

DOSSIER

Familias ante la parálisis cerebral

The family and the cerebral palsy

Ana MADRIGAL MUÑOZ*

RESUMEN

La parálisis cerebral es una afección neurológica, cuya incidencia en la población española es de 2 casos por cada 1.000 nacimientos vivos. Actualmente, es la causa más frecuente de discapacidad física, que puede ir o no acompañada de deficiencias intelectuales y/o sensoriales, dependiendo de la región cerebral afectada. Su aparición durante la primera infancia hace que sea la familia la que detecte la presencia de una alteración en el desarrollo del niño/a y la primera que reciba el diagnóstico, sufriendo un fuerte impacto emocional por ello. La manera en como se adaptan y se enfrentan a la nueva situación influirá en la evolución física, psicológica y social del niño/a y, también, en la vida de todos los miembros de la familia. La parálisis cerebral puede ser causa de distintos grados de dependencia. Es preciso dotar a los cuidadores de los recursos personales y sociales suficientes para que la atención de estas personas no se convierta en una tarea absorbente para el cuidador/a. La reciente aprobación de la Ley de Dependencia constituye una oportunidad para que estas personas y sus familias satisfagan sus necesidades.

PALABRAS CLAVE

Parálisis cerebral, Discapacidad, Apoyo a la familia, Dependencia, Recursos sociales.

ABSTRACT

Cerebral palsy is a neurological disorder affecting 2 of every 1000 newborns in Spain. Nowadays, cerebral palsy is the most frequent physical disability with or without intellectual/sensory deficit, depending of the brain area affected. Since this disease shows up during the early childhood, it will be identified by the family as causing a strong emotional impact. The way the family faces the situation will determine the child's physical,

* Observatorio de Personas Mayores. Imserso.

psychological and social development –and everyone else’s life in the family. Cerebral palsy can be one of the reasons for care need. Caregivers must be provided with enough personal and social resources to let them take care of these persons without being absorbed all the time. The recent adoption of the Dependence Act gives an opportunity to the persons affected and their families to meet their needs.

KEY WORDS

Cerebral palsy, Disability, Support to family, Care need, Social resources.

INTRODUCCIÓN

A Olivia y Gabriela, las dos niñas que inspiraron este artículo.

Hacia 1860, William Little ofreció por primera vez una descripción médica de un trastorno que afectaba a los niños/as en los primeros años de vida y que se caracterizaba por la rigidez muscular. Para este cirujano inglés, se trataba de “una peculiar distorsión que afecta a niños recién nacidos” se manifiesta tanto en la “rigidez como en los espasmos del tétanos y la distorsión de las extremidades”. Conocida durante mucho tiempo como “*Enfermedad de Little*”, hoy en día se sabe que la afección descrita es la *diplejia espástica*, uno de los trastornos que se engloban bajo el término de *Parálisis Cerebral*. El término Parálisis Cerebral (en adelante PC), que es como se la conoce actualmente, apareció por primera vez en 1888 en los escritos de William Osler (Schifrin y Longo, 2000).

La PC es un término paraguas en el que se engloba un grupo de síndromes con alteraciones motoras no progresivas, pero a menudo cambiantes, secundarias a lesiones o alteraciones del cerebro producidas en los primeros años del nacimiento (Mutch et al. 1992). Abarca un conjunto de síntomas que difieren cualitativamente y en la gravedad de los mismos de unas personas a otras, dependiendo de la extensión y localización de la lesión. No obstante, en todas ellas se manifiesta una debilidad o problema en la utilización de los músculos, cuyos síntomas principales son: alteraciones en el control del movimiento, el tono muscular y la postura.

Un porcentaje importante de las personas con PC se encuentra en situación de dependencia como consecuencia de las discapacidades que origina este tras-

torno neuromotor, con el coste sociofamiliar que conlleva dispensarles unos cuidados adecuados y ofrecerles una calidad de vida óptima. Estas personas, por tanto, son sujetos potenciales del derecho reconocido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Sin embargo, no se debe identificar PC con dependencia ni se puede olvidar que muchas de estas personas están capacitadas para llevar una vida plena y autónoma en el ámbito familiar, educativo y sociolaboral.

Aun sabiendo que se está simplificando mucho, al no poder recoger toda la casuística de la PC, a continuación se recogen las principales repercusiones psicosociales que tiene la llegada de un hijo/a con esta afección para la familia. A fin de centrar el tema, en primer lugar se describirán las características más relevantes y los criterios de clasificación de la PC y a continuación, se reseñarán las consecuencias antes aludidas.

DESCRIPCIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

La PC es la causa más frecuente de discapacidad física entre la población infantil desde que, en 1955 se descubriera la vacuna contra la poliomielitis. La diversidad de criterios diagnósticos explica la falta de acuerdo a la hora de estimar su incidencia, estimación que varía entre 1,8 y 4,6 por cada 1.000 nacimientos, según las fuentes consultadas (Rosen y Dickinson, 1992). En España, nacen dos niños con PC por cada 1.000 nacidos vivos, lo que supone que cada año, vienen al mundo con esta patología, o la desarrollan poco después, alrededor de 1.500 bebés, mientras que se estima que la prevalencia mundial oscila entre uno y cinco casos por cada 1.000 habi-

tantes. El riesgo a padecerla es independiente del sexo, la raza y la condición social.

Características de la Parálisis Cerebral

Si se observa un niño con PC, se apreciarán unos movimientos torpes, andares vacilantes y dificultades para mantener el equilibrio. Al niño o la niña le cuesta girarse cuando está tumbado, sentarse, gatear, sonreír o caminar.

La Parálisis Cerebral, también conocida como Parálisis Cerebral Infantil, es un trastorno crónico neuromotor debido a una lesión en las áreas motoras del Sistema Nervioso Central ocurrida durante la primera infancia; la lesión se produce cuando el cerebro aún no está maduro. Para algunos autores, no se puede hablar de PC si la lesión ocurre después de los 2 años (Kyllerman et al. 1982 y Hagberg et al. 1996), mientras que para otros, debe ocurrir en el período comprendido entre los primeros días de gestación y los 5 años de vida (Albright, 1996). En cualquier caso, los 5 años parecen ser una edad adecuada para confirmar el diagnóstico (Badawi et al. 1998), pues ya se han debido producir las posibles remisiones de alteraciones motoras y las alteraciones progresivas descritas por distintos autores (Nelson y Ellenberg, 1982; Taudorf, 1986; Mutch, et al, 1992; Artigas, 1997).

La PC es, pues, un trastorno neuromotor, que se manifiesta con una tríada de síntomas principales (alteraciones del tono muscular, la postura y el movimiento). Estas manifestaciones pueden ir acompañadas de distintos síntomas asociados: de la cognición (déficit intelectual), de la comunicación (dificultades en la articulación de las palabras), crisis convulsivas (epilepsia) y sensoriales.

En todo caso, para poder diagnosticar la PC, deben estar presentes, al menos, cuatro de los siguientes síntomas (Levin HS, Hamsher KS, Benton AL, 1987):

1. Patrones anormales en la postura y el movimiento.
2. Patrones anormales en el movimiento que controla la articulación de las palabras.
3. Estrabismo.
4. Alteración en el tono muscular.
5. Alteración en el inicio y evolución de las reacciones posturales.
6. Alteración en los reflejos.

Los criterios diagnósticos de Levine son útiles cuando el niño/a tiene más de 12 meses y se ha descartado que la dolencia sea progresiva.

Criterios de clasificación de la Parálisis Cerebral

Existen distintas clasificaciones de la PC atendiendo a distintos criterios; la más frecuente se fija en el tipo de síntomas. Así, las primeras tipologías tenían en cuenta los síntomas motores y distinguían entre *parálisis cerebral espástica o piramidal, discinética o extrapiramidal y mixta* (Low 1972, Hagberg et al. 1975, Vining et al. 1976). La primera es la que tiene una mayor incidencia, al afectar al 75% de las personas con PC. Se caracteriza por un elevado tono muscular, acompañado de espasticidad. La PC discinética se caracteriza por cambios bruscos del tono muscular, descoordinación y falta de control, que originan movimientos distónicos, atetósicos y coréicos. Por último, la PC mixta implica la presencia tanto de síntomas espásticos como discinéticos.

Cuadro 1. Síntomas secundarios

Tipos	Síntomas	Observaciones
<i>Sensoriales y Perceptivos</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Problemas auditivos. • Estrabismo. • Hemianopsia. • Agnosias. 	<ul style="list-style-type: none"> • El problema visual más frecuente es el estrabismo, en el que los ojos no están alineados. Puede causar visión doble o que el niño ignore la información que le llega del ojo que está desviado. • En la PC se conocen pocos casos de ceguera. • Las personas con hemiplejía pueden limitar su percepción a un campo visual, ignorando el otro (hemianopsia).
<i>Cognitivos</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Retraso Mental. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se estima que un tercio tiene un déficit mental moderado o grave, otro tercio, una deficiencia leve y el resto presenta una inteligencia normal.
<i>Neurológicos</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Crisis epilépticas. • Apraxias. 	<ul style="list-style-type: none"> • Una de cada tres personas con PC padecen crisis epilépticas impredecibles. Estas se manifiestan en convulsiones tónicoclónicas o en crisis parciales simples.
<i>Otros</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Alteraciones de la atención. • Contracturas musculares y dislocaciones. • Dificultades en la comunicación. • Problemas para tragar y masticar. • Falta de crecimiento. • Enuresis nocturna y/o diurna. • Babco. 	<ul style="list-style-type: none"> • Las contracturas y dislocaciones son debidas a las alteraciones del tono muscular y a los problemas para mover las articulaciones. • Los problemas de comunicación pueden deberse a un bajo nivel intelectual y/o por dificultades en la articulación de las palabras. Estas últimas tienen que ver con la capacidad para controlar los músculos fonatorios: lengua, paladar y cavidad bucal. • Los problemas para tragar y masticar están relacionados con las dificultades en el habla y el lenguaje. Las dificultades para alimentarse pueden desembocar en desnutrición, haciéndolas más vulnerables a las infecciones y a los problemas del crecimiento.

Atendiendo a la afectación diferencial de las extremidades, se divide en *hemiplejía*, *diplejía*, *monoplejía* o *tetraplejía*, cuando existe parálisis de los miembros

(Hagberg et al. 1975), o bien, si se trata de dificultad en el movimiento, se clasifica en *hemiparesia*, *diparesia*, *monoparesia* o *tetraparesia*, respectivamente.

La Organización Mundial de la Salud propuso en 1980 clasificar la PC teniendo en cuenta una graduación de la gravedad, en cuatro niveles, según la afectación de las actividades de la vida diaria, es decir, la intensidad de apoyos necesarios y de dependencia. El grado 1 supone movimientos torpes pero que no alteran el funcionamiento de la vida diaria. En el grado 2 la persona puede sujetarse y andar sin ayuda, pero se aprecia cierta alteración de la vida diaria. En el grado 3, a los 5 años no puede andar sin ayuda, aunque sí reptar y mantener la postura. En el último estadio (grado 4), carecen de función motora.

La etiología es un criterio de clasificación para Veelken et al (1993), que distinguen entre causas prenatales (exposición de la madre a virus, infecciones o rayos X, alto riesgo de aborto, incompatibilidad del RH sanguíneo, etc.), perinatales (anoxia, traumatismos, hemorragia intracraneal, etc.) y postnatales (traumatismos, enfermedades infecciosas, meningitis, accidentes cardiovasculares, etc.).

REPERCUSIONES EN EL ENTORNO FAMILIAR

La presencia de un niño/a con PC altera, en mayor o menor medida, la vida familiar dependiendo del grado de dependencia (Mackie et al, 1998). Cuando éste es elevado, requieren grandes cuidados y ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, cuidados que recaen en la familia, la mayoría de las veces, en la madre. Pero, además, la presencia de un hijo/a con discapacidad, como ocurre con estos niños, supone una quiebra en el proyecto vital compartido por la familia, no sólo por el desgaste físico originado por su cuidado, sino también por las repercusiones psicológicas y sociales que implica enfrentarse a

una realidad que desmiente las expectativas iniciales (Gómez González y Alonso Torres, 1999).

Los primeros momentos

La madre y/o el padre suelen ser los primeros en detectar que hay una anomalía en el curso del desarrollo de su hijo/a, lo que les lleva a consultar al pediatra del niño/a. Se puede decir casi con seguridad que el momento más difícil para la familia abarca desde que surge la sospecha de que algo va mal hasta la comunicación del diagnóstico; nadie está preparado para tener un hijo/a con PC por lo que se sentirán desbordados por la información recibida y los sentimientos que ésta suscita. Es muy posible que el momento en que se informa del diagnóstico sea la culminación de un proceso percibido como interminable en el que el niño/a ha pasado por distintos especialistas sin que ninguno de ellos haya dado una respuesta satisfactoria a los interrogantes planteados por la familia. Tal peregrinación crea sentimientos ambiguos (confusión, temor, negación...) y conflictos que anticipan el proceso de duelo, cuyo inicio viene a coincidir con el momento en que se tiene la certeza de la PC (Gómez González y Alonso Torres, 1999).

El futuro del niño/a depende en gran medida de la forma en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad. Los primeros momentos, tras la confirmación del diagnóstico, se viven con gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. Los padres señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas (Lambrenos, et al. 1996); experimentan una ver-

Proceso de Duelo

1. Confusión. La comunicación del diagnóstico crea un estado de shock que impide a los padres comprender lo que les están diciendo.
2. Pérdida. Cuando una pareja tiene un hijo/a, espera que éste sea *el niño/a ideal*. En esta etapa, los padres sienten que han perdido al hijo/a perfecto.
3. Negación. Los padres se niegan a aceptar que su hijo tenga una dolencia crónica como la parálisis cerebral. Aparecen pensamientos del estilo "*no es verdad*", "*esto no me puede pasar a mí*", "*tiene que haber un error*", "*se han confundido*"...
4. Enfado, cólera, resentimiento, culpa. Los padres se rebelan ante el destino. Si tienen creencias religiosas, la ira se dirige hacia Dios con preguntas del estilo "*¿por qué yo?*". También pueden aparecer sentimientos de culpabilidad, la sensación de que se ha hecho algo mal.
5. Asimilación y aceptación. La familia es capaz de enfrentarse a la situación, encarar sus problemas con realismo y buscar soluciones eficaces.

dadera pérdida, la del hijo/a que esperaban, que estaba revestido en su imaginación de un completo paquete de características físicas y psicológicas, y con un futuro esbozado, a menudo, con muchos detalles: escuela, universidad, trabajo, juegos, deporte... La familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo/a (sentimientos de pérdida) y acoger al nuevo que trae unas demandas específicas (asimilación y aceptación), es decir, debe elaborar el duelo. La forma en que los profesionales la comunican tiene una influencia importante en las impresiones y reacciones iniciales. Hay padres que expresan quejas por la falta de sensibilidad, la insuficiencia de información o los diagnósticos contradictorios, circunstancias que aumentan los sentimientos de confusión, temor e incertidumbre.

La negación de la realidad puede llevar a los padres a consultar a otros médicos y especialistas que les den otro diagnóstico distinto. La búsqueda de una

solución mágica puede conducir a la familia a otro peregrinaje por distintos profesionales que desmienta el diagnóstico o proporcionen la cura. Este recorrido les puede llevar, incluso, a probar terapias alternativas y caer en manos de incautos que prometen el desenlace deseado sin ninguna garantía científica.

Una vez asumida la PC, la familia entra en un proceso de normalización que varía de unos casos a otros. Tal proceso puede desembocar en la aceptación de la discapacidad, la resignación o el rechazo. Si nos atenemos a las aportaciones del estudio *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados*, elaborado por EDIS, Equipo de Investigación Sociológica, para el Imsero, la respuesta de los distintos miembros de la familia dependerá de múltiples factores, como los rasgos de la personalidad y el estado de ánimo de cada uno de sus miembros o la gravedad del diagnóstico y pronóstico (Gómez González y Alonso Torres, 1999).

En cuanto a las relaciones entre el padre y la madre, éstas atraviesan por altibajos y diversos ajustes hasta que se adaptan a la nueva situación. Cada uno resuelve su duelo de una manera distinta y las discrepancias en la manera de afrontarlo generan sentimientos contradictorios y pueden ser fuente de conflictos en la pareja. Cuando esto sucede, se producen e menudo discusiones ocasionadas por afrontar de forma diferente la discapacidad del hijo/a; sentimientos de frustración cuando la madre no puede disfrutar de los momentos de intimidad por sobrecarga de trabajo o celos del padre porque aquélla dedique más tiempo al cuidado del hijo/a enfermo que a disfrutar de momentos en común. Otras veces se manifiestan actitudes escapistas en uno de los progenitores, el deseo de huir de la situación ante el rechazo suscitado por la discapacidad. Si se logran superar conflictos, las relaciones entre el padre y a madre saldrán beneficiadas. En cualquier caso, la PC actúa de catalizador en las relaciones entre los padres. Sólo si se parte de un conflicto inicial puede desembocar en ruptura. Si por el contrario mantienen una relación satisfactoria, la pareja saldrá reforzada.

Relación entre las actitudes de la familia y el desarrollo infantil

Las actitudes que adoptan los padres ante la experiencia de tener un hijo/a con PC depende de múltiples factores personales y sociales. Partiendo de la teoría de Hovland y Rosenberg (1960), que concibe la actitud como la congruencia entre el afecto y las creencias ante un objeto u evento, Romero y Celli, de la Universidad de Zulia (Venezuela) realizaron, en 2004, una investigación que describe las actitudes de las madres ante la experiencia de vivir la PC de su hijo, teniendo en cuenta los componentes

afectivos, cognitivos y conductuales de cada actitud. La autora aplicó la "Escala de Actitud para Parálisis Cerebral" (Celli y Romero, 2000) a una muestra formada por 50 madres de niños con esta afección y edades comprendidas entre 3 y 70 meses, que, en 2002, estaban asistiendo a instituciones de Educación Especial en el estado venezolano de Zulia. Los resultados confirmaron la teoría en virtud de la cual la congruencia entre las creencias y el afecto predice una conducta más estable que, a su vez, favorece el desarrollo integral en el niño/a con PC, es decir, las actitudes positivas hacia el niño/a y su futuro mejora su evolución. Por el contrario, este desarrollo del niño/a puede verse entorpecido por las actitudes proteccionistas de las familias y de las propias instituciones (Gómez González y Alonso Torres, 1999). A menudo, a los padres les cuesta asumir que su hijo/a crece, siendo la adolescencia la etapa más difícil de asimilar. Tienen que ser conscientes de que su hijo/a debe ir asumiendo las responsabilidades propias de su edad y capacidades. Se observa que cuanto mayor es la dependencia y necesidad de cuidados personales, mayor es, también, el peligro de que el padre y/o la madre vayan asumiendo tareas y responsabilidades que les corresponderían al hijo/a con PC. Es preciso que todos y cada uno de los miembros de la familia aprendan a negociar roles y que vayan viviendo cada etapa de la vida con los cambios naturales y sociales propios de cada una de ellas.

Cuando la Parálisis Cerebral es causa de dependencia

Los cuidados que precisan algunos niños/as con parálisis cerebral pueden ser muy intensos y extenderse a lo largo del día. Hasta épocas muy recientes, ha sido la madre la que se ocupaba, casi

exclusivamente, de atender al niño/a con PC, aunque los demás miembros de la familia pudieran colaborar en determinados momentos. No obstante, cada vez hay más padres que se implican en los cuidados y educación del niño/a.

Se dispone de una importante evidencia científica que describe los problemas de salud de los cuidadores, centrados, sobre todo, en la interacción de las madres con hijos con PC. En ellos se demuestra la relación entre esta circunstancia con la salud mental y el estrés, así como la asiduidad con la que solicitan apoyo profesional para reducir su ansiedad (Horiguchi et al. 1999, Mobarak, et al. 2000).

Dos consecuencias que puede sufrir la persona encargada de la atención de niños/as (o adultos) dependientes y con PC: la interdependencia emocional y el síndrome del cuidador quemado (Gómez González y Alonso Torres, 1999).

La interdependencia emocional se manifiesta en una necesidad constante de estar juntos, para evitar peligros imaginarios, así como en la imposibilidad del cuidador de desconectar de la situación incluso cuando se encuentra en momentos de esparcimiento. El cuidador/a se siente imprescindible, lo que se manifiesta a través de signos de tipo cognitivo, conductual y emocional. Así, pueden aparecer pensamientos casi obsesivos del tipo “*nadie le entiende como yo*”, “*si no le doy yo de comer, se ahogará*”, etc. que se ven reforzados por el miedo del niño/a a encontrarse desvalido si no le atiende su cuidador/a habitual. Consecuencia y causa de estos pensamientos es la dedicación casi exclusiva a la atención del hijo. En caso de grave dependencia del hijo/a, los cuidados pueden ser tan absorbentes que el cuidador/a, con más frecuencia la madre, relegue a un segundo plano los demás aspectos de

su vida; se pueden dar casos de absentismo o abandono laboral; descuidar a los demás miembros de la familia; olvidarse de cuidarse a sí mismo o reservar tiempo para el cultivo de aficiones o relaciones sociales, entre otras conductas, sin olvidar la sobreprotección del hijo/a para evitar esos peligros imaginarios. Desde el punto de vista emocional, la interdependencia entre la persona con PC y el cuidador/a se manifiesta en sentimientos de angustia y depresión cuando están separados el uno del otro. También aparecen sentimientos de culpa en el cuidador/a cuando participa en alguna actividad o evento al margen de las tareas de cuidado, culpabilidad que puede ir paradójicamente acompañada de la sensación de libertad y alivio, que, a su vez, refuerza, con posterioridad la sensación de culpa, es decir, entra en un círculo vicioso del que no sabe cómo salir.

El “*síndrome del cuidador quemado*” puede aparecer como consecuencia de la interdependencia que se acaba de describir. Tiene lugar cuando el cuidador/a principal llega al agotamiento y desgaste físico y psicológico debido a una dedicación intensa a la atención de su hijo/a. Es el efecto de una situación de estrés continuado y crónico que desemboca en una serie de síntomas físicos y psicológicos producidos por la sensación de falta de control de la situación.

La terapia de la conducta es muy útil para evitar que el cuidador se sienta desbordado por la situación. Es preciso que aprendan a desconectar, extinguiendo las conductas negativas (pensamientos obsesivos, pasar casi todo el tiempo con el hijo/a...) y adiestrarla para que cultiven otras áreas de la vida, independientes del cuidado (pareja, aficiones, amigos, etc). Pero, para ello, es deseable la detección precoz de las primeras manifestaciones.

Cuadro 2. Consecuencias de Síndrome del Cuidador Quemado

Deterioro de la salud física y la calidad de vida	Alteraciones Psicológicas	Deterioro de las Relaciones Sociales y Familiares
<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Cansancio. ⇒ Enfermedades. ⇒ Escaso autocuidado. ⇒ Dejadéz. ⇒ Ingesta de psicofármacos 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Malestar psicológico. ⇒ Depresión. ⇒ Sobrecarga. ⇒ Tensiones. ⇒ Sentimientos de culpa. ⇒ Desmotivación. ⇒ Sentimientos de rechazo del niño/a. ⇒ Irritabilidad. ⇒ Conductas estereotipadas. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Reducción de las relaciones sociales. ▪ Deterioro de las relaciones familiares y de pareja. ▪ Limitaciones de las actividades laborales _ problemas económicos. ▪ Tensiones cuidador-paciente por la forma de entender la PC, sobreprotección que colisionan con los deseos de libertad del paciente.

Consecuencias de las intervenciones múltiples. El Consentimiento Informado. El peligro que corren el padre y la madre de convertirse en terapeutas

La vida de un niño/a con PC, especialmente durante los primeros años, está marcada por la asistencia a distintos tratamientos (médicos, de atención temprana, etc.) en los que interviene un amplio número de profesionales. La falta de coordinación entre ellos impide que haya unas directrices comunes;

cada experto ofrece su opinión, dan su particular consejo u ofrecen su parecer sobre la forma de actuar. Entre los padres surge la confusión, que aumenta cuando los tratamientos propuestos por los especialistas interfieren entre sí. Hay que insistir en el derecho al consentimiento informado que asiste a toda persona y que, cuando estamos ante niños/as, se presta a través de su madre o su padre. Es el derecho a recibir una información completa y veraz sobre las intervenciones, en un lenguaje accesible que haga posible la decisión

sobre recibir o no el tratamiento propuesto.

Una de las primeras consecuencias sobre la vida familiar, cuando el niño acude a diversos tratamientos, es convertir el hogar con un hospital. La prioridad de los padres en estos momentos, es lograr que camine lo antes posible. Ante esta meta, es más que probable que se dejen en un segundo plano otros aspectos propios de las primeras etapas del desarrollo infantil, como la adquisición de habilidades sociales o de las destrezas escolares, como la lecto-escritura. Se confunden las tareas que pueda recomendar el fisioterapeuta con la transformación del ámbito familiar en una sala de tratamiento y el padre, la madre o ambos se convierten en terapeutas. Ésta es una de las situaciones en las que deben reaprender a ser padres, a disfrutar de su hijo/a al margen de las intervenciones terapéuticas. Es necesario reducir la ansiedad y frustración que les produce no ver resultados inmediatos y fomentar en ellos el cultivo de actividades y aficiones placenteras que impida la creación de un ambiente familiar marcado por las pautas médicas. El bienestar de los padres y la realización de actividades ajenas a los tratamientos serán también beneficioso para el niño/a con PC y sus hermanos/as, pues contribuye a crear un ambiente de naturalidad y calidez en toda la familia.

El papel de los hermanos

Los hermanos/as, cuando son pequeños, no comprenden por qué sus padres no les dedica más tiempo y presta buena parte de su atención a un hermano/a que, en muchos casos, es mayor que ellos/as. Hay que explicarles en un lenguaje comprensible, de acuerdo con sus edades, el significado de la parálisis cerebral y responder a todas las pregun-

tas que vayan surgiendo, para, así, evitar que sientan abandonados o crean que les relegan a un segundo plano por haber hecho algo malo. No es bueno ocultarles lo que ocurre a su alrededor con la intención de protegerlos, sobre todo si ven que su padre y su madre están preocupados.

Es preciso estar atentos para detectar los cambios de comportamiento y en el estado de ánimo y, así, eliminar conductas inapropiadas (hiperactividad, agresividad, disminución del rendimiento escolar, etc.) o estados de ánimo negativos.

Las relaciones entre los hermanos mejoran cuando comparten juegos, por lo que es beneficioso animarles a ello, aunque sin forzarles a llevar a cabo actividades que les produzcan angustia. Si desde el principio perciben un ambiente acogedor, será más fácil que acepten a su hermano, perciban el desarrollo de sus vidas con normalidad y se prevengan sentimientos de angustia y depresión.

En ocasiones, ante el afán de favorecer la participación de todos, existe el peligro de abrumar a los hermanos con tareas y responsabilidades por encima de las capacidades de sus edades, implicándoles en el cuidado del hermano/a con discapacidad.

Cuando el nivel de dependencia es elevado, entre los padres son frecuentes la ansiedad y depresión ante la incertidumbre que surge por no saber quién se va a ocupar del hijo con PC cuando ellos falten. Existe el riesgo de transmitir a los otros hijos/as el desasosiego que les suscita el futuro, haciéndoles responsables del mismo y que sientan que su porvenir está hipotecado. Por ello, es de vital importancia saber deslindar hasta dónde es bueno que ayuden en casa y cuándo una demanda excesiva les impide desarrollar su propio proyecto vital.

La promoción de la autonomía y actitudes independientes no sólo debe dirigirse al hijo/a con PC, sino también al resto de sus hermanos/as.

Atención a las Situaciones de Dependencia

El 14 de diciembre se aprobó la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en cuya Exposición de Motivos se reconoce la necesidad de atender a las personas que, "por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía". Aunque, como ya se ha expuesto en este artículo, no todas las personas con PC son dependientes, que duda cabe que esta ley puede resolver la situación de muchas familias en las que uno de sus miembros tiene una discapacidad grave que les impide desenvolverse con autonomía en su vida cotidiana. La diferencia esencial de esta norma con respecto a otras, estatales y autonómicas, que regulan la atención a la discapacidad es el reconocimiento de la promoción de la autonomía personal y la atención de las situaciones de dependencia como un derecho subjetivo, cuyo ejercicio debe ser garantizado en todo el territorio del Estado español.

En su artículo 15, recoge el catálogo de servicios previsto para hacer efectivo tal derecho; servicios que habrán de estar integrados en la Red de Servicios Sociales de las CC.AA. Cuando dentro de la Red de Servicios Sociales no se disponga del servicio público o privado concertado adecuado para responder a las necesidades del beneficiario/a, se le concederá una prestación económica vinculada a la adquisición de un servicio pri-

vado que no esté integrado en la Red (Artículo 17). Además de preverse una serie de servicios para la atención de las personas con dependencia mayores de 3 años y sus familias (servicio de ayuda a domicilio, centros de día y de noche, así como servicios de atención residencial), la Ley contempla la creación de servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal.

La necesidad de cuidados y apoyos especiales de las personas con PC implica un desembolso económico importante, no sólo porque tengan que recibir tratamientos específicos o acudir a servicios que no siempre están dentro del sistema público social y sanitario, sino también porque, como ya se expuso más arriba, los cuidados que precisa el niño/a son tan intensos que, con frecuencia, la madre abandona su puesto de trabajo para ocuparse de él /ella. Ante esta situación, el artículo 18 de la Ley de Dependencia recoge una prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales. Para recibir esta prestación, se requiere que el cuidador, que podrá ser o no, un familiar, cumpla las normas de afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social. Este mismo artículo contempla la elaboración de programas de formación e información, así como medidas para atender los períodos de descanso. Otra prestación económica incluida en la Ley es la destinada a las personas con gran dependencia que tengan que contratar una asistencia personal para el acceso a la educación, al trabajo y, en definitiva, para hacer que su vida gane en autonomía.

La Disposición Adicional 13 hace referencia a la protección de los menores de 3 años, cuya inclusión en la Ley fue objeto de un importante debate. En este período vital, se hace especial hincapié

en los servicios de atención a domicilio, así como en las prestaciones económicas vinculadas a la prestación de servicios y para cuidados en el entorno familiar. En cualquier caso, se elaborará un plan de atención integral en el que se dé respuesta a las necesidades y demandas de este colectivo.

El reconocimiento del derecho subjetivo que permite acceso a estos servicios requiere la valoración de la dependencia. Se prevén tres grados de dependencia, en función de la autonomía y necesidad de ayuda, cada uno de los cuales dividido en dos niveles. La aplicación de la Ley se hará de forma progresiva durante los ocho años siguientes a su entrada en vigor, dando prioridad en los primeros años a las situaciones más graves. Así, el primer año se atenderán a quienes sean valorados en el Grado III de Gran Dependencia, en sus dos niveles 1 y 2.

CONSIDERACIONES FINALES

La PC engloba un conjunto heterogéneo de personas con síntomas muy diferentes que tienen en común la presencia de alteraciones motoras que afectan al tono muscular, la postura y el movimiento. La variabilidad de esta afección dificulta la descripción de la situación a la que se enfrentan las personas afectadas y su entorno familiar.

El nacimiento de un niño/a al que se le diagnostica una discapacidad, como la PC, supone cambios de gran trascendencia en el sistema familiar. Cuando una familia descubre que su hijo/a tiene PC, todos sus miembros sufren una conmo-

ción emocional hasta que asumen la noticia. El abanico de sentimientos varían de unos a otros y a lo largo del tiempo, y pueden ir desde ansiedad, incertidumbre, hasta, en casos extremos, el rechazo del niño/a. Una vez superada las primeras impresiones, se deben adaptar las costumbres de la familia a las necesidades del niño/a, pero evitando que la vida gire en torno a éste/a. Así, si éste tiene grandes necesidades de atención y cuidados, precisará de una persona que le dedique buena parte de su tiempo. Tradicionalmente, estos cuidados recaían en la madre, sin embargo, esto está cambiando. Cada vez hay más padres que se ocupan de sus hijos/as, no como una ayuda más a las madres, sino implicándose en la atención. Los cambios sociales, como la incorporación de la mujer al mercado laboral y su mayor participación en las distintas esferas de la sociedad, han hecho posible unas relaciones de pareja más igualitarias. Las leyes recientemente aprobadas que buscan una mejor conciliación de la vida familiar y laboral, no sólo han facilitado la vida a las mujeres, también han posibilitado a los hombres disfrutar de permisos de paternidad, elegir quién va a estar más tiempo con los hijos/as, con jornadas más flexibles, entre otras medidas.

Asimismo, destacar que la aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia constituye un hecho trascendental al reconocer el derecho subjetivo a recibir aquellos servicios y prestaciones sociales que satisfacen las necesidades de cuidados y promoción de la autonomía en situaciones de especial vulnerabilidad personal y sociofamiliar.

BIBLIOGRAFÍA

- Albright, A.L. (1996). *Spasticity and movement disorders in cerebral palsy*. *Journal of Children Neurology* 11 (Suppl 1): S1-S4.
- Artigas, J.; Brun, C.; Lorente, I. (1997). Deficiencia mental precedida de trastorno motor cerebral hipertónico transitorio. *Revista de Neurología* 25: 1013-5.
- Badawi, N.; Watson, L.; Petterson, B.; Blair, E.; Slee, J.; Haan, E., y Stanley, F. (1998). What constitutes cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 40: 520-7.
- Confederación ASPACE (2003). *Manual de intervención socio-familiar* (2003).
- Geralis, E. (1998). *Children with cerebral palsy: A parent's guide* (2a ed.). Bethesda, MD: Woodbine House.
- Gómez González, E., y Alonso Torres, J. (1999). *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados*. Colección Estudios e Informes, Inmerso.
- Hagberg, B.; Hagberg, G., y Olow I. (1975). *The changing panorama of cerebral palsy in Sweden 1954-1970 (I y II)*. *Acta Paediatrica Scandinavica*.
- Hagberg, B.; Hagberg, G., y Olow, I. (1996a). *The changing panorama of cerebral palsy in Sweden (VII)*. *Acta Paediatrica Scandinavica*.
- Hagberg, B.; Hagberg, G., y Olow, I. (1996b). *The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. Bilateral spastic forms in particular*. *Acta Paediatrica Scandinavica*.
- Low, N.L. (1972). *Cerebral palsy*. *Medical Clinics of North America* 56.
- Mutch, L.; Alberman, E.; Hagberg, B.; Kodama, K., y Perat, M.V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: Where are we and where are we going? *Developmental Medicine and Child Neurology* 34: 547-55.
- Nelson, K.B., y Ellenberg, J.H. (1982). Children who 'outgrew' cerebral palsy. *Pediatrics* 69: 529-36.
- Romero, R. y Celli, A. (2004). *Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral*. *ED*, abr. 2004, vol.11, no.1, p.68-79.
- Rosen, M.G., y Dickinson, J.C. (1992). The incidence of cerebral palsy. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 167: 417-23.
- Schiffrin, B.S. y Longo, L. D. (2000). William John Little and cerebral palsy. A reappraisal. *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology* 90: 139-44.
- Taudorf, K.; Hansen, F.J., Melchior, J.C., y Pederson, H. (1986). Spontaneous remission of cerebral palsy. *Neuropediatrics* 17: 19-22.
- Veelken et al (1993). Etiological classification of cerebral palsy in very low birthweight infants. *Neuropediatrics* 4: 74-6.
- Vining, E.P.; Accardo, P.J.; Rubenstein, J.E.; Farrell, S.E., y Roizen, N.J. (1976). Cerebral palsy. *American Journal of Disease of Children* 130: 643-9.