la falta de oxígeno o anoxia durante el parto (asfixia perinatal), pero, Freud, S., -otro de los investigadores más célebres-, comentaba que no estaba de acuerdo con las variables que establecía Little. Este defendía que la PC, podía tener su origen mientras el feto se desarrolla en el vientre de la madre, produciéndose allí un desarrollo madurativo incompleto del cerebro.

La primera definición consensuada surgió del Little Club, formado por expertos en la materia, los cuales definieron la PC como: “*un trastorno motor persistente que aparece antes de los 3 años, debido a una interferencia no progresiva en el desarrollo del cerebro que tiene lugar antes de que el crecimiento del Sistema Nervioso Central se complete*” (Bax, M. y cols, 2005; Czornyj, L. 2013. En Poo, P. et al, 2017, p.13).

Aunque solo haya nombrado, dos de los muchos investigadores que han participado en la búsqueda de resultados positivos sobre la Parálisis Cerebral, hay

muchos otros personajes célebres que han contribuido, con sus investigaciones, a conocer un poco mejor la PC.

Se han propuesto nuevas y diversas formas de definir la PC, comenzando por las primeras definiciones que establecieron *Little Club*, pasando por otras de distintos personajes célebres, que conforme ha ido pasando el tiempo han ido evolucionando su definición. Actualmente, no hay una definición específica, en cuanto a PC, ya que constantemente se está reformulando, pero las definiciones más conocidas y universales tienen bastantes elementos en común.

2.3. ¿Qué es la Parálisis Cerebral?

Como he comentado en el anterior apartado, la Parálisis Cerebral no comprende una sola enfermedad, síndrome, trastorno o discapacidad, sino que abarca todo un conjunto de trastornos del neurodesarrollo, que afectan de muchas y diferentes formas a nuestro organismo. La mayoría de ellas son causadas por diferentes factores que se pueden dar antes, durante o después del nacimiento.

Dentro de la PC, no hay una sola persona que tenga la misma afectación que otra, ya que a cada persona le afecta de una forma diferente. No siempre tiene que haber afectación cognitiva, problemas conductuales, perceptivo sensoriales o emocionales, sino que van variando según los signos característicos, dificultades y trastornos de cada uno. Además, para poder mejorar la calidad de vida de estas personas, ya no solo a nivel cognitivo, motor o sensorial, sino a nivel emocional, se requiere de una atención multiprofesional, donde todos los profesionales aporten sus ideas y puedan coordinarse de la mejor manera, con el objetivo de favorecer positivamente a la persona afectada.

El concepto de PC y las diferentes formas en las que podemos clasificarla, se han ido modificando conforme ha ido pasando el tiempo, desde la primera definición establecida por Little, hasta hoy.

Una de las definiciones más adecuadas y actuales sobre la PC, es la establecida por los autores que cito a continuación, los cuales dicen que la Parálisis Cerebral es:

... un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y de la postura que causan limitación en la actividad y son atribuidos a alteraciones no progresivas que ocurren en el cerebro en desarrollo, del feto o del niño pequeño. El trastorno motor de la parálisis cerebral se acompaña, con frecuencia, de trastornos sensoriales, cognitivos,

comunicativos, perceptivos y/o de conducta y/o por epilepsia. (Rosenbaum, P. et al, 2007, p. 9)

Hoy en día, los niños y niñas que se les ha diagnosticado PC y es imposible que puedan desarrollar su aprendizaje en un centro ordinario por sus capacidades o la falta de recursos en el centro, pasan a ser escolarizados en Centros de Educación Especial. En España, la entidad que coordina la entrada de estos alumnos, y la que está dotada de todo tipo de materiales y recursos adaptados y personalizados, para ofrecer una mejor respuesta, es la entidad ASPACE. En esta asociación, el objetivo principal, es que puedan sentirse lo más autónomos e independientes posible, mejorando su calidad de vida.

La propia entidad ASPACE, en concreto la de Huesca, define el concepto de Parálisis Cerebral, haciendo referencia al DSM V, como:

... un trastorno global de la persona consistente en un desorden permanente, es decir, irreversible y persistente a lo largo de toda la vida y no inmutable del tono, la postura, y el movimiento, debido a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos, ya que se produce en un periodo de tiempo en el cual el Sistema Nervioso Central está en plena maduración. Esta lesión puede generar la alteración de otras funciones superiores, como la atención, memoria, percepción, lenguaje y razonamiento. (Ratia, F. et al, 2008, p.38)

En definitiva, la PC es una de las causas más comunes de la discapacidad motora, y todas las definiciones establecidas por diferentes autores comparten cuatro características comunes. La primera de ellas, es que se produce una lesión en el SNC, más concretamente en el encéfalo, antes de que se haya desarrollado completamente. La segunda, es que se encuentra afectado el movimiento y la postura. La tercera, es que es una lesión permanente e irremediable, la cual no se puede curar pero si tratar para mejorar sus condiciones de vida. La cuarta y última característica, es que es estática y no evolutiva.

2.4. Epidemiología de la PC.

La Parálisis Cerebral, es una de las causas más frecuentes dentro de la discapacidad motora, desde que se instauró la vacuna para la poliomielitis. Cada 1000 nacimientos se producen entre 2 – 2.5 casos de este trastorno neurológico, en los países industrializados.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), estima que en el mundo existen alrededor de 600 millones de personas con discapacidad, 400 millones en países en desarrollo y 60 millones en las Américas, o sea el 10% de toda la población del mundo, considerando que afecta no solo a la población que la sufre, sino a aquellos que la cuidan como las familias o la comunidad. Se estima la repercusión de la discapacidad en ¼ de la población mundial, encontrándose dentro de estas discapacidades la Parálisis Cerebral. (Fuentes, M.V. et al, 2018, p.85)

En los últimos años se ha observado un pequeño aumento de estos datos, aspecto sorprendente debido a los grandes avances médicos prenatales y perinatales. Posiblemente sea porque cada vez más niños prematuros, con bajo peso al nacer, consiguen sobrevivir, aunque sobrevivir no implica estar exento de cualquier trastorno o enfermedad. La prematuridad, es una de las causas entre otras muchas de PC, como establecía Little.

2.5. Etiología de la PC.

Como ya he expresado en el punto 3.3., Little, W., establecía que las únicas dos variables que se podían dar para que un niño naciese con PC, eran la prematuridad y la asfixia perinatal. Actualmente, estos dos factores son correctos, pero a lo largo de diferentes investigaciones y observaciones, se han ido descubriendo muchas más variables con las que se puede crear la PC.

Al haber una gran cantidad de causas posibles, es más complicado poder identificarlos rápidamente y, por tanto, dar una respuesta inmediata. Estos factores serán diferentes entre unos y otros, según el momento de aparición; prenatal, perinatal o postnatal.

Los factores prenatales son los más frecuentes, llegando a tener una incidencia de entre el 70 y el 80 %. Se producen mientras el feto se está desarrollando dentro del vientre de la madre, siendo algunas de ellas de origen genético o por la aparición de infecciones en la madre durante las primeras semanas de gestación.

Algunas de las causas prenatales más comunes, entre otras muchas son:

... la anoxia prenatal, hemorragia cerebral, infecciones como la rubéola o la toxoplasmosis, exposición a radiaciones, ingestión de drogas o tóxicos durante el embarazo, enfermedades metabólicas, tomar medicamentos contraindicados por el

médico, madre demasiado joven oañosa, malformaciones del SNC, gestación múltiple o la fiebre materna. (Bravo, G.R. et al, 2018, p.3)

Los factores perinatales son los menos frecuentes, teniendo una incidencia del 6%. Hoy en día se han producido muchos avances en medicina, especialmente, en los recursos y materiales. Estos aspectos han evitado que se produjesen más casos de PC durante el parto.

Estos mismos autores, nombran algunas de las causas perinatales más conocidas y comunes en la mayor parte de los casos. Surgen desde que comienza el parto hasta el primer mes de vida. Algunas de ellas son:

... prematuridad, bajo peso al nacer, hipoxia perinatal, dificultades en el parto, mal uso y aplicación de instrumentos como la ventosa o el fórceps, desprendimiento de placenta, parto prolongado o difícil, asfixia por circulares al cuello, ictericia, hiperbilirrubinemia, infección del SNC o hipoglucemia mantenida. (Bravo, G.R. et al, 2018, p.3)

Los factores postnatales son más frecuentes que los perinatales, teniendo una incidencia de entre el 10 y el 20 %. Estas causas se desarrollan después de que haya nacido el niño, ya sea a los tres meses o a los dos años. Normalmente están producidas por infecciones, enfermedades o accidentes. Algunas de las causas postnatales más frecuentes, entre otras muchas, son:

... los traumatismos craneales, infecciones como la meningitis o encefalitis, intoxicaciones, accidentes vasculares, epilepsia, fiebres altas con convulsiones, accidentes por descargas eléctricas, infarto cerebral, hemorragia intracraneal, hidrocefalea, tumor intracraneal, malnutrición grave, anomalías metabólicas o la muerte súbita. (Bravo, G.R. et al, 2018, pp.3-4)

Por ello, la Parálisis Cerebral tiene múltiples y diferentes causas, y no es un factor único el que se da en todos los casos, de tal forma que la labor para determinar cuál ha sido la causa es, en muchas ocasiones, complicada.

2.6. Clasificación de la PC.

Al igual que el concepto de PC ha sufrido numerosos cambios a lo largo del tiempo, también ha ocurrido lo mismo con las diferentes formas de clasificarla. Actualmente, muchos autores la clasifican teniendo en cuenta diferentes factores, como

el tono muscular, el lugar donde se encuentre afectado y el grado de afectación, pero otros, prescinden de esa clasificación y la realizan según sus observaciones, investigaciones e ideas.

La clasificación que voy a exponer a continuación, se va a basar en explicar tres tipos de trastorno del tono muscular (espasticidad, ataxias y atetosis), dos tipos según el lugar de afectación (plejias y paresias) y los diferentes grados de afectación. Estos tipos de clasificación, son los más comunes que nos podemos encontrar dentro de la PC.

El primero de ellos se denomina Parálisis Cerebral Espástica y constituye un 70 u 80% de los casos. Se caracteriza principalmente por una gran rigidez en el cuerpo y por tener los músculos contraídos, dando lugar a aumentos del tono muscular (hipertonia). Los niños que tienen este tipo de PC suelen presentar una reducción de movimientos, realizándolos de manera lenta. Además, algunos de ellos pueden presentar problemas en el lenguaje por la rigidez en los órganos buco-fonatorios. Finalmente, se produce por una afectación en el córtex o en la vía piramidal.

La segunda de ellas se denomina Parálisis Cerebral Atetósica, y la afectación se produce en el sistema extrapiramidal. Esta se caracteriza por tener movimientos lentos e incontrolables, por lo que la persona que sufre este tipo de PC, tiene una disminución del tono muscular (hipotonía) y dificultades para realizar movimientos voluntarios, controlados y coordinados, sobre todo en las extremidades superiores del cuerpo. Además, se pueden producir problemas en la articulación del habla o en los órganos buco-fonatorios, los cuales pueden causar dificultades para comer o beber.

Rosa, A. et al. (1993) comentan que los movimientos incontrolables “*pueden surgir incluso cuando el niño está relativamente quieto, sólo cesan en estado de reposo o sueño y se incrementan cuando aumenta la tensión emocional.*”(p.30)

El tercer y último tipo de trastorno de tono muscular es la Parálisis Cerebral Atáxica. En esta, se produce una afectación en el cerebelo, órgano que está muy relacionado con las funciones motoras y los sentidos. Este tipo de PC, está caracterizada principalmente por producirse problemas en el equilibrio y coordinación, dando lugar a movimientos fuera de lo normal. Además, se muestra un habla temblorosa.

Según el lugar de afectación del cuerpo, podemos encontrar plejias o paresias. Las primeras se refieren a una paralización total de una o varias extremidades tanto superiores como inferiores, siendo menos comunes que las paresias.

Dentro de las plejias, se encuentran diferentes tipos, las cuales tienen paralizadas diferentes extremidades. Estas son: hemiplejia, monoplejia, diplejia, paraplejia, triplejia y tetraplejia o cuadriplejia.

La hemiplejia tiene afectado un solo hemicuerpo, es decir, una mitad del cuerpo, incluyendo en ella una extremidad superior y la inferior.

En la monoplejia se encuentra paralizado una sola extremidad, es decir, el brazo o la pierna izquierda o derecha.

La diplejia tiene afectado las cuatro extremidades, las inferiores totalmente afectadas y las superiores levemente.

En la paraplejia se encuentra paralizado dos extremidades, generalmente suelen ser las inferiores pero también se pueden encontrar afectadas las superiores.

La triplejia tiene afectado, como dice la palabra, tres miembros del cuerpo, las cuales pueden ser dos extremidades inferiores y una superior o dos superiores y una inferior.

La última plejia y la más dura, es la tetraplejia o también llamada cuadriplejia. En esta, se encuentra paralizada las cuatro extremidades, los dos miembros superiores y los inferiores, impidiendo a la persona que lo sufre poder desarrollar una independencia y autonomía plena.

Al igual que en las plejias, podemos encontrar diferentes tipos de paresias. Las personas que la sufren presentan una movilidad bastante reducida, pero sin llegar a tener una parálisis total. Dependiendo del o de los miembros que estén afectados se llamarán de una forma u otra: hemiparesia, monoparesia, diparesia, paraparesia, triparesia y tetraparesia.

En la hemiparesia se presentan restos de movimientos en la mitad del cuerpo. En la monoparesia se encuentran en una sola extremidad. En la diparesia se muestran en las cuatro extremidades, estando más afectadas las inferiores. En la paraparesia se

presentan restos solamente en dos extremidades. En la triparexia se encuentran en tres extremidades. Por último, en la tetraparesia o cuadriparexia hay movilidad muy reducida en las cuatro extremidades sin llegar a la parálisis completa.

Por último, debo comentar los diferentes grados de afectación que existen, con el objetivo de situar a las personas con PC en sus grados correspondientes. Estos pueden ser leves, moderados y severos.

La PC leve, es cuando las personas tienen dificultades en los movimientos, pero no tienen grandes limitaciones para realizar actividades diarias, es decir, se desenvuelven correctamente y pueden llegar a ser autónomos.

La PC moderada, se refiere a cuando las personas están afectadas más gravemente, y por tanto, necesitan de un apoyo medio, o refuerzo desarrollado a nivel intermitente para poder realizar las actividades y tareas diarias.

Finalmente en la PC severa, nos encontramos con personas que están afectadas gravemente y tienen grandes dificultades para realizar actividades y tareas diarias de manera independiente, por lo que requerirán de apoyos constantes. En este tipo de grado se pueden incluir, por ejemplo, las personas que sufren tetraplejia.

2.7. Signos de alarma para detectar una PC.

Cuando nace un niño, antes de diagnosticarle que tiene PC, aparecen una serie de signos de alerta, los cuales tienen que ser observados y evaluados tanto por un especialista como por los padres, ya que estos últimos son los primeros agentes externos con los que más se relaciona e interactúa el niño.

Normalmente los signos de alerta suelen aparecer antes de los 3 años de edad, pero todo depende de la persona y de cómo esté afectada. Para poder identificarlos rápidamente y ofrecerle un tratamiento adecuado, es necesario que las parejas que van a tener un hijo/a se informen sobre qué acciones son las frecuentes que realice el niño conforme va cumpliendo meses y años, o cómo es el desarrollo motor normal de estos. Así, si los padres observan algún signo fuera de lo común, lo llevarán a un especialista para que a través de diferentes pruebas le puedan dar un diagnóstico para detectar la patología. Algunos de los muchos signos de alerta son:

Reflejos primarios débiles o ausentes, patrones totales en flexión o extensión, dificultad para el control cefálico, manos cerradas de forma mantenida, pulgar incluido en palma, utiliza solo una mano, pataleo sin disociar, no presenta reacciones de apoyo, no mantiene sedestación, no reptá, se impulsa con los brazos y las piernas en hiperextensión, hiperextensión de las extremidades inferiores al intentar bipedestación, asimetría de movimientos, prensión del objeto con toda la mano, persiste la marcha automática, no mantiene la bipedestación, temblor, reflejo tónico- asimétrico, pataleo en bloque, anomalías del tono muscular, escasa movilidad, movimientos bucales anormales o presencia de movimientos involuntarios (-sincinesias estereotipadas-). (Póo, P. et al, 2017, pp. 33-34)

Los signos de alerta que establece Póo, corresponden a diferentes edades, desde que nace el niño hasta los doce meses de edad.

2.8. Diagnóstico de la PC.

Cuando un recién nacido llega al mundo, lo primero que realizan los médicos son las diferentes pruebas pertinentes para descartar alguna anomalía en el individuo y comentarle a los padres la gran noticia de que su hijo/a se encuentra sano.

Una de las pruebas que se realiza para detectar los reflejos, el tono muscular, el color de piel o la frecuencia cardiaca, es la famosa prueba de Apgar. Esta prueba se basa en que si el sujeto saca una puntuación entre 7 y 10, se encontrará saludable, en cambio, si el niño saca menos de un 5, nos indicará que posiblemente haya nacido con algún problema o dificultad.

Si la puntuación del test de Apgar se encuentra en un parámetro límite, y los padres sospechan que su hijo presenta signos anormales, especialmente en el desarrollo motor, deberán visitar a un médico o pediatra. Este último, realizará otro tipo de pruebas para poder determinar si tiene PC u otro tipo de trastorno. Además, aparte de realizar diversas pruebas, el diagnóstico también se basará en:

Una historia clínica detallada, observar la respuesta a estímulos externos, valorar la actividad motriz espontánea, el tono y la postura, realizar exámenes periódicos minuciosos, realizar un seguimiento detallado de la evolución psicomotriz, un diagnóstico psicológico y pruebas especializadas que ayuden a localizar la lesión como el TAC o RM. (Ratia, F. et al, 2008, p.42)

El diagnóstico clínico de cualquier discapacidad, enfermedad, síndrome o trastorno, debe ser siempre lo más precoz posible (antes de los doce meses de vida), ya que los tratamientos que se propongan serán mucho más efectivos cuanto antes se pueda detectar.

Asimismo, será necesario que una vez detectada la PC se realicen revisiones periódicas, ya que, además de poder mejorar, estabilizarse o empeorar su situación, pueden aparecer trastornos asociados como dificultades sensoriales, epilepsias o sialorrea, entre otras muchas, por lo que tendrán que ser detectados precozmente para poder dar una respuesta adecuada.

Una vez que el médico detecte que el paciente sufre PC, deberá realizar otro tipo pruebas especializadas como resonancias magnéticas cerebrales, con el objetivo de realizar exploraciones neurológicas para averiguar si el origen de la lesión ha sido prenatal, perinatal o postnatal, y cuáles son sus respectivas causas.

Por tanto, Malagón, J. (2007), comenta que: “*En niños mayores, la resonancia magnética cerebral nos da una definición más clara de la sustancia gris y blanca del cerebro, y nos sugiere una etiología y un pronóstico superior al del TAC cerebral*”. (p.590)

En definitiva, diagnosticar no solo implica averiguar si se trata de una PC o de otro tipo de trastorno, sino que también implica clasificar el tipo de parálisis, aspecto que como hemos comentado es bastante complicado, ya que hay casos que no se logra catalogar hasta que el niño cumple los 3 años de edad.

2.9. Dificultades, alteraciones o trastornos asociados a la PC.

Como he comentado en el apartado 3.3, la PC se caracteriza principalmente por alteraciones en el movimiento, tono y postura, pero a su vez los individuos que la sufren pueden desarrollar diversos tipos de trastornos asociados.

Estas alteraciones no son iguales ni afectan de la misma manera a todas las personas que tienen PC. Todo dependerá del tipo y la gravedad de PC en la que se encuentre el niño, por lo que realizar un diagnóstico y tratamiento adecuado y precoz, puede ayudar a mejorar la calidad de vida de estas personas.

Son muchos trastornos asociados los que pueden aparecer. Entre ellos se encuentran el trastorno sensorial, trastorno intelectual, crisis epilépticas, trastorno ortopédico, trastorno de la comunicación y lenguaje, trastorno de aprendizaje, problemas digestivos, osteoporosis o problemas musculoesqueléticos, trastorno respiratorio (SHAO o Apnea del sueño), trastorno del comportamiento, sialorrea, trastorno del sueño, alteraciones genito-urinarias, alteraciones buco-dentales, trastorno de la motricidad intestinal, trastorno emocional, dolor u otros trastornos como alteraciones de la piel o problemas de circulación.

El trastorno sensorial hace referencia a alteraciones visuales, auditivas y/o táctiles. Las primeras son las más frecuentes y problemáticas, ya que la principal vía por la que recibimos información es la visión, por lo que al estar afectada deberán desarrollarse a fondo el resto de los sentidos para compensar dicha pérdida de visión y de información. Las alteraciones visuales tienen una incidencia del 50% de los casos, siendo una de las más comunes el estrabismo. Seguidamente, se encuentran las alteraciones auditivas, segunda vía de información bastante importante, ya que está relacionada con la comunicación y el lenguaje. Tienen una incidencia del 15- 20% de los casos. Por último, se presentan las alteraciones táctiles, las cuales corresponden a una pérdida del tacto, siendo imposible el reconocimiento de formas, objetos o tamaños. En definitiva, la alteración de una de estas tres vías impedirá recibir una información completa del entorno.

El trastorno intelectual, es muy distinto entre unos y otros. Normalmente se cree que un niño que sufre PC, tiene un coeficiente intelectual (CI) inferior a la media normal (70), pero no es así, ya que hay bastantes casos en el que el coeficiente intelectual es límite o incluso superior a la media estipulada.

Conforme va pasando el tiempo, diversas investigaciones establecen que los trastornos cognitivos pueden aumentar conforme crece el individuo, es decir, si este en su niñez tenía una discapacidad intelectual leve, con el tiempo se podría acrecentar convirtiéndose en una discapacidad intelectual moderada o incluso profunda. Lo mismo ocurre con la variable atención.

Heineman, B., (1952) en Puyuelo-Sanclemente, M. (2001), a través de diferentes investigaciones comenta que, “*el 25% de los casos tienen un CI normal o superior, un 30% son límites y el 45% presenta todos los grados de deficiencia mental.*” (p.976)

La epilepsia es otra de las alteraciones más comunes, ya que casi la mitad de personas que tienen PC, antes de cumplir el año de edad, ya han experimentado su primer ataque epiléptico. Estas crisis no tienen una etapa concreta en la que se desarrollan, sino que aparecen conforme van desarrollándose los sujetos y según el grado de afectación. Entre las más comunes se pueden diferenciar tres tipos: crisis tónico-clónicas, crisis tónicas y crisis de ausencia.

Las primeras son las más comunes y peligrosas cuando se producen, ya que afectan a todo el cerebro causando mordidas en la lengua, pérdida del control postural produciéndose caídas, ausencia de conocimiento durante unos segundos, etc. Las segundas son menos dañinas que las primeras, ya que solamente tiene lugar la descarga en una parte específica del cerebro. Las tercera, son las más frecuentes en la infancia, y sus características principales son parecer absorto, con la mirada fija e inmóvil, o incluso parecer dormido. Estas últimas tienden a repetirse con abundancia, por lo que hay que identificarlas lo más rápido posibles para evitar daños cerebrales en el niño.

El exceso de babeo o también llamado “sialorrea”, es un problema muy complicado, ya que el niño no sabe mantener la saliva dentro de la boca y de manera automática tragarla, sino que se le cae por los laterales de la boca. A lo largo de las cuatro estaciones del año, en las épocas de calor, la sialorrea puede provocar en el niño una deshidratación, y en épocas de frío, puede coger una neumonía, ya que se les suele humedecer la prenda de vestir superior y, por tanto, coger frío por el pecho. Una tercera posibilidad está relacionada con la deglución, el excedente de producción puede ir por el canal respiratorio a la altura de la glotis y producir asfixia. Existe tratamiento farmacológico para controlar o ralentizar el babeo (toxina botulímica en las glándulas salivares que cortan la sialorrea).

También existen complicaciones ortopédicas, siendo las más comunes las luxaciones de cadera, rodillas, codos y muñecas, pies equinos, escoliosis u osteoporosis. Las personas que tienen este tipo de alteraciones han estado sometidas desde pequeños a numerosas operaciones quirúrgicas, viviendo multitudinarias situaciones de dolor y malestar, provocando a su vez otros trastornos asociados como los emocionales (depresiones o baja autoestima).

Otro de los trastornos asociados a la PC son los problemas digestivos. Es muy común observar como este tipo de niños sufren malnutrición, deshidratación,

estreñimiento, reflujos y/o problemas para alimentarse, dando lugar a disfagias. Suelen presentar dificultades para succionar, morder, masticar y deglutar tanto alimentos como líquidos, por lo que los alimentos que suelen comer están picados o texturizados (Fig. 6), siguiendo las respectivas dietas nutricionales.

Las personas que tienen este tipo de trastorno, les es muy complicado realizar este acto mecánico, debido a que el cerebro sufre una serie de alteraciones en el acto motor de deglutir.

Los sujetos que sufren trastornos conductuales o comportamentales, pueden llegar a autolesionarse por una situación de ansiedad que hayan vivido o por no dejarles realizar lo que desean. Una persona así dificultará gravemente el tratamiento para una mejora de este trastorno asociado.

Comúnmente, se suele hablar con bastante frecuencia de todos los trastornos nombrados anteriormente, pero hay un trastorno que se tiene menos en cuenta y es el emocional. La mayor parte de los niños se sienten aislados, tienen baja autoestima y autoconcepto, depresiones, ansiedad, inmadurez, dolor ante las diversas fracturas, operaciones quirúrgicas, fisuras, crisis epilépticas o tratamientos recibidos. Inferioridad al no poder expresarse tanto sentimentalmente como socialmente, moverse, comer o beber como el resto de personas. Todos estos sentimientos se agravan en la pubertad o adolescencia, sobre todo en los casos que no hay afectación intelectual, ya que son capaces de compararse con el resto de personas que tienen un desarrollo motor normal, cayendo en una situación emocional muy deprimida.

Las dificultades del lenguaje y comunicación se pueden dividir en, alteraciones en las funciones motoras, en las cuales se encuentra afectado todos los órganos relacionados con la articulación, mantenimiento de la respiración, intensidad y fluidez de la voz..., o en alteraciones de la función lingüística, las cuales están más relacionadas con la baja comunicación e interacción del lenguaje oral, o con tener un diccionario léxico reducido. Algunos trastornos del lenguaje que pueden sufrir son disartrias, ataxias, apraxias o dismetrías.

Las personas que estén gravemente afectadas y no pueden emitir un lenguaje oral, requerirán de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación, con el

objetivo de que puedan comunicarse, expresarse y socializarse con cualquier persona, a través de un habla digitalizada.

Otras alteraciones asociadas de la PC son el trastorno del sueño, alteraciones buco-dentales y genito-urinarias. En la primera de ellas, los niños durante la noche pueden tardar en dormirse, sufrir dolor o sufrir alguna crisis epiléptica, estos aspectos dificultan el sueño. En la segunda de ellas, los niños con PC suelen presentar dificultades para la higiene bucal dando lugar a numerosas caries, infecciones o hinchazón de las encías. Finalmente, la tercera de ellas se refiere a incontinencia urinaria (enuresis o incluso encopresis – cuando no hay control de heces fecales-), infecciones o dificultades para declarar sus necesidades.

2.10. Aspectos lingüístico-comunicativos y el uso de los SAACS en la PC.

“La comunicación y el lenguaje son esenciales para todo ser humano, para relacionarse con los demás, para aprender, para disfrutar y para participar en la sociedad.” (Basil, C. et al, 2019). Hay que tener paciencia cuando un niño tenga afectado las habilidades de comunicación o articulación, ya que el habla suele ser lenta y, a veces, incomprensible pero si se dedica el tiempo suficiente podemos obtener respuestas o ideas, las cuales nos pueden llegar a deleitar. El origen de las alteraciones lingüísticas y comunicativas, surgen por una afectación neurológica en el cerebro.

El mundo del lenguaje y comunicación en las personas con PC es muy dispar, ya que no hay una fórmula para clasificarlas, sino que cada caso va a ser diferente e individual, pudiendo tener niños con un lenguaje pobre pero con capacidad de expresarse, niños que no pueden expresarse oralmente pero tienen la suficiente capacidad para desarrollar un lenguaje interior y poder ponerlo en práctica a través de los SAACS, o sujetos con habilidades básicas.

Aproximadamente un 20% de los niños con parálisis cerebral no presentarán ningún problema en cuanto a la adquisición del lenguaje, pero en el resto de los trastornos del lenguaje irán desde pequeñas dificultades a alteraciones de la comunicación realmente graves.(Puyuelo-Sanclemente, M., 2001, p.977)

Como he comentado en el apartado anterior, Puyuelo-Sanclemente, M. divide los trastornos del lenguaje en alteraciones de las funciones motoras y alteraciones en la función lingüística. La primera de ellas “*engloba los procesos neuromusculares requeridos para el acto del habla.*” (Puyuelo-Sanclemente, M., 2001, p. 978)

La segunda de ellas está más relacionada con la formación incorrecta de frases, un uso pobre e inadecuado del léxico, pronunciación y articulación alterados, así como el ritmo o la intensidad para controlar la respiración cuando se habla. Por tanto, la función lingüística está más relacionada con la lengua y la comunicación, y la función motora, con el correcto funcionamiento de los órganos bucofonatorios para poder desarrollar un lenguaje oral adecuado.

Es muy importante que el niño/a que tenga PC, pueda experimentar el ambiente que le rodea sin tener ningún tipo de barrera o limitación desde pequeños, ya que son estas últimas las que muchas veces impiden que el niño desarrolle una correcta expresión y comprensión oral, por lo que cuando un niño dice una palabra oral es porque ha comprendido cual es su significado.

Los problemas de comunicación y lenguaje son los más frecuentes en niños con PC. El hecho de que en algunos casos haya muchas personas que por diversos motivos no hayan podido adquirir el habla oral, no significa que no puedan comunicarse o comprender lo que se les dice, al revés, todas las personas se comunican, ya sea facialmente, gestualmente o con los diferentes Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAACS) que hoy en día existen.

A lo largo de los tiempos, se han establecido diversas definiciones de diferentes autores e investigadores sobre lo que son los SAACS. Según el portal de ARASSAC, se pueden definir como “*formas de expresión distintas al lenguaje hablado, que tienen como objetivo aumentar (aumentativos) y/o compensar (alternativos) las dificultades de comunicación y lenguaje de muchas personas con discapacidad.*” (Basil, C. et al, 2019)

Conforme ha pasado el tiempo, desde que aparecieron los SAACS hasta la actualidad, se ha producido una mejoría de los recursos utilizados, debido a la aparición de las nuevas tecnologías, creando así un mundo informatizado. Estos sistemas han llenado de esperanza y subido la autoestima a todas aquellas personas con PC que no tenían un mecanismo para comunicarse o expresarse oralmente, ofreciéndoles una voz robotizada para preguntar cuestiones, poder socializarse y dialogar con familiares, cuidadores o amigos, dar su punto de vista sobre un tema, expresar sus sentimientos y deseos para conocer poco a poco su carácter y personalidad o iniciar un tema de conversación.

Dentro de los SAACS podemos encontrar numerosos y diferentes recursos, mecanismos y programas que se pueden utilizar, desde los más sencillos (fotos, dibujos, gestos de uso común u objetos reales) para aquellos que estén afectados levemente hasta los más complejos (pictogramas, sistema SPC o de ortografía tradicional) para aquellos que estén gravemente afectados (Fig. 7), pero todo dependerá del nivel cognitivo, motriz y lingüístico de la persona.

Una vez que los profesionales, especialmente los logopedas, hayan decidido en qué nivel se encuentra el sujeto, se decidirá si requiere de SAAC sin ayuda o con ayuda. Los primeros no requieren de ningún tipo de material físico como comunicadores, sino que se desenvuelven y comunican con el propio cuerpo, especialmente con las manos, como la lengua de signos. Las segundas son todo lo contrario a la comentada, estos sí requieren de materiales físicos como comunicadores electrónicos, tableros y libros de comunicación, pulsadores, o programas informatizados en los que aparezcan pictogramas como *The Grid 3* (Fig. 8).

Entre los SAAC sin ayuda o símbolos gestuales, podemos encontrar gestos idiosincráticos, los cuales son gestos creados por la misma persona para comunicarse con otra, siendo poco descifrables utilizados en momentos puntuales. Los gestos de uso común, son gestos más conocidos entre las personas e intuitivos, a diferencia de los anteriores, los cuales se entenderían rápidamente. Por último, los signos manuales “*suelen requerir una enseñanza específica basada, generalmente, en moldear físicamente el signo en las manos del alumno hasta que este lo aprende y usa espontáneamente.*”(Coronas, M. et al, 2017, p.233)

Por otro lado dentro de los SAAC con ayuda o símbolos gráficos, podemos encontrar objetos reales para la enseñanza, es decir, al niño se le presenta dos objetos físicos reales de la vida cotidiana, pudiéndolos manipular, y debiendo escoger el que se le diga. Símbolos tangibles en miniatura, dibujos realistas y fotografías, evitando siempre que en la imagen aparezcan otros elementos e impidan distinguir el principal. Pictogramas, los cuales son dibujos gráficos que corresponden a una palabra, por ejemplo a la palabra “comer” le pertenece el dibujo de un niño/a cogiendo una cuchara y llevándose la boca. Entre los sistemas pictográficos más comunes encontramos el SPC, “*basados en dibujos lineales, fáciles de reproducir y de utilizar en ayudas técnicas.*” (Guevara, L., 2010, p.2)

También podemos encontrar la ortografía tradicional, basada en escritura cuando es posible. Este sistema suele estar dirigido a aquellas personas que están menos afectadas y tienen un mayor potencial lingüístico y motriz. Por último, los sistemas logográficos, entre los cuales destaca el Sistema Bliss, “*combinación de símbolos pictográficos, ideográficos y arbitrarios permitiendo la creación de símbolos complejos a partir de las más simples sobre bases lógico-conceptuales o fonéticas.*”(Guevara, L., 2010, p.2)

Finalmente, una vez terminado de explicar los SAAC con ayuda, hay que comentar algunos de los productos de apoyo que requieren ciertos sujetos que tienen PC, dependiendo de su afectación, ya sea para recoger los pictogramas en diferentes sistemas de comunicación como para escogerlos. Entre estos productos, se encuentran tableros y libros de comunicación, comunicadores electrónicos como el Super Talker o Step by Step, TrackBalls, Joysticks, cursores que se mueven con los movimientos de la cabeza o con la mirada, sistemas de barrido o teclados adaptados, entre otros tantos.

2.11. Tratamiento de la PC y profesionales.

Una vez realizadas todas las pruebas pertinentes, exámenes complementarios y observaciones en el entorno familiar y social del sujeto, se determinará el diagnóstico definitivo. En él, se detallará un informe, exponiendo que tipo de PC sufre, si han encontrado algún trastorno asociado, y las causas que lo han provocado.

Cuando los padres reciben este diagnóstico, deben tener claro que la PC no tiene cura, pero se puede tratar para mejorar la calidad de vida de estas personas, tanto a nivel físico, lingüístico y/o emocional, potenciar al máximo sus capacidades, y prevenir el desarrollo de algún trastorno. De esta manera, muchos de ellos llegarán a ser autónomos e independientes en algunas de las actividades de vida diaria (AVD) como comer, vestirse, comunicarse, etc.

Se puede encontrar diversas formas de tratar a un niño con PC, pero siempre ha de ser de forma individual, teniendo en cuenta todas aquellas características expuestas en el informe del diagnóstico definitivo. Si todavía no se ha realizado un diagnóstico, pero hubiese sospechas de algún trastorno, se deberá iniciar el tratamiento igualmente.

Cuanto antes se establezca el tratamiento que debe seguir la persona que tiene PC, antes aparecerán efectos positivos. Algunos de los miembros que ayudan a mejorar

la calidad de vida y la autonomía personal de estas personas son: neuropediatras, psiquiatras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopetas, psicólogos, auxiliares de educación especial, técnicos ortopédicos, maestros y la colaboración de los padres.

Los neuropediatras, son los encargados de realizar las pruebas pertinentes para ofrecer el diagnóstico definitivo que tanto ansían los padres, además de seguir tratándoles hasta los 18 años. *“La neuropediatra es una pediatra especialista en tratar patologías específicas del sistema nervioso de recién nacidos, lactantes, niños y adolescentes.”*(Mas, M.J., 2014)

El fisioterapeuta juega un papel especialmente importante, ya que la afectación principal de los niños con PC se encuentre en el área motora, es decir, en el movimiento y postura. La función de este se basa en evitar posturas anormales, prevenir contracturas, evitar que se agarroten los músculos, mejorar la coordinación y equilibrio, lograr que el sujeto sea independiente motrizmente para mejorar su calidad de vida, y aconsejar sobre qué recursos y mobiliario son los más adecuados.

Uno de los métodos más utilizados en las últimas décadas es el *Bobath*, el cual dice que la implicación de los padres es primordial, ya que de esta forma pueden visualizar como se trabaja con este método el control postural o las habilidades básicas como comer o vestirse, y por tanto, aplicarlo en las rutinas diarias. También existen otros métodos como el Votja, Petö o Doman-Delecato.

Los terapeutas ocupacionales, tienen como función principal mejorar la calidad de vida de estas personas, indagando, creando y adaptando materiales y recursos para favorecer su autonomía personal en el hogar, escuela o trabajo, y eliminando todo tipo de barreras que les impidan realizar una acción, mejorándolas para un uso inclusivo.

La función principal de los logopetas, se basa en intentar desarrollar y potenciar la comunicación y expresión tanto verbal como no verbal, además de corregir los diversos trastornos relacionados con el lenguaje. Si no consiguiesen desarrollar en el sujeto un lenguaje oral, les adjudicarían un comunicador electrónico en el cual se instalaría o el sistema SPC o el Bliss.

El logopeda junto con otros profesionales, están encargados de averiguar, si estas personas sufren disfagias (complicaciones para tragiar alimentos sólidos).

La atención psicológica, tendrá un seguimiento desde que se detecte la PC en el niño, hasta cuando sea adulto. El psicólogo no solo evaluara la inteligencia, memoria o atención, sino que será fundamental evaluar cómo se encuentra emocionalmente tanto el niño como las familias, con el objetivo de ofrecer una respuesta adecuada. La diferencia más notable que existe entre un psiquiatra y un psicólogo es que el primero tiene la licencia para recetar medicamentos a aquellos sujetos que tengan problemas mentales, diagnosticando en primer lugar cuál es su problema, y el psicólogo evalúa dichos problemas psicológicos relacionados con las emociones, conductas, autoestima, autocontrol..., sin poder recetar ningún fármaco.

Los técnicos auxiliares de educación especial, son los encargados de ayudar a las personas con PC a realizar las AVD como vestirse, asearse, alimentarse, cambiar sondas, poner pañales, etc., por lo que les deben tratar con paciencia y delicadeza.

Los maestros, especialmente de Pedagogía Terapéutica, tienen el objetivo de enseñarles contenidos funcionales de cara a su futuro. Dichos contenidos los impartirán de una forma u otra dependiendo de las características individuales de los alumnos. Además estos agentes, son los que más tiempo pasan con los niños después de los padres, por lo que deberán mantener un contacto continuado con estos últimos para comunicarles información o incidencias que hayan ocurrido.

Por último, el técnico ortopédico es el encargado crear órtesis, prótesis o férulas, con el objetivo de evitar deformidades, ofrecer estabilidad o evitar que las lesiones empeoren, entre otras.

Por otra parte, también existen tratamientos farmacológicos los cuales se pueden transmitir por dos vías diferentes como la oral, tópica y parenteral. Los fármacos ayudan a disminuir crisis epilépticas, el dolor, la sialorrea, contracturas o mejorar la marcha, pero a su vez también producen efectos secundarios, los cuales pueden afectar a los órganos del cuerpo como la visión, intestino o corazón, además de provocar mareos, vómitos o somnolencia.

Los fármacos se recetarán, una vez identificadas las necesidades, trastornos y dificultades que presenta el sujeto con PC, de manera individualizada. Entre estos medicamentos se pueden encontrar el diazepam, baclofeno, Tizanidina, toxina botulinum de tipo A (TBA), etc.

Al igual que se ponen en marcha tratamientos farmacológicos para disminuir o estabilizar en la medida de lo posible algunos de los trastornos, también existen tratamientos quirúrgicos, los cuales tienen el objetivo de impedir que las lesiones motoras se acrecienten.

Por último, también podemos encontrar terapias alternativas que sirven de complemento a los tratamientos expuestos anteriormente. Algunas de estas son la hidroterapia, terapia basada en trabajar con el agua en piscinas, musicoterapia, terapia en la que se trabaja con la música, o la hipoterapia, terapia basada en trabajar con caballos o la acupuntura.

... la parálisis cerebral infantil, debe ser entendida como una entidad heterogénea, con comportamiento variado y que debe ser comprendida de la mejor manera posible, ya que de ellos depende el brindar el mejor tratamiento interdisciplinario posible tanto quirúrgico como en el área de la rehabilitación otorgando con ello una mejor calidad de vida, tratando de incluir al paciente en la sociedad. (Calzada, C. y Vidal, C.A., 2014, p.9)

2.12. Contexto familiar de sujetos con PC.

Cuando una pareja decide quedarse embarazada, lo primero que desean es que su hijo/a nazca sano y no se produzca ningún tipo de dificultad en el parto. Están ilusionados y emocionados por tener cuanto antes en sus brazos al hijo que han engendrado, piensan en cómo será ese niño/a, cuándo dirá su primera palabra, cuándo dará sus primeros pasos, a qué jugará en el parque, qué deporte realizará o a qué colegio irá.

Todos estos sentimientos, ilusiones y emociones se verán truncados con el diagnóstico no deseado de su hijo. La pérdida de la imagen ideal creada durante el embarazo desaparece, experimentando sentimientos negativos como la ira, tristeza, ansiedad, angustia, estrés o depresión.

La llegada de un niño con problemas, en especial con PC, supone una serie de cambios en el hogar difíciles de asumir (económicos y temporales), los cuales serán complicados de afrontar si no buscan ayuda, ya sea para superar la PC de su hijo, como para combatir la vida familiar con la laboral.

Tener un niño con estas características supone un gran coste económico en la familia, ya que dependiendo de la afectación que tengan (ya sea leve o profunda), deberán adquirir diferentes recursos y materiales para que el niño pueda mejorar su calidad de vida y pueda adaptarse al entorno en el que vive. Estos recursos pueden ir desde sillas de ruedas de mano o automáticas, tableros y comunicadores electrónicos, modificaciones en el hogar para ensanchar puertas, cubertería adaptada para un mejor manejo, pasamanos en el pasillo y baño del hogar para fomentar la marcha en aquellos casos que se pueda, o barreras en las camas para evitar caídas, entre una gran multitud de recursos.

Cada uno de los miembros de la familia afectados, deberán pasar por una serie de etapas desde que reciben el diagnóstico no deseado hasta que terminan aceptando la discapacidad que tiene su hijo, haciendo todo lo posible para que sean felices, tanto ellos como el niño, y pueda vivir este último en un entorno adecuado, cálido y agradable.

Hay diversos autores que describen cinco etapas y otros solo cuatro, yo me voy a centrar en explicar cuatro de ellas.

La fase de reacción, hace referencia a cuando los padres se enteran por el médico o pediatra que su hijo/a tiene PC. Estos sufren una situación de shock, no se creen lo que está pasando, y por tanto, deciden buscar otras opiniones con la esperanza de que dicho diagnóstico cambie.

Cuando este segundo diagnóstico confirma las sospechas, se instauran sentimientos de estrés, ira, impotencia, ansiedad y/o depresión. Tienden a echarse la culpa del trastorno que sufre su hijo, y comienzan a preocuparse sobre cómo será el futuro del sujeto.

Seguidamente aparece la fase de duelo, en la que todas las expectativas que tenían los padres sobre su hijo desaparecen. Se producen sentimientos y comportamientos contradictorios, y suele aparecer en esta etapa la sobreprotección al pensar que es un niño indefenso y que siempre lo será, por lo que les es complicado imaginárselo jugando en un parque, trabajando, siendo independiente o yendo al colegio. Todas estas últimas características, afectarán en el desarrollo y rehabilitación del sujeto tanto psicológica como emocionalmente, ya que los padres le harán creer que

es un niño enfermo, el cual no sabe valerse por sí mismo, ni sabe superar cualquier obstáculo que se le presente.

A continuación, podemos encontrar la fase de aceptación progresiva. Esta fase hace hincapié en que poco a poco, los padres van controlando sus emociones, pero siguen teniendo constantes pensamientos y angustia sobre el futuro de su hijo, qué pasará cuando mueran, cómo será su calidad de vida o si llegará a ser autónomo e independiente algún día.

Asimismo, cuando reciben el diagnóstico definitivo, tienden a pensar que nadie les comprende ni entiende por la situación que están pasando, sobre todo cuando son enfermedades raras o desconocidas, las cuales dan lugar a muy pocos casos. Para todo esto, existe un contacto de asociacionismo con padres afectados de la misma enfermedad. Este contacto es beneficioso, ya que entre ellos pueden compartir experiencias, angustias, emociones o se pueden ayudar mutuamente, sintiendo que tienen personas a su lado que les comprenden realmente por lo que están pasando, aspecto que dará lugar a la siguiente fase.

Por último, se encuentra la fase de aceptación real, que como dice la palabra los padres terminan aceptando realmente la PC de su hijo, primordialmente gracias al contacto de padres afectados por la misma enfermedad (asociacionismo). A partir de este momento, se dan cuenta que deben buscar ayuda o pedir consejo a profesionales, tanto para ellos como para el sujeto afectado. Comienzan a expresar sus sentimientos en vez de encerrarse en ellos mismo, y buscan alternativas para conciliar la vida laboral con la familiar y escolar, además de ayudas económicas.

Todas estas características nombradas en el párrafo anterior, si se ponen en práctica, mejorará muy positivamente la calidad de vida tanto de los padres como del niño afectado, ya que una vez que los padres acepten la PC que tiene su hijo, harán todo lo posible para mejorar la calidad de vida de él. Mejorar la calidad de vida no solo se refiere al niño afectado, sino también a los padres, y pienso que con la ayuda de un equipo multiprofesional podrán ayudar a superar la PC de su hijo, así como alcanzar una calidad de vida adecuada y mejorarla con el paso de los años.

Las familias, deben informarse de las diferentes ayudas que existen para familias afectadas por el nacimiento de un hijo con discapacidad, así como informarse por las

diversas modalidades ocupacionales que existen según la limitación que tengan, como centros de día, residenciales, especiales de empleo, ocupacionales o empleos con apoyo. De tal manera que les puede mejorar mucho la calidad de vida, tanto de la persona afectada como a los padres.

La superación de estas cuatro etapas no tiene un tiempo establecido, es decir, es variable en cada familia. Hay algunas que son capaces de llegar a la fase de aceptación real en un año, otras a los seis años, y otras que nunca llegan a aceptar realmente que su hijo/a no es el que habían deseado. Estos últimos siguen teniendo la esperanza que pueda desaparecer con el tiempo o que se hayan equivocado en el diagnóstico, a pesar de haber visitado numerosos especialistas. Estos padres, al estar desesperados y no aceptar que su hijo tiene PC, pueden empezar a buscar por ellos mismos diferentes alternativas no aconsejables, las cuales pueden ser dañinas para el niño.

Por otra parte, mucho se habla de las fases por las que pasan los padres afectados de un niño con PC o de cualquier otra discapacidad, pero poco se habla sobre cómo se encuentra emocionalmente el niño que lo sufre.

He comentado en el apartado 3.9 algunos trastornos emocionales que podían sufrir estos niños, pero voy a especificar un poco más sobre este tema, ya que me parece interesante y creo que no se le da la importancia que se le tendría que dar realmente, ya que en este tipo de situaciones no solo sufren los padres a nivel emocional y psicológico, sino que los niños también, sobre todo al tener que compararse con sujetos o miembros de su familia, al observar que al comunicarse no les entienden, al no poder realizar movimientos motrices tan simples como coger una cuchara o comer de manera autónoma, etc. Todo esto genera sentimientos de depresión, frustración, ansiedad, angustia o estrés que terminan dando lugar a los llamados trastornos emocionales.

Estos niños tienen las mismas ganas de disfrutar, aprender, relacionarse y moverse como el resto de niños que tienen un desarrollo normal. Para evitar que se cree en el sujeto una pasividad o indefensión aprendida, y sentimientos de frustración o vulnerabilidad, tanto el equipo multiprofesional como los padres, deben hacer todo lo posible para mejorar y potenciar sus limitaciones, reforzándole siempre positivamente y animándole a realizar cualquier tarea, tratándole continuadamente como un niño de su edad y no como un bebé. El sujeto si observa que no se producen beneficios al realizar una tarea, que la está haciendo mal, y encima se da cuenta que el refuerzo que le están

brindando es en vano, se creará en él un sentimiento de indefensión aprendida junto con otros sentimientos negativos citados anteriormente.

Los profesionales, en especial los maestros, deben tener claras cuales son las capacidades y limitaciones del sujeto que tiene PC, creando tareas ajustadas a su conocimiento, ya que si crean actividades que son superiores o inferiores a su nivel pueden llegar a frustrarse, por lo que tendrán que tener en cuenta si ha mejorado su capacidad cognitiva o ha empeorado.

... para garantizar a los alumnos con discapacidad motriz un entorno rico en experiencias, que favorezca su desarrollo y fortalezca su personalidad, evitando la pasividad aprendida, se requiere de un buen proceso de evaluación continuada que permita ajustar la intervención educativa. (Rosell, C. et al, 2010, p.27)

2.13. ASPACE-HUESCA.

Entre las diversas entidades que existen de ASPACE, las cuales se pueden encontrar en toda España, he decidido explicar la de Huesca, mi ciudad natal, donde tuve la oportunidad de realizar unas prácticas escolares de Pedagogía Terapéutica con niños con PC y/o patologías afines.

ASPACE HUESCA es una Asociación que nació, ha ido creciendo a lo largo de las últimas tres décadas, y en la actualidad encuentra su razón de ser en trabajar por, para y con personas con parálisis cerebral y/o patologías afines y sus familias, con la misión fundamental de mejorar su calidad de vida. (ASPACE Huesca, s/f.)

En esta entidad pude descubrir numerosos materiales y recursos, la mayoría de ellos caseros, adaptados a las necesidades individuales de cada sujeto. También pude observar el equipo de multiprofesionales del cual está dotado esta entidad, trabajando de manera coordinada y equilibrada, con el objetivo de satisfacer, mejorar y potenciar los deseos, capacidades y limitaciones de estos.

Por otra parte, este centro es concertado y cuenta con una gran cantidad de servicios, los cuales mejoran en gran medida la calidad de vida de los sujetos que tienen PC, como los servicios de Atención Temprana, Centro de Educación Especial, Centro de Día para Adultos, Residencia , y Servicios Transversales como el de Fisioterapia y Habilitación Física, Orientación y Logopedia, Trabajo Social y Atención a Familias,

Ocio y Tiempo Libre o Servicios Centrales, los cuales se explicarán más detalladamente a continuación.

Actualmente ASPACE-HUESCA, cuenta con un gran número de socios, en concreto 536, y el número de personas que están inscritas para ser tratadas en esta asociación es de 150 sujetos, desde infantes hasta adultos.

2.13.1. Distribución del centro e instalaciones.

Desde que se creó el centro San Jorge, situado en la carretera Grañén y ubicado en la zona periférica de la ciudad de Huesca, hasta la actualidad ,se han ido produciendo numerosas mejoras, en gran parte gracias al dinero que iban recaudando de las marchas solidarias que se realizaban una vez al año. Algunas de esas mejoras son la incorporación de furgonetas adaptadas, con el objetivo de poder desplazarse con los usuarios para realizar actividades de ocio y tiempo libre, creación del recreo escolar, ampliación del comedor, residencia y baños de los adultos, construcción del comedor escolar también llamado salón polivalente, y la “Sala mágica”.

A continuación voy a comentar la distribución de este centro, sus instalaciones y sus aulas más características. ASPACE Huesca, cuenta al entrar por la entrada principal con una gran cantidad de aparcamientos, en especial, para las furgonetas y autobuses de ASPACE. Detrás del centro, se encuentra otra zona de aparcamientos para el resto del personal, donde se incluyen maestros, psicólogos, terapeutas, fisioterapeutas, auxiliares, logopedas, médicos, nutricionistas, equipo de dirección, cocineros, limpiadores, etc. Justo al lado del aparcamiento, nos encontramos con una zona ajardinada y muy soleada, el cual corresponde al área de descanso de los adultos.

Seguidamente, separado por unos bancos y unas vallas, se encuentra el área de descanso de escolar, el cual es una recreación de una ciudad pintoresca (Fig. 9), por su colorido y forma en la que está construida. Es una zona multisensorial, donde se pueden diferenciar distintas formas, texturas y colores, siempre adaptado a sus necesidades.

Por otra parte, el interior del edificio está compuesto por dos plantas, siendo la planta baja la que corresponde al sitio donde pasan la mayor parte del tiempo, es decir, donde trabajan, aprenden, disfrutan y realizan sus necesidades fisiológicas. Por otro lado, la segunda planta corresponde al servicio de residencia del centro, la cual tiene

diversos dormitorios para aquellos usuarios que estén residiendo allí temporal o indefinidamente.

Actualmente, la mayoría de los usuarios presentes en ASPACE tienen problemas de movilidad severos, por lo que por regla general usarán sillas de ruedas de mano, automáticas, andadores, etc. Es muy importante evitar que existan barreras arquitectónicas, y más en centros donde se encuentran personas con discapacidad motriz. El centro ASPACE, está construido de tal manera que no existen barreras arquitectónicas, los pasillos son lo suficientemente anchos como para que puedan pasar dos sillas de ruedas a la vez. Para aquellos usuarios que tengan una marcha con poca coordinación y equilibrio, se encuentran en las paredes unas largas barras para que puedan sujetarse mientras caminan, sin desestabilizar la marcha. Las puertas son lo bastante anchas como para que puedan abrir y pasar las sillas de ruedas sin requerir de ningún tipo de ayuda, así como el ascensor para poder acceder al piso superior o al sótano.

Por otra parte, en la planta baja se sitúan el resto de instalaciones y servicios del centro. Al entrar por la puerta principal se encuentra un *hall* que, asimismo, se divide en un pasillo izquierdo y otro derecho. Este último, da lugar al comedor de los adultos, al comedor de los profesionales y trabajadores del centro, baños y cocina. En cambio, el pasillo izquierdo corresponde a la zona escolar, al resto de servicios de la entidad y al centro de día de los adultos. A lo largo del pasillo se encuentran tres aulas de logopedia, tres consultas de Atención Sanitaria, un aula que corresponde a la trabajadora social, otra sala en la que se encuentra el despacho del director, secretario y coordinadores, y un aula del encargado del servicio de ocio y tiempo libre.

En el mismo pasillo donde se encuentran los servicios, encontramos un pasillo a la derecha donde se sitúa un aula de infantil, el centro de día de los adultos donde realizan diversas actividades y talleres, baños, un aula de psicomotricidad compartida entre adultos y escolares, y la Unidad de Adaptaciones Ortopédicas donde se crean moldes individuales y personales para aquellos usuarios que estén en pleno crecimiento, y que estén afectados moderadamente del movimiento y postura corporal, con el objetivo de mantener y moldear una postura correcta, evitando que puedan llegar a deformarse más. Dichos moldes pueden ser creados de distintos materiales, siendo algunos de escayola, mecánicas, protésicas, poliméricas, etc.

Si seguimos recto el pasillo donde se situaban los servicios, encontramos siete clases donde se trabajan diversos contenidos funcionales y juegos manipulativos, en función de sus capacidades, encontrándose como máximo en cada aula cinco alumnos, tal y como estipula la ley.

Seguidamente, se encuentra una sala multisensorial llamada la “Sala Mágica”, con una cama de agua, piscina de bolas, colchonetas, música relajante, pufs, luz ultravioleta, cascada de luces y un tubo de agua con luz *led* de diferentes colores con burbujas y pelotas, de tal forma que estas se mueven de arriba abajo mientras cambian las luces. Su objetivo es estimular sensorialmente a los sujetos más afectados. Esta sala fue creada gracias a las ayudas económicas del supermercado Carrefour.

Finalmente, podemos encontrar un baño de chicas y otro de chicos bastante amplios, una sala donde se guardan sabanas, baberos y mantas, y por último, una pequeña cocina adjunta a un gran comedor donde almuerzan, comen y meriendan los usuarios de escolar. Además, en ella se encuentran los diferentes materiales adaptados para facilitar la autonomía a la hora de comer en los sujetos.

2.13.2. Servicios.

Como he comentado al principio del apartado 2.13., el centro ASPACE ofrece una serie de servicios a sus usuarios. Estos se dividen en dos grupos, servicios básicos y complementarios.

Los básicos se centran en la edad del sujeto, y están compuestos por cuatro servicios, Atención Temprana, Centro de Educación Especial, Centro de Día para adultos y Residencia. Los complementarios, como dice la palabra, complementan a los cuatro grupos básicos, y hacen referencia al Servicio de Ocio y Tiempo Libre, Habilidad Física, Logopedia y Orientación, Trabajo Social y Administración.

Entre los cuatro servicios básicos, el de Atención Temprana es el que recoge a niños de edad más pequeña, es decir, de 0 a 6 años. Este servicio a diferencia del resto que explicaré a continuación, es una UTE, es decir, unión de asociaciones que prestan el mismo servicio, recogiendo niños de ASPACE, Hipoacúsicos y Asociación Down. Entre ellos comparten la asociación, recursos y profesionales, para que sea más cómoda la atención y el tratamiento, el cual debe iniciarse lo más tempranamente posible para

poder trabajar la plasticidad neuronal del cerebro, no con el objetivo de curarlo sino con el de mejorarlo.

El trabajo que se realiza en este centro, se basa en desarrollar habilidades físicas y emocionales, intentando que lleven el nivel que tendría que tener un niño con desarrollo normal, además de trabajar la deglución a través de los profesionales de logopedia. No se basa tanto en el aprendizaje cognitivo, sino en el aprendizaje de habilidades básicas, favoreciendo la autonomía en el sujeto.

Las sesiones suelen ser cortas, de unos 30 o 45 minutos, además de trabajar frecuentemente con la familia, involucrándose en numerosas actividades de fisioterapia como de logopedia. Lo que se pretende es que aprendan la dinámica de la sesión que esté realizando su hijo, para que la puedan poner en práctica en el hogar.

El siguiente servicio es el Centro de Educación Especial concertado. En él, se encuentran siete aulas con sus respectivos maestros especializados en Educación Especial y auxiliares.

Este servicio cuenta con niños de 3 a 21 años y dependiendo de la edad que tengan se situarán en la etapa de educación infantil, educación básica obligatoria o transición a la vida adulta.

Son muchos los objetivos que se han propuesto para trabajar con los niños de PC, algunos de ellos son enseñar contenidos funcionales individualizados que les puedan ser útiles de cara a su futuro, mejorar y potenciar sus posibilidades, ajustarse al nivel lingüístico, motriz y cognitivo del alumno, evitando crear actividades que sean superiores o inferiores a sus capacidades, fomentar la comunicación sin responder por ellos, dándoles todo el tiempo que necesiten para ofrecer una respuesta, acercarles a experiencias que algunos de ellos no pueden acceder directamente, etc.

Algunos de los alumnos que se encuentran en el centro ASPACE Huesca no están escolarizados a tiempo completo en el Centro de Educación Especial, sino que viven una escolarización combinada aprobada por el equipo de orientación educativa de la Consejería de Educación de la DGA, es decir, asisten parte del horario lectivo a un colegio público ordinario o concertado y la otra parte del tiempo, al Centro de Educación Especial.

A continuación, el siguiente servicio que ofrece esta entidad es el de Centro de Día para adultos. El objetivo es que los sujetos afectados por PC tengan una actividad laboral central, que en el caso de ASPACE Huesca es el taller de cestería, en el que cada uno de ellos realiza un trabajo con esfuerzo, recibiendo una recompensa, buscando siempre la autonomía personal y sintiéndose realizados en todo momento. Actualmente, las cestas que crean los usuarios de Centro de Día, se suelen vender para diferentes eventos como bautizos, comuniones o bodas. Además, ofrecen clases de formación en diferentes pueblos, con el objetivo de que las personas que han asistido a esa clase aprendan a realizar diferentes trabajos con anea.

Otras actividades que favorecen la autonomía es el taller de lavandería, preparación del comedor y almuerzo, adquisición de productos a la hora de realizar la compra, realización de un programa de radio, en el que el objetivo de este es visibilizar la PC junto con otras asociaciones como Cruz Blanca, Asociación Down o ATADES. Ellos mismos preparan el guión y se coordinan con ayuda de los monitores, de manera que no solo participan en la radio, sino en el periódico Alto Aragón y en Huesca TV una vez al mes, dando visibilidad a un mundo que en otro tiempo ha sido desconocido: el mundo de la discapacidad y ahora se conoce como derecho a la diversidad funcional.

La función de realizar este tipo de actividades se fundamenta en el derecho a ser diferente, cumpliendo el principio educativo de inclusividad, no segregando, es decir, las personas más capacitadas y autónomas, ayudan y tienen en cuenta las opiniones de sus compañeros que estén gravemente afectados, apoyándose en todo momento y fomentando el trabajo en equipo. Además, a la hora de realizar actividades de ocio, los usuarios se reúnen conjuntamente para decidir y llegar a un consenso sobre qué actividad les apetece hacer, comunicándoselo al coordinador de Ocio y Tiempo Libre. Este tipo de actividades, van desde realizar manualidades, ir a la piscina con escolar, ir al cine, ver un concierto o ir de excursión.

Por otra parte, para terminar de explicar los servicios básicos, se encuentra el de Residencia, abierta los 365 días del año, el cual cuenta actualmente con 25 usuarios, todos mayores de edad salvo un niño de escolar.

Los motivos de por qué los sujetos residen allí, suelen ser porque sus familias no han querido o no podían hacerse cargo de ellos, porque los padres han fallecido y el usuario no tiene con quien quedarse, porque así lo decidieron con la entidad, o porque

los padres necesitan un poco de tiempo de respiro para relajarse. Suelen ser sujetos afectados intelectual y/o físicamente, dependientes de otras personas para poder realizar AVD. La residencia cuenta con una plaza de emergencia, para aquellos padres que les pueda surgir un imprevisto y no sepan con quién dejar a su hijo, y con tres plazas de respiro familiar.

Una vez que los usuarios de residencia han finalizado el horario lectivo en el Centro de Día para adultos, se realizan con ellos actividades de ocio, como jugar al bingo o ver una película. Se trata de crear actividades para llenar el tiempo libre que tienen, especialmente en vacaciones y fines de semana.

Terminado de explicar los cuatro servicios básicos con los que cuenta ASPACE Huesca, voy a explicar algunos de los servicios complementarios, como el servicio de transporte o el servicio de Ocio y Tiempo Libre.

Este centro, ofrece el servicio de transporte, el cual se basa en ir a buscar a los alumnos, la mayoría de ellos de escolar y otros pocos adultos, a sus respectivas residencias, estableciendo diferentes tipos de rutas y utilizando varias furgonetas privadas de la entidad ASPACE y buses de Alosa, contratados para tal fin. Cuando se les transportan en las furgonetas privadas, siempre debe haber un conductor y un acompañante, que generalmente, serán los técnicos auxiliares de educación especial, por si los sujetos sufren algún tipo de crisis, problema conductual o necesidad.

No todos los usuarios del centro tienen el mismo grado de afectación, van desde sujetos que andan y se comunican correctamente, a otros que están postrados en camillas y apenas se comunican. Con esto quiero decir que, un niño que escasamente este afectado, no hará falta adaptar el medio de transporte de sus padres, pero en cambio unos padres que tengan un niño que esté gravemente afectado, tendrán que adaptar su medio de transporte, el hogar, adquirir un comunicador electrónico para que pueda comunicarse a través de un habla robotizada, utensilios para que puedan comer de manera autónoma sin tener que frustrarse, etc., por lo que tener este tipo de personas supone un gran coste económico. Los gastos, tanto de este servicio como el del comedor, no los cubre ASPACE, por lo que los padres que tengan sujetos afectados de PC y requieran de estos servicios, deberán solicitar becas o ayudas públicas para que puedan hacer uso de ellos o pagar libremente las cuotas de socios.

Por otra parte, encontramos el servicio de Ocio y Tiempo Libre, el cual surgió cuando el resto de necesidades básicas estaban cubiertas. Los usuarios, demandaban que también querían disfrutar de su tiempo libre, no solo con sus familias, sino con los compañeros de la entidad.

Este servicio, va dirigido principalmente a los usuarios de residencia y adultos de Centro de Día, y seguidamente a los alumnos de escolar. Hay dos maneras de organizar las actividades que se llevan a cabo, la primera es que los usuarios demandan las actividades que les apetece realizar, y la segunda es lo que ofrece el servicio, llegando siempre a un consenso. Una vez decidida la actividad que quieren realizar, se pasa a buscar los recursos que hacen falta para poder llevarla a cabo, como el transporte, recursos económicos o voluntarios.

Por último, encontramos el servicio de habilitación física, logopedia y orientación, trabajo social y administración. La función de cada uno de ellos ya se ha explicado en el apartado 2.11., salvo el servicio central de administración, el cual se basa en buscar recursos humanos, proyectos, financiación, ayudas públicas o contrataciones, para mejorar la calidad de vida tanto de los padres como de los usuarios.

ASPACE Huesca, cuenta con cuatro fisioterapeutas, un médico y un enfermero, una terapeuta ocupacional, cuatro logopetas, una trabajadora social, siete maestros especializados en Educación Especial, y cuatro administrativos.

En definitiva, en el centro de San Jorge, podemos encontrar numerosas actividades, profesionales, recursos, servicios e instalaciones, los cuales tienen el objetivo de normalizar la situación que viven, sin tener que segregarles, aprendiendo, conociendo, viviendo y disfrutando cada momento, sin que nadie pueda limitar o disminuir sus capacidades, sino potenciarlas en cada instante, mejorando su calidad de vida funcionalmente.

3. CONCLUSIÓN

La percepción del concepto de Parálisis Cerebral ha ido modificándose conforme ha ido pasando el tiempo, debido a los grandes avances en tecnología para poder observar mejor el funcionamiento del Sistema Nervioso, además de aparecer nuevos investigadores y con ello nuevas teorías.

Como es de esperar, los recursos que tenía Santiago Ramón y Cajal o William Little, eran mucho más lentos y retrógrados que los que tienen actualmente diferentes investigadores para estudiar la neurona, la función de cada una de sus partes, etc., por lo que se ha podido averiguar nuevas relaciones y funciones que antes ni se tenían en cuenta y tienen especial relevancia, como la microglía, la cual antes se pensaba que no tenía ninguna función y se ha descubierto que sí la tiene, siendo bastante relevante, ya que su objetivo es mantener a salvo las neuronas además de limpiarlas para evitar lesiones o infecciones.

A parte de los avances producidos para poder desarrollar una mejor investigación en laboratorios, y poder descubrir algún aspecto que pueda mejorar la vida de estos sujetos, también han surgido avances medicinales, como por ejemplo evitar utilizar durante el parto los fórceps o ventosas, aparición del TAC cerebral o de la resonancia magnética, creación de prótesis, órtesis y férulas para un mejor desempeño y autonomía de estos, o nuevas operaciones y cirugías para intentar reconstruir los huesos y músculos desviados o fracturados, a través de los recursos y técnicas más adecuadas que eviten poner en peligro al niño.

Entre otros de los recursos que han supuesto una mejora en la calidad de vida de las personas con PC, a nivel lingüístico, digestivo y por tanto a nivel emocional, son la aparición de los SAACS y de alimentos texturizados. Los primeros, han permitido que las personas que no tenían voz propia, tengan una robotizada para comunicarse y expresar sus deseos o sentimientos de manera directa. Los segundos, se refieren a que si pueden deglutar alimentos texturizados, los cuales son líquidos a la vez que espesos, serán más beneficiosos para ellos, antes que tener que recurrir a la sonda para darles de comer a los sujetos más afectados.

En definitiva, todos estos avances han supuesto una mejora en la calidad de vida de las personas que tienen PC, mejorando en especial uno de los trastornos menos

comentados a la hora de hablar de PC, los emocionales. Para ello, los padres deberán estar siempre por la labor de ayudar a su hijo, reforzándole y siendo positivos con la situación que están viviendo, ya que aunque muchas personas piensen que no se dan cuenta, sí que se dan, de ahí que puedan llegar a tener trastornos emocionales.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ASPACE Huesca. (s/f). *¿Quiénes somos? Presentación.* Huesca: ASPACE, Parálisis Cerebral, Huesca: Recuperado de: <https://aspacehuesca.org/presentacion/>
- Basil, C. y la Unitat de Técniques Augmentatives de Comunicació, (31 de Agosto de 2016). ARASSAC *¿Qué son los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC)?*. Obtenido del Portal Aragonés de la “Comunicación” Aumentativa y Alternativa: <http://www.arasaac.org/aac.php>
- Bravo, G.R., Xiomara, S. y Mera, R.M., (Marzo de 2018). El desarrollo emocional de las madres con hijos diagnosticados con parálisis cerebral infantil en el instituto de educación especial “Ana Luz Solís”. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*. Pp.1-18.
- Butler, D. S., (2009). Movilización *del Sistema Nervioso*. Badalona, España: Editorial Paidotribo.
- Calzada, C. y Vidal, C.A., (2014). Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. *Ortopedia Pediátrica*. Vol. 16, Núm. (1), pp. 6-10.
- Castillero, O. (2019). *Las 47 áreas de Brodmann, y las regiones del cerebro que contienen.* [Ilustración]. Recuperado de: <https://psicologiamente.com/neurociencias/areas-brodmann>
- Fuentes, M.V., Carranza, A.R. y Cervera, M., (15 de febrero de 2018). El cuidado de niños con parálisis cerebral. *ACC CIETNA: para el cuidado de la salud*. Vol. 5, Núm. (1), pp. 84-97.
- Gavín, M.L. (febrero de 2018). *¿Qué es la puntuación Apgar?* Recuperado de: <https://kidshealth.org/es/parents/apgar-esp.html>
- Guevara, L., (Mayo de 2010). Implantación de un sistema alternativo de comunicación en un alumno con parálisis cerebral. *Temas para la Educación: revista digital para profesionales de la enseñanza*. Vol.68, Núm. 8, pp.1-6.
- Haines, D.E. (Ed.). (2004). *Principios de Neurociencia*. Madrid, España: Editorial Elsevier Science.
- Malagón, J., (2007). Parálisis Cerebral. *Medicina*. Vol. 67, Núm. (6/1), pp. 586-592.

- Más, M.J. (14 de mayo de 2014). Primera visita con la neuropediatra [Mensaje en un blog]. Neuronas en crecimiento. Recuperado de: <https://neuropediatra.org/2014/05/14/primera-visita-con-la-neuropediatra/>
- Mayo Fundation. (2013). *Meninges*. [Ilustración]. Recuperado de: https://www.mayoclinic.org/-/media/kcms/gbs/patient-consumer/images/2013/08/26/11/03/ds00901_im03177_r7_meningesthu.jpg.jpg
- Nutbrown, R. (2016). *Neuronas: Cultivo de neuronas*. [Ilustración]. Recuperado de: <https://www.nationalgeographic.com.es/temas/neuronas/fotos/1/19>
- Puyuelo-Sanclemente, M., (2001). Psicología, audición y lenguaje en diferentes cuadro infantiles. Aspectos comunicativos y neuropsicológicos. *Revista de Neurología*. Vol.32, Núm. (10), pp.975-980.
- Puyuelo-Sanclemente, M., Póo, M.P., Coronas, M., Latorre, C. y Fuentes, S., (2017). *La Parálisis Cerebral: Diagnóstico e intervención logopédica*. Madrid, España: Editorial EOS.
- Puyuelo-Sanclemente, M., Póo, M.P., Coronas, M., Latorre, C y Fuentes, S. (2017). *Sistemas de signos con ayuda*. [Figura]. Recuperado de: La Parálisis Cerebral, diagnóstico e intervención logopédica.
- Pradas, C. (13 de septiembre de 2018). Área de Broca y Wernicke: diferencias y funciones. [Mensaje en un blog]. Psicología-Online. Recuperado de: <https://www.psicologia-online.com/area-de-broca-y-wernicke-diferencias-y FUNCIONES-4110.html>
- Ramón y Cajal, S., (2000). *Santiago Ramón y Cajal*. España: Editorial Edelvives Talleres Gráficos.
- Ratia, F., (18 de marzo de 2008). *Manual básico de Atención Directa* [Manual]. Huesca, España.
- Rohen, J.W., Yokochi, C. y Lütjen-Drecoll, E., (2003). *Atlas de Anatomía Humana*. Madrid, España: Editorial Elsevier Science.
- Rosa, A., Montero, I. y García, M.C., (1993). *El niño con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención*. Madrid, España: Editorial C.I.D.E.

Rosell, C., Soro-Camats, E. y Basil, C., (2010). *Alumnado con discapacidad motriz.* Barcelona, España: Editorial GRAÓ.

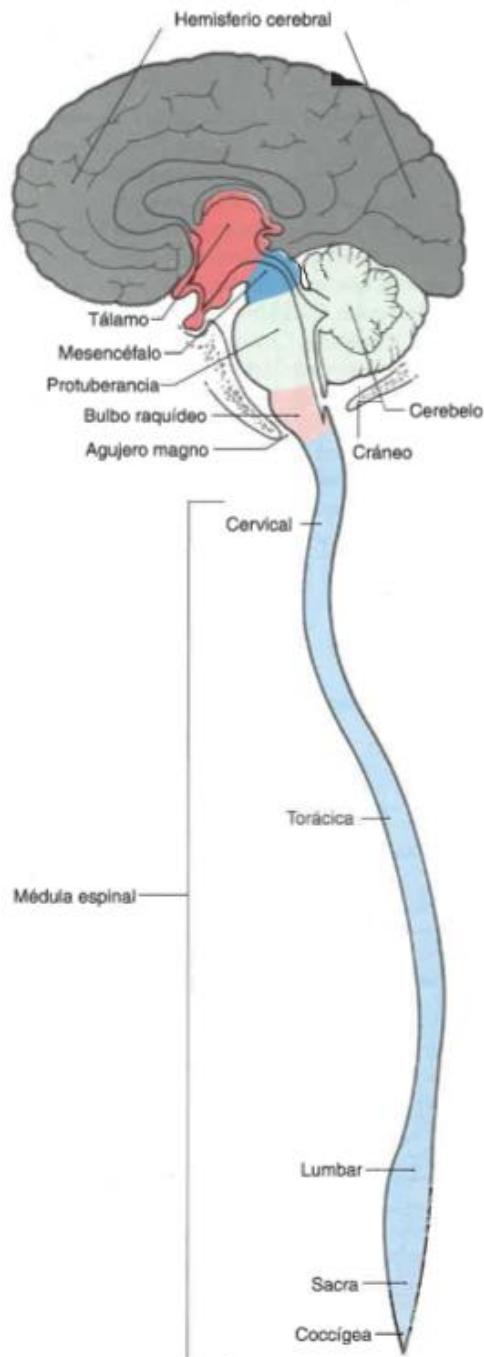
Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M y Bax, M., (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol.* Vol. 49, pp. 8-14.

Schenk, M.P y Kirman, M.E. (s/f). *Regiones del sistema nervioso central.* [Figura]. Recuperado de: Principios de Neurociencia.

Servicio de Orientación y Logopedia. (2016). *Texturización en ASPACE Huesca.* [Ilustración]. Recuperado de: Guía alimentación y disfagias.

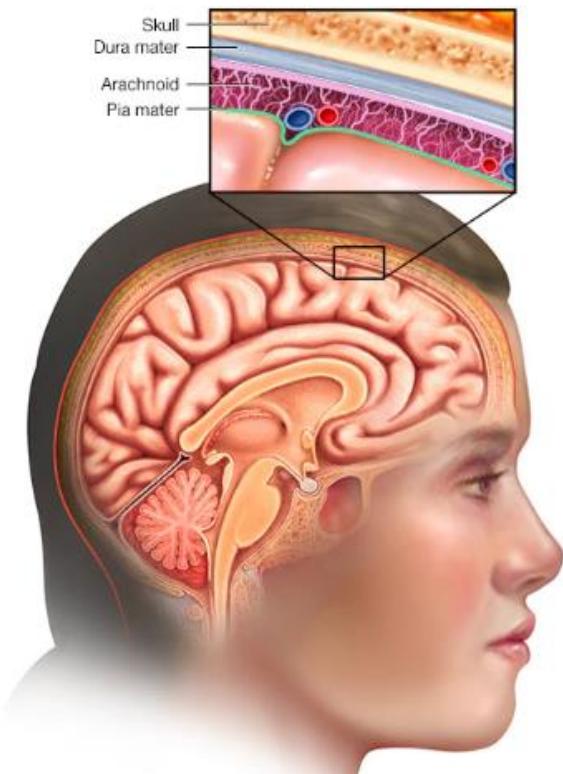
5. ANEXOS

Figura 1: Sistema Nervioso Central.



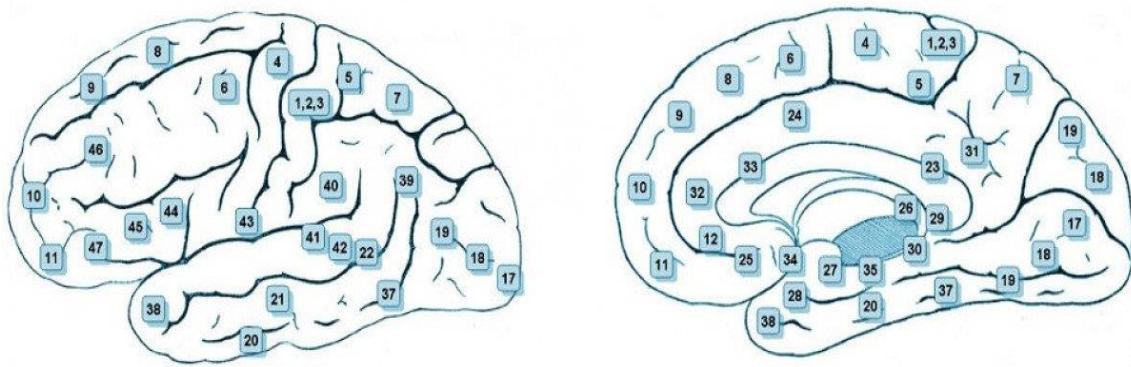
Fuente: Schenk, M.P y Kirman, M.E. (2004). *Regiones del sistema nervioso central. [Figura]*. Recuperado de: “Principios de Neurociencia”.

Figura 2: Las tres membranas de las meninges: duramadre, aracnoides y piamadre.



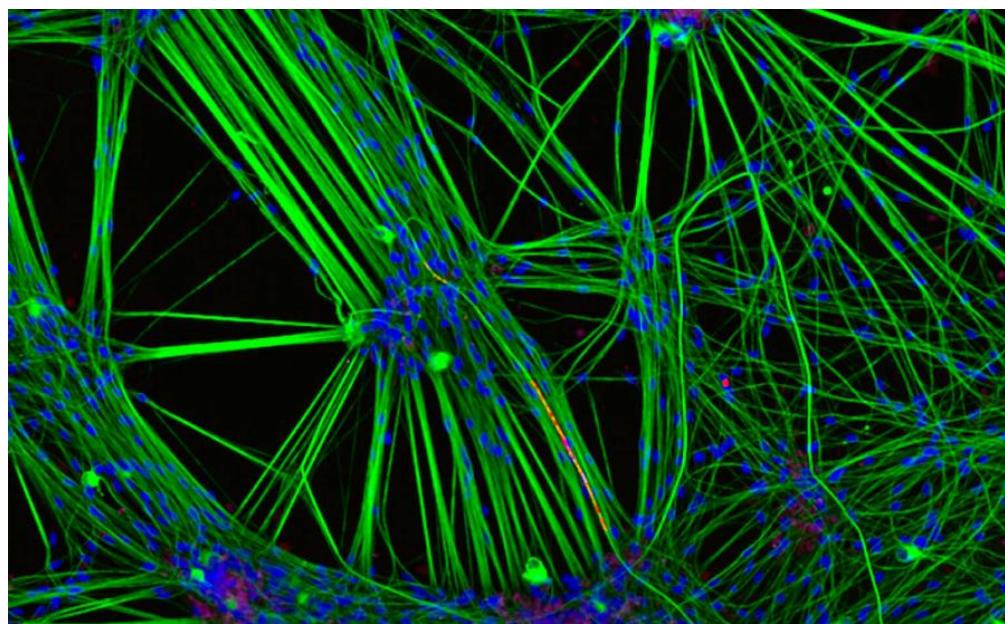
Fuente: Mayo Fundation. (2013). Meninges. [Ilustración]. Recuperado de: https://www.mayoclinic.org/-/media/kcms/gbs/patient-consumer/images/2013/08/26/11/03/ds00901_im03177_r7_meningesthu.jpg.jpg

Figura 3: Áreas de Brodmann.



Fuente: Castillero, O. (2019). Las 47 áreas de Brodmann, y las regiones del cerebro que contienen. [Ilustración]. Recuperado de: <https://psicologiamente.com/neurociencias/areas-brodmann>

Figura 4: Cultivo de neuronas.



Fuente: Nutbrown, R. (2016). Neuronas: Cultivo de neuronas. [Ilustración]. Recuperado de: <https://www.nationalgeographic.com.es/temas/neuronas/fotos/1/19>

Figura 5: Puntuación de la prueba APGAR.

Factor de Apgar	2	1	0
Aspecto (color de la piel)	Color normal por todo el cuerpo (manos y pies rosados)	Color normal (pero manos y pies azulados)	Coloración azul-grisácea o palidez por todo el cuerpo
Pulso (frecuencia cardíaca)	Normal (superior a 100 latidos por minuto)	Inferior a 100 latidos por minuto	Ausente (sin pulso)
Irritabilidad ("respuesta refleja")	Se retira, estornuda, tose o llora ante la estimulación	Leve gesto facial o muecas discretas ante la estimulación	Ausente (sin respuesta a la estimulación)

		estimulación	
Actividad (tono muscular)	Activo, movimientos espontáneos	Brazos y piernas flexionados con poco movimiento	Sin movimiento, tono laxo
Respiración (ritmo respiratorio y esfuerzo respiratorio)	Ritmo y esfuerzo respiratorios normales, llanto adecuado	Respiración lenta o irregular, llanto débil	Ausente (sin respiración)

Fuente: Gavín, M.L. (febrero de 2018). ¿Qué es la puntuación Apgar? Recuperado de: <https://kidshealth.org/es/parents/apgar-esp.html>

Figura 6: Alimentos picados y texturizados realizados por la entidad ASPACE Huesca.



Fuente: Servicio de Orientación y Logopedia. (2016). Texturización en ASPACE Huesca. [Ilustración]. Recuperado de: Guía alimentación y disfagias.

Figura 7: Elementos de los principales sistemas de símbolos gráficos.

	MUJER	GATO	CASA	COMER	GRANDE
ARASAAC					
SPC					
WIDGET					
SYMBOLSTIX					
BLISS					

Fuente: Puyuelo-Sanclemente, M., Latorre, C., Póo, M.P., Fuentes, S. y Coronas, M. (2017). *Sistemas de signos con ayuda. [Figura]*. Recuperado de: “La Parálisis Cerebral: diagnóstico e intervención logopédica”.

Figura 8: Tabletas electrónicas.



Fuente: Elaboración propia.

Figura 9: Recreo escolar de ASPACE Huesca.



Fuente: Elaboración propia.