

UNIVERSIDAD
SIN BARRERAS

Guía para las personas que conviven con la espasticidad

CLAUDIA TECGLEN GARCÍA
(Coordinadora de la edición)

UNIVERSIDAD NACIONAL DE EDUCACIÓN A DISTANCIA
CONVIVES CON ESPASTICIDAD

UNIVERSIDAD SIN BARRERAS (0182007SB01A01)
GUÍA PARA LAS PERSONAS QUE CONVIVEN CON LA ESPASTICIDAD

Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los titulares del Copyright, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamos públicos.

© Universidad Nacional de Educación a Distancia
Madrid 2014

Librería UNED: c/ Bravo Murillo, 38 - 28015 Madrid
Tels.: 91 398 75 60 / 73 73
e-mail: libreria@adm.uned.es

© Claudia Tecglen García (coordinadora del proyecto), Dr. Miguel Aguilar Barberá, Luis Miguel Bascones Serrano, Javier Biurrun González, Luis Cayo Pérez Bueno, Margot Chacartegui Huch, Raúl Domínguez Ruiz de León, Dra. Inés Folgado Toranzo, Vanessa Fuentes Heredero, Dr. Marcel García Bach, Dra. Beatriz Gavilán Agustí, Sergio Lerma Lara, Dr. Ignacio Martínez Caballero, Juan Carlos Martínez García, Dr. Javier Martínez Gramage, Verónica Martorell Martínez, Víctor Muñoz Banda, Jesús Muyor Rodríguez, Dra. Margarita Pascual Darlington, Alejandra Pereira Calvo, Juan Carlos Ramiro Iglesias, Ana Sebastiá Mengod, Carlos Velasco Merino y Sol Villén Esteban.

© Ilustración de cubierta: Darío Goldentaer

ISBN: 978-84-362-6718-1
Depósito legal: M-15491-2014

Primera edición: mayo de 2014
Primera reimpresión: noviembre de 2014

Impreso en España - Printed in Spain
Maquetación: Imprenta Nacional de la AEBOE
Impresión y encuadernación: Imprenta Nacional de la AEBOE
Avda. de Manoteras, 54. 28050 Madrid



ÍNDICE

PRÓLOGO	13
INTRODUCCIÓN: EL PORQUÉ DE ESTA GUÍA	15
Agradecimientos	17
Equipo de trabajo	19
1. CONVIVIR CON LA ESPASTICIDAD: LA PERSPECTIVA DE LA NEUROLOGÍA (Dr. Miquel Aguilar Barberá)	23
1.1. Qué se entiende por ESPASTICIDAD	23
1.1.1. Cuándo, cómo y por qué aparece la ESPASTICIDAD	24
1.1.2. La ESPASTICIDAD ¿está presente siempre o es variable?	25
1.1.3. ¿Hay muchas personas que sufren ESPASTICIDAD?	25
1.1.4. ¿Puede evitarse la ESPASTICIDAD?	26
1.1.5. ¿Puede desaparecer la ESPASTICIDAD?	26
1.1.6. ¿Se puede vivir con ESPASTICIDAD y gozar de buena calidad de vida?	27
1.2. ¿Cómo detectar la ESPASTICIDAD?	27
1.2.1. No toda la Hipertonía es ESPASTICIDAD	28
1.2.2. ¿Puede ser útil la ESPASTICIDAD?	28
1.2.3. ¿Cuáles son los inconvenientes de la ESPASTICIDAD y cuan- do debe actuarse sobre ella?	29
1.2.4. ¿Cómo valorar la ESPASTICIDAD?	30
1.2.5. ¿Quién debe actuar para mejorar la ESPASTICIDAD?	31
1.2.6. ¿Cuándo se debe actuar sobre la ESPASTICIDAD?	31
1.3. ¿Cuál es el tratamiento de la ESPASTICIDAD?	32
1.3.1. Objetivos del tratamiento de la ESPASTICIDAD	33
1.3.2. ¿Qué factores pueden agravar la ESPASTICIDAD?	33
1.4. Tratamiento farmacológico de la ESPASTICIDAD, beneficios y riesgos	34
1.4.1. Recomendaciones para la utilización de fármacos anties- pásticos orales	34

1.4.2. Los fármacos más utilizados para el tratamiento oral de la ESPASTICIDAD	35
1.5. Los bloqueos neuromusculares en el tratamiento de la Espasticidad: El papel de la Toxina Botulínica (TB)	37
1.5.1. Toxinas Botulínicas disponibles en el tratamiento de la espasticidad	38
1.5.2. Ventajas e inconveniente de la TB en el tratamiento de la espasticidad	38
1.5.3. ¿Cuál es el mecanismo de acción de la Toxina Botulínica (TB)?	39
1.5.4. ¿Cuáles son los problemas locales de la espasticidad que pueden ser tratados con la Toxina Botulínica?	41
1.5.5. Recomendaciones en el uso de la Toxina Botulínica en el tratamiento de la ESPASTICIDAD	41
1.5.6. Seguridad en el tratamiento con Toxina Botulínica en la espasticidad	45
1.6. El equipo multidisciplinar en el tratamiento de la espasticidad	47
2. REHABILITACIÓN DE LA ESPASTICIDAD DESDE UN EQUIPO MULTIDISCIPLINAR (Dra. Inés Folgado Toranzo)	49
2.1. El médico rehabilitador como coordinador de las unidades de tratamiento	49
2.1.1. El médico rehabilitador	49
2.2. Tratamiento de las espasticidad en el niño	50
2.2.1. Patologías propias de la infancia	50
2.2.2. Qué es la rehabilitación infantil	52
2.2.3. El tratamiento del niño con espasticidad abordado desde un equipo multidisciplinar	54
2.3. Tratamiento de la espasticidad en el adulto por el médico rehabilitador	58
3. FISIOTERAPIA DE LA ESPASTICIDAD (Sergio Lerma Lara, Dr. Javier Martínez Gramage y Ana Sebastiá Mengod)	61
3.1. Fisioterapia en niños	61
3.1.1. Métodos de Neurorehabilitación basados en la evidencia científica	61
3.1.2. Beneficios y limitaciones	72
3.1.3. Conclusiones	73

3.2. Fisioterapia en el adulto con espasticidad	74
3.2.1. Fisioterapia en situaciones agudas	74
3.2.2. Fisioterapia en fase subaguda	76
3.2.3. La Fisioterapia como compañera de viaje	78
3.2.4. La fisioterapia como aliada contra el dolor	80
3.2.5. Conclusiones	80
4. ANÁLISIS DEL MOVIMIENTO (Sergio Lerma Lara)	81
4.1. Procedimientos en Análisis del Movimiento	82
4.2. Aplicaciones del Análisis Tridimensional del Movimiento en espasticidad	83
5. TRATAMIENTO QUIRÚRGICO DE LA ESPASTICIDAD (Dr. Marcel García Bach)	87
5.1. Técnicas lesivas	87
5.2. Técnicas de neuromodulación	88
5.3. Preguntas frecuentes	91
6. ESPASTICIDAD Y DOLOR (Dr. Marcel García Bach)	93
7. ASPECTOS MUSCULO-ESQUELÉTICOS RELACIONADOS CON LA ESPASTICIDAD (Dr. Ignacio Martínez Caballero)	95
7.1. El papel del especialista en Neuro-Ortopedia	97
7.2. Los diez principios del manejo terapéutico	100
7.3. Espasticidad en la infancia. Introducción al manejo de la espasticidad infantil	103
7.4. La espasticidad en la edad adulta. Introducción al manejo del paciente con espasticidad adulto	108
7.5. Deformidades frecuentes relacionadas con la espasticidad y sus soluciones	109
7.5.1. Miembros inferiores	109
7.5.2. Miembros superiores	112
8. TRATAMIENTOS MILAGRO. ¿CÓMO PROTEGERNOS DE ELLOS? (Claudia Tecglen García)	113
9. EL PAPEL DE LA NEUROPSICOLOGÍA EN LA ESPASTICIDAD (Dra. Beatriz Gavilán Agustí)	117
9.1. Consecuencias de un daño cerebral	118

9.2. Cómo trabaja el neuropsicólogo	120
9.3. Por qué es tan importante una evaluación neuropsicológica	121
9.4. La rehabilitación neuropsicológica	122
10. LAS PERSONAS ANTE EL DIAGNÓSTICO DE LA ESPASTICIDAD (Dra. Margarita Pascual Darlington)	125
10.1. Introducción	125
10.2. Ante el diagnóstico de la espasticidad	125
10.2.1. Primera etapa	125
10.2.2. Segunda etapa	126
10.2.3. Mi reacción entonces ¿es normal?	130
10.2.4. En definitiva ¿qué puedo hacer para una mejor adaptación?	131
11. SEXUALIDAD Y ESPASTICIDAD: DIVERSIDAD EN EL PLACER (Claudia Tecglen García)	133
11.1. La autoimagen: algo que potenciar	134
11.2. Posibles dificultades a la hora de vivir la sexualidad y/o la práctica del acto sexual	136
11.3. La sexualidad territorio sin límites: más allá del coito	138
11.4. Cuando las condiciones físicas hacen necesaria la figura de una tercera persona para disfrutar de la sexualidad: el asistente sexual	139
11.5. Preguntas frecuentes	139
12. EL PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL (Jesús Muyor Rodríguez)	145
13. LA DISCAPACIDAD: UNA CUESTIÓN DE DERECHOS (Jesús Muyor Rodríguez)	151
13.1. Consideraciones generales	151
13.2. Los servicios sociales como un derecho	152
14. LA EDUCACIÓN, UN DERECHO FUNDAMENTAL PARA LAS PERSONAS CON ESPASTICIDAD. LAS LEYES QUE SE DEBEN CUMPLIR (Juan Carlos Ramiro Iglesias)	163
14.1. Legislación que garantiza el derecho y la igualdad de oportunidades del alumno con discapacidad	163

15. ADAPTACIONES Y RECURSOS PARA ESTUDIANTES CON ESPASTICIDAD EN LA UNED (Alejandra Pereira Calvo)	185
15.1. Algunos datos sobre la UNED	186
15.1.1. Estudiantes con discapacidad matriculados	186
15.1.2. Proceso de gestión de adaptaciones	189
15.2. Adaptaciones en los procesos de aprendizaje y evaluación para estudiantes con espasticidad	191
15.2.1. Adaptaciones referidas al formato, tiempo y modalidad de examen	196
15.2.2. Adaptaciones referidas al formato de respuestas al examen	196
15.2.3. Adaptaciones referidas al uso de mobiliario, recursos técnicos y/o materiales en el examen	196
15.2.4. Adaptaciones referidas al acceso físico al centro asociado y/o a la ubicación para la realización del examen	197
15.2.5. Adaptaciones referidas al apoyo o ayuda personales en el examen	198
15.2.6. Adaptaciones en el proceso de aprendizaje	199
15.3. Proceso de solicitud y gestión de las adaptaciones	199
16. LAS PERSONAS CON ESPASTICIDAD ANTE EL EMPLEO (Verónica Martorell Martínez y Claudia Tecglen García)	203
16.1. La espasticidad ¿es una limitación a la hora de trabajar? ..	204
16.2. La contratación de personas con discapacidad	205
16.2.1. Marco para el empleo de personas con discapacidad ...	207
16.2.2. ¿Qué ventajas tiene para el empresario que contrata a las personas con espasticidad? Los contratos incentivados	208
16.3. Nuevas tecnologías como clave de inclusión laboral: el teletrabajo	211
16.4. ¿Puedo jubilarme con anticipación por tener espasticidad?	212
17. TESTIMONIOS	215
17.1. La sal de la diferencia, por Luis Miguel Bascones	215
17.2. La necesidad de adaptación para ser feliz, por Carlos Velasco	222

17.3. La felicidad como objetivo vital, por Juan Carlos Martínez	226
17.4. El niño de mis ojos, por Margot Chacartegui	235
17.5. A pesar de todo, mi vida es normal, por Sol Villén	240
17.6. Mi fiel amiga la espasticidad, por Vanessa Fuentes	243
17.7. La necesidad de mirar con otros ojos, por Víctor Muñoz ..	249
17.8. Aliento de vida, por Javier Biurrun	252
17.9. El aprendizaje de la convivencia, por Claudia Tecglen.....	257
18. BIBLIOGRAFÍA	265
19. ANEXOS	283
19.1. Anexo I: Directorio y enlaces de interés (Jesús Muyor Rodríguez)	283
19.2. Anexo II: Preguntas frecuentes: pacientes con parálisis cerebral infantil (Dr. Ignacio Martínez Caballero)	288
19.3. Anexo III: Enlaces de interés UNED (Alejandra Pereira Calvo)	305

PRÓLOGO

En el activismo de la discapacidad —aquella parte de la comunidad que se moviliza socialmente para cambiar de forma estructural las condiciones de vida y de ciudadanía de las personas con discapacidad y sus familias—, tenemos la firme convicción de que son estas, las personas con discapacidad, las que han de erigirse en los agentes de su propio proceso de inclusión. Ya no es lo público, en cualquiera de sus prolijas emanaciones, una Administración, una ley, un dispositivo, una prestación, tanto da, la instancia responsable de que las personas con discapacidad alcancen un grado de desarrollo humano y participación comunitaria satisfactorio, que no se vea condicionado ni entorpecido por el hecho de la discapacidad, que no sería en adelante más que algo episódico que no define ni agota a la persona.

La emancipación es individual, sí, pero los apoyos para que esa inclusión sea real y efectiva, han de ser colectivos. Y en todo esto, el movimiento asociativo de la discapacidad ha de ser un acompañante activo de ese proceso.

Sentado esto, que debería impregnar cualquier acción en materia de discapacidad, se trataría de determinar cómo han de venir dados esos apoyos. En su provisión, desde luego, lo público tiene una responsabilidad primordial, en cuanto es el garante último de que la vida en comunidad discurra para todos sus miembros por unos derroteros de decencia y dignidad mínimas. Pero lo público, no es el único estamento, ni mucho menos, llamado a proporcionar esas garantías. Está la propia sociedad, las personas a título individual y colectivo, que conscientes y activas, de modo aislado u organizadamente, asumen su cuota de responsabilidad. De ahí surge, en el caso de la discapacidad, el activismo y el movimiento social que lo sostiene y anima.

Un movimiento cívico que no actúa solo en el plano político, como promotor de un cambio social a su juicio tan ineludible como impostergable, sino que también adquiere el estatuto de proveedor de esos apoyos; a la dimensión política, se agrega, de grado o forzadamente, la gestora. La mutua ayuda entre personas que experimentan situaciones análogas y poseen



comunidades de intereses, que vienen determinadas por presentar una misma discapacidad o efectos similares de discapacidades distintas.

En esa estela se inscribe esta publicación, GUÍA PARA LAS PERSONAS QUE CONVIVEN CON LA ESPASTICIDAD, elaborada por la entidad Convives con Espasticidad, que preside Claudia Tecglen. Un conjunto de personas que presentan (o preocupadas por) las consecuencias del fenómeno de la espasticidad que se reúnen para promover una realización —un logro, si nos atenemos a sus sobrados méritos—, inexistente hasta ahora, que consiste en esencia en generar y ordenar conocimiento extenso y valioso sobre esta realidad para ponerlo al servicio de una comunidad amplia, que lo va a encontrar sumamente útil a la hora de encarar la mejor gestión de sus respectivas vidas, en la que la espasticidad es un elemento presente.

Las propias personas se movilizan para prestar apoyo a otras personas, colectivizando aquello que es siempre el primer factor de cambio y avance, el conocimiento, antesala de la decisión y presupuesto de la acción. No un conocimiento estático, que se admira de sí mismo, o estático, que celebra su mera existencia, sino un conocimiento instrumental, con efectos expansivos, que provee de herramientas eficaces a individuos concretos que con él, asimilándolo y ampliándolo, podrán manejar de mejor modo sus proyectos de vida.

Esta guía certifica la validez de la afirmación del comienzo, la responsabilidad del proceso de inclusión es personal, los apoyos colectivos, el movimiento asociativo un acompañante activo. Son las propias personas con espasticidad —es por cierto la única posición moral aceptable— las que deben estar en situación de debatir y resolver sus propias vidas, sabiendo que por su diversidad el entorno les va a imponer, les impone de hecho, unas condiciones exorbitantes, rayanas en lo usurario que adoptan la forma de exclusión, desigualdad y debilidad de derechos. Para atenuar esa dureza ambiente, se precisan apoyos, de toda índole, pero ninguno más genuino que los que proceden de otras personas en similar situación, que actúan aunada y organizadamente movidos por una intensa pulsión solidaria.

LUIS CAYO PÉREZ BUENO

Presidente

*Comité Español de Representantes de Personas
con Discapacidad (CERMI)*

INTRODUCCIÓN: EL PORQUÉ DE ESTA GUÍA

En el siglo XVIII un grupo de hombres de ciencia decidieron dar la espalda a las antiguas fuentes de conocimiento y se propusieron reunir en una magna obra todo el saber científico de la época. Desde el conocimiento osaron cambiar el paradigma con que la sociedad afrontaba su mundo creando para ello la primera Enciclopedia.

Con una pretensión mucho más humilde que la de los antiguos ilustrados y envueltos en la motivación de paliar la carencia de manual alguno donde personas con espasticidad, familiares y expertos pudieran encontrar consejo, se ha logrado reunir a un notable elenco de expertos entregados y dispuestos a redactar, compilar e hilar la escasa y dispersa información existente. Un proyecto tan ambicioso como noble con dos pilares y premisas indiscutibles: rigor y cercanía.

El objeto es recopilar en un único documento la mayor información posible para que cualquier persona que convive con espasticidad pueda encontrar no solo las respuestas, sino las preguntas que muchas veces no se hacen por falta de información.

Los temas médicos y clínicos están tratados con la seriedad que los mejores profesionales, maestros en cada una de sus disciplinas, pueden ofrecer con la garantía de quien combate habitualmente con la espasticidad, utilizando para ello un lenguaje claro, exquisitamente cuidado y ejerciendo desde el texto una divulgación cátedra y amable.

Se aborda con la misma importancia también el aspecto social, bajo el paraguas a veces incomodo de la realidad evitada. Se trata de forma natural temas como el sexo o la educación universitaria y recalcando que la discapacidad es una cuestión de derechos. Para que se reconozcan esos derechos también se recopilan las leyes que obligan a que se respeten en el ámbito de la educación, a la vez que se destacan importantes cuestiones sobre el empleo, imprescindible para la inclusión en la sociedad de cualquier persona, planteando si las limitaciones no pueden ser a veces meros dogmas teóricos.

Los testimonios son de una tremenda utilidad vital, ejemplarizantes para personas con espasticidad, cuidadores o cualquier persona que se acerque a ellos. El crisol de vivencias enseña, de primera mano, lecciones que solamente pueden ser impartidas por aquellos que encaran diariamente la adversidad.

También se trata el tema de los tratamientos milagros pues quizás más importante que saber lo que debemos hacer es tener presente lo que NO debemos hacer.

En resumen, esta guía servirá para disipar muchas nieblas que seguro existen aún en el ámbito de las personas que conviven con la espasticidad y estoy seguro que no será un libro de estantería más, sino un volumen habitual sobre el escritorio para ser consultado con la frecuencia que los conocimientos permitan.

RAÚL DOMÍNGUEZ RUIZ DE LEÓN
Vicepresidente de *Convives con Espasticidad*
(2008-2013)

Agradecimientos

Tan sólo unas breves líneas para expresar la inmensa gratitud que tenemos, desde Convives con Espasticidad, a todas las personas que han hecho posible esta publicación. Se ha realizado un inmenso esfuerzo para poder elaborar este documento, del que estamos realmente orgullosos. Por ello, ¡GRACIAS! a todos y cada uno de los miembros del equipo multidisciplinar, un equipo del que ha sido un privilegio formar parte, pues lo conforman tanto profesionales del ámbito socio-sanitario, como las propias personas que viven y conviven todos los días con la espasticidad, protagonistas de la realidad que en este documento se recoge.

Como coordinadora, destacaría la humildad y la colaboración de todas las partes. Ha sido un honor y privilegio poder trabajar y conocer a este grupo de personas caracterizadas por su compromiso y su saber hacer en todo aquello que emprenden. Como persona con espasticidad, me gustaría que esta forma de colaborar activa y conjunta de profesionales y personas con espasticidad se trasladen a otras esferas en las que todavía no es habitual encontrarla.

Gracias también al CERMI Estatal y en particular a su presidente, Luis Cayo, encargado del prólogo de esta guía para personas que conviven con la espasticidad.

Gracias a la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) y concretamente al Servicio de UNIDIS porque gracias a su colaboración esta publicación se enmarca dentro de la colección «Universidad Sin Barreras» de esta gran Universidad, y muy especialmente gracias a Álvaro Jarillo, Vicerrector de Estudiantes, sin cuyo apoyo esto no hubiera sido posible.

Gracias al portal Discapnet por recoger en su sección de salud los contenidos de esta guía para que lo conozcan un mayor número de personas.

Gracias a todas las asociaciones que atienden a personas con espasticidad, medios de comunicación y demás entidades que darán difusión a la publicación, y que llevan apoyando las iniciativas de esta pequeña y humilde asociación desde el principio.

Gracias a los distintos patrocinadores, los cuales no han influido de modo alguno en la elaboración de los contenidos de esta guía.



Gracias a los socios de la entidad, a nuestros voluntarios y a todas las personas que creen en el proyecto.

Gracias a los profesionales que tratan personas con espasticidad y a sus cuidadores que con su esfuerzo hacen posible que estas personas convivan con espasticidad de la mejor manera posible. Esperamos que este documento les sea realmente útil.

Disculpad, pero me vais a permitir que de las gracias a mi padre quien me ayuda a vivir y a convivir con mi espasticidad día a día y apoya este proyecto desde el comienzo... Gracias papá, porque con tu apoyo y compañía me haces más fácil y llevadera esta convivencia con mi espasticidad.

Perdonad, si me dejo a alguien. En definitiva, gracias, gracias, gracias y mil gracias porque una vez materializado este proyecto estamos convencidos de que hemos alcanzado los objetivos propuestos: evitar, al menos en parte, que la desinformación y el azar puedan limitar una vida.

CLAUDIA TECGLÉN GARCÍA
Presidenta de *Convives con Espasticidad*

Equipo de trabajo

COORDINACIÓN DEL PROYECTO

Claudia Tecglen García

Presidenta de Convives con Espasticidad

Estudiante de Psicología de la UNED

CONVIVIR CON LA ESPASTICIDAD: LA PERSPECTIVA DE LA NEUROLOGÍA

Dr. Miquel Aguilar Barberá

Unidad de Trastornos del Movimiento y Espasticidad

Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Mutua de
Terrassa

REHABILITACIÓN DE LA ESPASTICIDAD DESDE UN EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

Dra. Inés Folgado Toranzo

Especialista en Medicina Física y Rehabilitación

Especialista en Discapacidad Infantil

Coordinadora Médica de la Unidad de Daño Cerebral Hospital Benito
Menni. Valladolid

Unidad de Rehabilitación Infantil. Hospital Beata María Ana. Madrid

FISIOTERAPIA DE LA ESPASTICIDAD

MÉTODOS DE NEURORREHABILITACIÓN BASADOS EN LA EVIDENCIA CIENTÍFICA

Ana Sebastiá Mengod

Fisioterapeuta Asociación Valenciana de Ayuda a la Parálisis Cerebral
(AVAPACE)

Dr. Javier Martínez Gramage

Fisioterapeuta

Investigador del Instituto de Investigación en Fisioterapia LAMCEU

Departamento de Fisioterapia de la Universidad CEU Cardenal

Herrera (Valencia)

FISIOTERAPIA EN EL ADULTO CON ESPASTICIDAD

Sergio Lerma Lara

Fisioterapeuta. MSc. Laboratorio de Análisis del Movimiento. Hospital

Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid

ANÁLISIS DEL MOVIMIENTO

Sergio Lerma Lara

Fisioterapeuta. MSc. Laboratorio de Análisis del Movimiento. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid

TRATAMIENTO QUIRÚRGICO DE LA ESPASTICIDAD

ESPASTICIDAD Y DOLOR

Dr. Marcel Garcia Bach

Jefe de Servicio de Neurocirugía, Hospital Universitari Mútua de Terrassa

ASPECTOS MUSCULO-ESQUELÉTICOS RELACIONADOS CON LA ESPASTICIDAD

Dr. Ignacio Martínez Caballero

Unidad de Neuro-Ortopedia. Servicio Traumatología y Ortopedia. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid

TRATAMIENTOS MILAGRO. ¿CÓMO PROTEGERNOS DE ELLOS?

Claudia Tecglen García

Presidenta de Convives con Espasticidad.
Estudiante de Psicología de la UNED

EL PAPEL DE LA NEUROPSICOLOGÍA EN LA ESPASTICIDAD

Dra. Beatriz Gavilán Agustí

Hospital Beata María Ana de Madrid

LAS PERSONAS ANTE EL DIAGNÓSTICO DE LA ESPASTICIDAD

Dra. Margarita Pascual Darlington

Hospital Beata María Ana de Madrid

SEXUALIDAD Y ESPASTICIDAD: DIVERSIDAD EN EL PLACER

Claudia Tecglen García

Presidenta de Convives con Espasticidad.
Estudiante de Psicología de la UNED

EL PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL

LA DISCAPACIDAD: UNA CUESTIÓN DE DERECHOS

Jesús Muyor Rodríguez

Docente-investigador. Centro Universitario de Trabajo Social.
Universidad de Almería

LA EDUCACIÓN UN DERECHO FUNDAMENTAL PARA LAS PERSONAS CON ESPASTICIDAD. LAS LEYES QUE SE DEBEN CUMPLIR

Juan Carlos Ramiro Iglesias

Exdirector general de políticas sectoriales de discapacidad, y responsable de accesibilidad del CENTAC (Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad)

ADAPTACIONES Y RECURSOS PARA ESTUDIANTES CON ESPASTICIDAD EN LA UNED

Alejandra Pereira Calvo

Técnica de Apoyo al Estudiante del Centro de Atención a Universitarios con Discapacidad de la UNED (UNIDIS)

LAS PERSONAS CON ESPASTICIDAD ANTE EL EMPLEO

Claudia Tecglen García

Presidenta de Convives con Espasticidad
Estudiante de Psicología de la UNED

Verónica Martorell Martínez

Consultora Social

TESTIMONIOS

«La sal de la diferencia», por *Luis Miguel Bascones*

«La necesidad de adaptación para ser feliz», por *Carlos Velasco*

«La felicidad como objetivo vital», por *Juan Carlos Martínez*

«El niño de mis ojos», por *Margot Chacartegui*

«A pesar de todo, mi vida es normal», por *Sol Villén*

«Mi fiel amiga la espasticidad», por *Vanessa Fuentes*

«La necesidad de mirar con otros ojos», por *Víctor Muñoz*

«Aliento de vida», por *Javier Biurrun*

«El aprendizaje de la convivencia», por *Claudia Tecglen*

CONVIVIR CON LA ESPASTICIDAD: LA PERSPECTIVA DE LA NEUROLOGÍA

Dr. Miquel Aguilar Barberá

En una persona que ha sufrido daño cerebral y/o espinal, la ESPASTICIDAD y los problemas que esta provoca, son manifestaciones clínicas, o molestos compañeros de viaje durante un largo periodo de sus vidas. En ocasiones la espasticidad es única o la más relevante, sin embargo a veces se une a otros signos y síntomas incluso más desagradables como es el dolor. En función de la causa que ha conducido a la espasticidad, de la topografía y de la extensión de la lesión pueden aparecer otros trastornos neurológicos tales como los problemas de comunicación que comporta la afasia (dificultad para entender lo que a la persona se le dice, o de expresar lo que uno piensa).

La ESPASTICIDAD, en mayor o menor grado, puede condicionar la alteración de la capacidad funcional, producir limitaciones en la autonomía personal y crear dependencia de otras personas. Todo ello impacta en el sujeto y de forma evidente en su familia. Por dicho motivo, cuando se habla de «convivir con la espasticidad» nos referimos a la persona directamente afectada y a su entorno cuidador.

1.1. Qué se entiende por Espasticidad

Los músculos de nuestro cuerpo, al ser activados por los impulsos de las terminaciones nerviosas, ejercen la función que les corresponde para mantener una determinada posición, sea de movimiento, es decir, desplazamiento, o bien de contracción.

El músculo tiene una estructura anatómica interna y una actividad funcional de base. El músculo es flexible y puede modificar su forma y su longitud a través del estiramiento. Cada fibra muscular forma parte de un conjunto de fibras que se organizan en haces y están rodeadas por tejido conectivo. Todos los elementos estructurales influyen en la facilidad o resis-



tencia con la que este músculo pueda modificar su longitud y favorecer o dificultar con ello un determinado movimiento.

Se entiende por **tono muscular** a la propiedad de oponer resistencia a su alargamiento. Hay un tono muscular normal que en determinadas condiciones patológicas puede estar disminuido (hipotonía) o aumentado (hipertonía).

Se entiende por ESPASTICIDAD a un trastorno motor caracterizado por una hipertonía o aumento de la resistencia al estiramiento muscular que varía en función de la velocidad con que se realice el estiramiento. Al incrementar la velocidad de desplazamiento la resistencia aumenta.

La espasticidad se asocia a un aumento de los reflejos musculares profundos (hiperreflexia). La base fisiopatológica de ambos fenómenos es el aumento de excitabilidad del reflejo de estiramiento (Lance, 1980) (Thilmann et al., 1991). Este aumento de resistencia a la movilización activa y pasiva, produce una limitación en el movimiento, comporta patrones de posturas anormales, fija o reduce el desplazamiento, dificulta o impide la función, genera dolor e impacta física y psicológicamente en la persona que la desarrolla.

1.1.1. Cuándo, cómo y por qué aparece la ESPASTICIDAD

La espasticidad define un «proceso» que puede ser producido por múltiples causas. Aparece como consecuencia de una lesión que afecta a las vías que ejercen el control del movimiento. Son vías o canales de información que conducen órdenes de activación o de inhibición desde la corteza cerebral, a través de estructuras profundas, tronco cerebral y médula espinal, hasta contactar con las neuronas motoras espinales.

La interrupción del circuito provoca una desinhibición de los reflejos espinales y, en consecuencia, aparece la espasticidad. El patrón clínico resultante dependerá de la localización, de la extensión y del momento en que se produjo la lesión.

Hay además una red de pequeñas neuronas que influyen, localmente, sobre la actividad refleja espinal, y a su vez ellas son controladas por impul-

Los circuitos que descienden desde los centros superiores. En este complejo control del movimiento intervienen múltiples sustancias, conocidas como neurotransmisores, que ejercen un acción inhibitoria —frenadora (GABA, glicina, opioides) y otras que son por el contrario sustancias excitadoras (glutamato, noradrenalina y serotonina)—.

Debido a la proximidad geográfica con las que circulan las diferentes vías no es de extrañar que la espasticidad se asocie casi siempre a debilidad muscular. Según la entidad patológica causal y su topografía lesional, pueden alterarse otros sistemas y aparecer trastornos en la coordinación, equilibrio, sensibilidad, lenguaje.

Si la lesión se localiza en el cerebro, se afectara sobre todo la musculatura antigravitatoria y la espasticidad se expresará con flexión del miembro superior y extensión de la pierna; si por el contrario la lesión asienta en la medula espinal se producirá flexión y aducción del miembro inferior. La espasticidad puede afectar a un grupo muscular, a todo el hemicuerpo, a ambos miembros inferiores o a las cuatro extremidades.

1.1.2. La ESPASTICIDAD ¿está presente siempre o es variable?

La espasticidad puede ser leve, moderada, severa. Es frecuente que provoque múltiples limitaciones. Es una manifestación clínica dinámica que varía a lo largo del día, en función de la posición (sentado, de pie o andando) y de la actividad que se le exige al músculo. También influye el estado anímico y psicológico del individuo, así como las condiciones del ambiente. Pueden aparecer espasmos y contracturas musculares que contribuyen a provocar dolor.

1.1.3. ¿Hay muchas personas que sufren ESPASTICIDAD?

Las lesiones estructurales del sistema nervioso central a nivel cerebral, tronco del encéfalo y medular son muy frecuentes. A lo largo del nacimiento y la vida existen circunstancias patológicas que pueden provocar estas alteraciones. Hay procesos que nacen en el periodo gestacional, o en el momento del parto, sean de tipo hereditario, genético o adquirido y, en



otros casos, el daño adquirido surge a lo largo de la vida (sea en el niño, el joven, el adulto o en la vejez). Las causas son tantas como patologías existen con capacidad de dañar el sistema nervioso central. Destacan entre las causas del niño la parálisis cerebral infantil (PCI), y en el adulto, el daño cerebral o espinal adquirido (ictus, esclerosis múltiple, traumatismos craneoencefálicos, lesiones espinales, tumores, etc.) y los cuadros neurodegenerativos. Puede aparecer de forma precoz o ser una manifestación tardía del proceso. Se mantiene estable o con ligeros cambios a lo largo de meses y años. Con el tiempo se suelen ir agravando las consecuencias o problemas relacionados.

La espasticidad es relativamente frecuente, afecta por igual a muchos colectivos de personas con diferente patología de base. A menudo no se le presta atención. Ni la persona con espasticidad ni su familia suelen quejarse. El examinador muchas veces no pregunta o no la percibe y en consecuencia no se establecen las medidas correctoras o de prevención adecuadas. Es importante insistir en la necesidad de detectar la espasticidad lo antes posible, medir sus consecuencias y actuar con estrategias de tratamiento que permitan a la persona afectada el mejorar su funcionalidad, aliviar el dolor, favorecer su cuidado y mejorar la calidad de vida.

1.1.4. ¿Puede evitarse la ESPASTICIDAD?

La espasticidad aparece, no puede evitarse. Si se detecta de forma precoz pueden iniciarse estrategias de tratamiento que reduzcan su intensidad y eviten la aparición de complicaciones.

1.1.5. ¿Puede desaparecer la ESPASTICIDAD?

Si la causa es curable, si la lesión es mínima o reversible, la espasticidad puede llegar a ser indetectable o desaparecer. Es importante detectar y tratar lo antes posible, todas aquellas patologías que pueden dañar el sistema nervioso central.

1.1.6. ¿Se puede vivir con ESPASTICIDAD y gozar de buena calidad de vida?

Si prevalece una filosofía activa y positiva por parte de todos, profesionales, afectado y familia, es posible identificar problemas y establecer objetivos de mejora. Nunca es tarde para corregir las complicaciones ligadas a la espasticidad aunque lo recomendable y deseable son las actuaciones precoces y preventivas.

En nuestra sociedad, en el siglo XXI, aún hay muchas personas que desconocen que sus limitaciones son, en parte, corregibles. Se conforman, no solicitan ayuda porque creen que no existen tratamientos que pueden aliviarles, ofrecerles más capacidad, más bienestar y con ello una mejor calidad de vida. El daño cerebral adquirido provoca cambios y un largo proceso de adaptación que no debe confundirse con resignación o aceptación pasiva.

No han de crearse falsas expectativas con soluciones falsamente curativas, pero sí debe divulgarse que la medicina avanza en este campo, como en tantos otros y aparecen nuevas alternativas terapéuticas capaces de mejorar la espasticidad.

Convivir con la ESPASTICIDAD es una experiencia universal, que afecta a un amplio colectivo de personas. Convivir «mejor» con la ESPASTICIDAD es un objetivo factible que se puede conseguir.

1.2. ¿Cómo detectar la ESPASTICIDAD?

Tras un episodio agudo de daño cerebral o espinal puede aparecer debilidad. La extremidad afectada puede ver disminuida su capacidad de moverse de forma voluntaria y refleja. En un primer momento el brazo cae en paralelo al cuerpo cuando la persona está sentada o de pie y la pierna se afloja, se dobla, no puede sostener el peso del cuerpo, dificultando con ello la bipedestación y la marcha.

Progresivamente aparecerán manifestaciones propias de la espasticidad, se modificará la postura en extensión o flexión flácida, apareciendo tensión, dolor y resistencia al estiramiento.



1.2.1. No toda la Hipertonía es ESPASTICIDAD

La espasticidad puede confundirse o ir acompañada de otros trastornos del tono muscular. El médico y, sobre todo el profesional experto en trastornos del movimiento o en neurorehabilitación, puede diferenciarlas fácilmente.

La «**rigidez**» es un aumento de tono del músculo de características plásticas que no varía al modificar la velocidad de estiramiento. La «**distonía**» aparece como consecuencia de la contracción simultánea, irregular y variable de los músculos agonistas y antagonistas que actúan sobre una misma articulación; se manifiesta en forma de movimientos y posturas abigarradas que pueden ser focales, segmentarias, multifocales, hemicorporales o generalizadas. El «**oposicionismo**» es la incapacidad de relajar voluntariamente un músculo, se traduce como una resistencia irregular, variable, en ocasiones paradójica; su causa puede ser orgánica-lesional, o bien ser la expresión de un trastorno psicógeno.

1.2.2. ¿Puede ser útil la ESPASTICIDAD?

La espasticidad no es intrínsecamente ni buena ni mala, puede ser útil. Cuando la espasticidad resulta beneficiosa debe respetarse (Tabla 1).

Tabla 1

Beneficios de la Espasticidad
a. Contrarrestar la debilidad de la pierna. Favorece la bipedestación. Evita caídas.
b. Favorecer la marcha actuando la pierna espástica como punto de apoyo.
c. Facilitar las transferencias: de la cama a la silla, de la silla a la posición de pie (y viceversa).
d. Disminuir la atrofia muscular secundaria al desuso.
e. Reducir la hinchazón de las piernas (edema) que provoca la inmovilidad y la dificultad de retorno venoso.
f. Disminuir el riesgo de trombosis venosa profunda en piernas y de sus complicaciones.
g. Favorecer la respuesta de retirada de la extremidad ante un estímulo nocivo.
h. Favorecer el control de la presión arterial. Disminuye la posibilidad de presentar hipotensión.

1.2.3. ¿Cuáles son los inconvenientes de la ESPASTICIDAD y cuando debe actuarse sobre ella?

En la mayoría de personas que presentan espasticidad existen problemas, inconvenientes o aspectos negativos asociados que deben corregirse (Tabla 2).

Tabla 2

Inconvenientes de la Espasticidad
a. Dificultar la realización de la actividad muscular voluntaria.
b. Producir posturas anormales y alteración del patrón de la marcha.
c. Impedir o entorpecer la realización de las actividades del día a día.
d. Puede acompañarse de dolor espontaneo y/o asociado o no a contracturas y espasmos musculares.
e. Incontinencia o retención de orina. Dificultad para evacuar.
f. Alteración del sueño. Despertares frecuentes por los espasmos.
g. Entorpecer la mecánica sexual.
h. Favorecer la aparición de fracturas.
i. Favorecer la aparición de deformidades óseas y articulares.
j. Favorecer la presentación de úlceras de presión en la piel.
k. Puede afectar psicológicamente a la persona y favorece el aislamiento.
l. Disminuir la calidad de vida del paciente.
m. Dificultar la realización del tratamiento rehabilitador.
n. Dificultar la colocación de férulas y ortesis correctoras y disminuye su tolerancia.
o. Dificultar las labores de cuidar: higiene, vestir, transferencias.
p. Aumentar la carga del cuidador y puede afectar su calidad de vida.

La espasticidad que se adivina potencialmente problemática debe descubrirse y ser tratada con visión preventiva. Cuando constituye un problema ya evidente debe ser valorada para instaurar una estrategia terapéutica que sea racional, prudente y pactada con el paciente y su familia cuidadora, marcándose objetivos reales.

1.2.4. ¿Cómo valorar la ESPASTICIDAD?

La evaluación adecuada de la espasticidad exige conocimiento y experiencia. Con una visión amplia e integral de la persona y de su entorno cuidador. La historia clínica detallada con las aportaciones de los familiares es fundamental para entender la globalidad de la situación. (Muñoz, 2010).

La valoración debe ser completa posible y multidimensional. (Ver Tabla 3).

Tabla 3

Evaluación de la ESPASTICIDAD	
Concepto	Método de evaluación
Tono muscular	Escala de Aschworth (0-4) – modificada
Balance articular	Medición de ángulos articulares (goniómetro)
Control motor selectivo	Capacidad de realizar el movimiento
Capacidad funcional	Actividades de la vida diaria
Análisis de la marcha	Observacional – Laboratorio de marcha
Espasmos musculares	Escala de espasmos (0-4)
Dolor	Escala analógica visual (0-10)
Valoración global subjetiva	(-4 = mucho peor./ 0 = No cambio / +4 = mucho mejor)
Valoración de los objetivos pactados	En porcentaje (0-100)
Patrón de afectación	Observación / Exploración

Tono muscular: La escala de Aschworth modificada cuantifica el grado de espasticidad (0-4); es una escala ampliamente utilizada en la clínica. Es fiable entre diferentes observadores. Se utiliza para valorar la flexión del codo y la flexión plantar del tobillo.

Balance articular: se mide con un goniómetro. Las diferencias entre el balance articular activo y pasivo es el mejor indicador de la respuesta; si existe este componente dinámico cabe prever una mejoría clínica (Boyd, Graham, 1999).

Control motor: Hay escalas fácilmente aplicables y de resultados aceptables (Sawner, Lavigne, 1992).

Análisis de la marcha (Consultar capítulo «Análisis del Movimiento»).

1.2.5. ¿Quién debe actuar para mejorar la ESPASTICIDAD?

La persona con espasticidad, su entorno familiar y los diferentes profesionales que les atienden deben implicarse activamente para mejorarla. Hay una prevención primaria de las causas y otra de la propia espasticidad y de sus consecuencias. En atención primaria se actúa sobre los factores de riesgo que pueden producir daño cerebral. Los equipos que actúan en la fase aguda del proceso (neurólogos, neuropediatras, neurocirujanos, intensivistas, médicos rehabilitadores) han de establecer las medidas oportunas para evitar la progresión del cuadro, así como la prevención de los déficits y de las posibles complicaciones. Cuando la espasticidad se ha estabilizado, los profesionales de la salud deberán detectarla, cuantificarla, cualificarla y tratarla de la forma adecuada, con una visión integral y multidisciplinar. Otros especialistas implicados en el manejo de la espasticidad en esta fase son los cirujanos ortopédicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, técnicos ortopédicos, etc.

1.2.6. ¿Cuándo se debe actuar sobre la ESPASTICIDAD?

El tratamiento de la espasticidad debe iniciarse en la fase aguda del daño cerebral/espinal, seguir en la fase de convalecencia y prolongarse en la fase crónica o de secuelas. Las estrategias variarán en función de las necesidades que se planteen en cada caso, y se intensificarán si aparecen recaídas, agravamientos o crisis.

Hay programas de rehabilitación de mantenimiento en hospitales de día y centros comunitarios que favorecen la preservación de la autonomía adquirida y la reinserción social.

1.3. ¿Cuál es el tratamiento de la ESPASTICIDAD?

El tratamiento de la espasticidad ha de personalizarse siempre, procurando que las expectativas que tienen el paciente, su familia y el equipo de profesionales sean realistas. Los objetivos terapéuticos pueden ser múltiples, pretendiendo fundamentalmente reducir los síntomas, evitar las complicaciones, mejorar la capacidad funcional, dar comodidad al paciente, mejorar su calidad de vida y facilitar la labor de cuidar.

La estrategia terapéutica será siempre un «arte», en la que los diferentes miembros del equipo han de actuar con criterios de eficacia, seguridad, tolerancia y eficiencia. El arte parte ya en el diagnóstico de la espasticidad y de sus problemas. Se han de saber identificar los aspectos «diana», es decir, aquellos que tienen más relevancia y repercusión.

Los diferentes tratamientos disponibles para la espasticidad son complementarios. (Tabla 4).

Tabla 4

Opciones de tratamiento de la Espasticidad	
<ul style="list-style-type: none"> — Información. Educación — Rehabilitación: fisioterapia y terapia ocupacional — Utilización de férulas — Detectar/eliminar/minimizar los factores que exacerban la espasticidad — Tratamiento médico con fármacos por vía oral <ul style="list-style-type: none"> • Diazepan • Baclofén • Tizanidina • Dantrolene • Clonidina • Cannabis 	<ul style="list-style-type: none"> — Bloqueo: Inyección intramuscular Toxina Botulínica — Aplicación de ortesis — Cirugía ortopédica correctora — Neurocirugía intervencionista <ul style="list-style-type: none"> • Raíz • Espinal • Cerebral — Bomba intratecal de baclofén — Bomba intratecal de clonidina — Estimulación magnética cortical — Soporte emocional

1.3.1. Objetivos del tratamiento de la ESPASTICIDAD

Se plantean cinco tipos de objetivos (Tabla 5):

Tabla 5

Objetivos del Abordaje Integral de la Espasticidad	
<p>— Mejorar la funcionalidad</p> <ul style="list-style-type: none"> • Más capacidad de movimiento • De la marcha y del equilibrio • De las actividades de la vida diaria • Reducir el gasto energético • Facilitar la sedestación y la bipedestación • Facilitar las transferencias • Aumentar la autonomía (manejo de la silla de ruedas) • Relaciones sexuales <p>— Mejorar la estética</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evitar el uso de ortesis o zapatos especiales • Mejorar la imagen corporal 	<p>— Mejorar los síntomas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aliviar el dolor • Reducir el número de espasmos • Mejorar la calidad del sueño • Favorecer la adaptación de la ortesis • Mejorar la Calidad de Vida y el confort <p>— Facilitar la labor del cuidador:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Higiene (palma de la mano, flexura del codo, región perineal, etc.) • Vestir • Alimentación <p>— Prevenir y tratar las complicaciones músculo-esqueléticas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contracturas • Subluxaciones • Úlceras por presión

1.3.2. ¿Qué factores pueden agravar la ESPASTICIDAD?

Es necesario conocer los factores que influyen en la espasticidad, identificarlos en cada caso y, si es posible, eliminar o minimizar sus posibles consecuencias (Tabla 6).

Tabla 6

Factores que aumentan la Espasticidad	
<ul style="list-style-type: none"> — Embarazo <ul style="list-style-type: none"> • Cambios hormonales • Presión intraabdominal • Cansancio muscular • Aumento de la movilidad articular — Determinadas posturas — Cambios a lo largo del día <ul style="list-style-type: none"> • Aumenta por la mañana • Aumenta al final de la tarde — Frío 	<ul style="list-style-type: none"> — Alteraciones en la piel <ul style="list-style-type: none"> • Ulceras de presión • Alteraciones en las uñas (uñas encarnadas) — Infecciones del tracto urinario — Problemas intestinales. Impacto fecal — Alteraciones en la vesícula biliar — Periodo premenstrual — Estrés mental y emocional — Dolor — Fracturas patológicas

No existe evidencia científica suficiente que apoye la influencia del cansancio muscular, el llevar prendas de vestir demasiado apretadas, dormir mal, sufrir una trombosis venosa profunda, o tener fiebre.

1.4. Tratamiento farmacológico de la ESPASTICIDAD, beneficios y riesgos

Un fármaco ideal para el tratamiento de la espasticidad sería aquel que actuara de forma muy específica y eficaz, con un beneficio duradero, fácil de administrar, bien tolerado y con muy pocos efectos adversos.

Los fármacos antiespásticos disponibles para administración oral tienen sus limitaciones: no tienen un lugar de acción específico, el beneficio que ofrecen es parcial y, a dosis altas pueden provocar efectos sistémicos adversos.

1.4.1. Recomendaciones para la utilización de fármacos antiespásticos orales

- Utilizarlos en la espasticidad generalizada que produce discapacidad.
- Usarlos de forma prudente en los problemas focales. Combinarlos con otras terapias regionales.

- Asociarlos a fisioterapia, consejos educativos y control de los factores que agravan la espasticidad.
- Administrarlos precozmente para prevenir contracturas y deformidades.
- Iniciar el tratamiento con un fármaco, a dosis bajas, e ir incrementando lentamente la dosis hasta alcanzar el máximo beneficio, sin efectos adversos.
- Suprimirlos de forma gradual para evitar efectos rebote o de privación.
- Pueden combinarse dos o más fármacos antiespásticos para mejorar la eficacia. Existirán más posibilidades de efectos adversos.
- Monitorizar el seguimiento y control del tratamiento.
- Valorar siempre la opinión del propio afectado y de su familia.
- Si no hay beneficio o es insuficiente es preciso introducir otros tratamientos.

1.4.2. Los fármacos más utilizados para el tratamiento oral de la Espasticidad

Baclofeno:

- Acción: inhibidora estimulando los receptores GABA-B.
- Dosis inicial: 5-15 mg/día (tres dosis).
- Dosis máxima: en adultos de 80 mg/día (120-150 mg/día) repartidas en tres dosis. En niños: 1-1,5 mg/kg de peso/día.
- Efectos adversos: Debilidad muscular, sedación, fatiga, vértigos, náuseas, mareos, confusión, hipotensión, diarrea, cefalea, euforia, depresión, alucinaciones, ataxia, disuria y retención urinaria.
- Controles y precauciones: Deben realizarse controles hepáticos de forma periódica y evitar la interrupción brusca (convulsiones).



Diazepam:

- Acción: inhibidora de los receptores GABA-A a nivel espinal.
- Dosis inicial: 2-10 mg/día (repartido en tres/cuatro dosis).
- Dosis máxima: en adultos de 60 mg/día. En niños: 0,12-0,8 mg/kg/día con un máximo de 40 mg/día.
- Efectos adversos: Sedación, letargo, confusión, amnesia, debilidad, cefalalgia, visión borrosa, vértigo, náuseas, vómitos, incoordinación, depresión.
- Controles y precauciones: Potencial dependencia física y psíquica. Síndrome de abstinencia con la privación.

Tizanidina:

- Acción: agonista adrenérgico alfa 2 de acción central corta. Inhibición presináptica de las motoneuronas. Disminuye la actividad presináptica de las interneuronas excitadoras.
- Dosis inicial: 2-4 mg/día (noche).
- Dosis máxima: 36 mg/día (tres dosis).
- Efectos adversos: xerostomía, sedación, astenia, mareos, hipotensión, bradicardia, alucinaciones visuales, delirios, aumento de las transaminasas, insuficiencia hepática.
- Controles y precauciones: pruebas hepáticas periódicas. No asociar a clonidina.

Clonidina

- Acción: agonista parcial de los receptores alfa 2 adrenérgico con acción a nivel de: núcleo del tracto solitario, del bulbo ventrolateral, del locus ceruleus y de la médula espinal. Reducción de la actividad simpática al reducir la liberación de norepinefrina.
- Dosis inicial: 0,1 mg/día.
- Dosis máxima: 0,2-0,6 mg/día.

- Efectos adversos: bradicardia, hipotensión, sequedad de boca, somnolencia, estreñimiento, vértigo, depresión, náuseas, anorexia, cefalea, fatiga, prurito.
- Controles y precauciones: No asociarla a tizanidina.

Dantrolene

- Acción: Derivado de la hidantoína, bloquea la liberación de calcio (Ca^{2+}) del retículo sarcoplásmico y produce una disminución de la contracción del músculo esquelético.
- Dosis inicial: 25-50 mg/día (dos dosis).
- Dosis máxima: en adultos 100-400 mg/día (tres/cuatro dosis día). En niños: 0,5-3 mg/kg/día (máximo 100 mg/día).
- Efectos adversos: hepatotoxicidad reversible (1%), hepatitis fulminante (0,1-0,2%) debilidad muscular, sedación, somnolencia, vértigo, fatiga, náuseas, diarrea y rash cutáneo.
- Controles y precauciones: pruebas hepáticas periódicas.

1.5. Los bloqueos neuromusculares en el tratamiento de la Espasticidad: El papel de la Toxina Botulínica (TB)

La espasticidad pueden mejorar inyectando Toxina Botulínica (TB) en los músculos. Un tratamiento precoz e intensivo que combine TB y rehabilitación (terapia física y ocupacional) es la estrategia ideal de primera elección para la espasticidad focal y los problemas focales de la espasticidad generalizada (Brin, 1997), entre ellos destacan (Muñoz-Farjas, 2010):

- La limitación o restricción del movimiento.
- Las deformidades y posturas anormales.
- El dolor muscular.
- Los movimientos excesivos e inapropiados.
- Los cambios anormales en tejidos circundantes.
- Las lesiones en la piel (escoriaciones en pliegues, úlceras).



- El deterioro de la capacidad funcional.
- La dificultad para realizar los ejercicios de la rehabilitación.
- Las dificultad del cuidador en su labor de cuidar.

1.5.1. Toxinas Botulínicas disponibles en el tratamiento de la espasticidad

La Toxina Botulínica (TB) es una neurotoxina que actúa sobre la unión neuromuscular bloqueando la liberación de la acetilcolina y provocando debilidad selectiva en el músculo tratado. Hay diferentes serotipos de TB: A, B, C, D, E, F, G; con diferencias en cuanto a estructura, activación, mecanismo de acción y recuperación funcional (Aoki y Guyer, 2001).

Las Toxinas Botulínicas comercializadas en el mercado farmacéutico español que se pueden utilizar para el tratamiento de la espasticidad, son cuatro: tres productos que contienen TBA (Botox, Xeomin, Dysport) y un producto con TBB (Neurobloc) (López et al., 2010) (Tabla 7).

Tabla 7

Toxina Botulínica comercializada para el tratamiento de la Espasticidad				
TB	Nombre	Preparado	Bio-Equivalencia relativa en unidades	Contenido del vial
A	Onabotulinum	Botox	1	100 u.r.
A	Incobotulinum	Xeomin	1	100 u.r.
A	Abobotulinum	Dysport	3-5	500 u.
B	Rimabotulinum	Neurobloc	50	5.000 u. 10.000 u.

1.5.2. Ventajas e inconveniente de la TB en el tratamiento de la Espasticidad

La TBA fundamentalmente y en ocasiones la TBB se utiliza en el tratamiento de la espasticidad. Son fármacos que se han demostrado de gran utilidad en el tratamiento de los problemas locales que aquella produce.

Son muy beneficiosos, se toleran bien, y su perfil de seguridad es aceptable. Su aplicación en la espasticidad tiene una serie de ventajas e inconvenientes que se resumen en la Tabla 8.

Tabla 8

Ventajas e inconvenientes del tratamiento con toxina botulínica en la Espasticidad	
Ventajas	Inconvenientes
<ul style="list-style-type: none"> — Efecto local, selectivo y graduable. — Independiente del mecanismo por el que se produce la hiperactividad motora. — No hay efectos adversos en el sistema nervioso central. — No hay alteraciones de la sensibilidad. — No es destructivo ya que no produce lesión estructural del músculo. — Procedimiento sencillo – poco invasivo. — La debilidad producida se resuelve espontáneamente en 3-4 meses. — Tratamiento seguro y bien tolerado. 	<ul style="list-style-type: none"> — El beneficio conseguido es transitorio, dura de 2 a 6 meses. — Debe repetirse el tratamiento para mantener el beneficio. — Los efectos conseguidos – debilidad - no son reversibles mientras dura el efecto de la toxina. — Se requiere de un profesional experto para su aplicación. — En ocasiones la identificación de los músculos a tratar precisa de electromiografía o ecografía. — La inyección local puede ser dolorosa. — Se precisan dosis altas que vienen limitadas por la posibilidad de toxicidad sistémica. — En algunos casos pueden producirse anticuerpos.

1.5.3. ¿Cuál es el mecanismo de acción de la toxina botulínica (TB)?

La TB, producida por la bacteria *Clostridium Botulinum*, constituye un fármaco muy potente, selectivo y de gran utilidad para reducir la contracción muscular. (Horga, Pareés, 2010). Está compuesta por una cadena pesada que le permite fijarse a la pared de la membrana y penetrar posterior-

mente en el interior de la célula, además tiene otra cadena ligera que actúa precisamente en el interior de la célula y altera allí las proteínas necesarias para el transporte y liberación de la ACh.

La TB actúa de esta forma a nivel local, sobre la espasticidad, debilitando al músculo, sin embargo existen otros mecanismos que pueden modificarla a distancia a través de estímulos periféricos que alcanzan el sistema nervioso central. No se ha evidenciado que la TB tenga una acción directa sobre el sistema nervioso central. Si la TB difunde a músculos vecinos no afectados por la espasticidad se producirá una debilidad no deseada.

La TB es eficaz, bloqueando la unión neuromuscular de la musculatura estriada, hasta que vuelven a crearse nuevas terminaciones nerviosas. El efecto relajante se inicia a los 2-3 días de la inyección, alcanza su mayor efecto entre la primera y cuarta semana, disminuye a partir de los dos meses y la duración máxima del beneficio será de tres a cuatro meses. En ocasiones los beneficios de la TBA se prolongan seis meses o más llegando a superar el año de duración: dependerá de la dosis y de la susceptibilidad individual. La duración del beneficio de la TBB es más breve.

Con dosis bajas de TB ya se puede producir un bloqueo muscular significativo. Si se aumenta la dosis aumenta el grado de beneficio y su duración.

La recuperación de la fuerza muscular y la reaparición de la espasticidad son debidas a la disminución del efecto de la TB, a la síntesis de nueva proteína SNAP25 y a la generación con nuevos botones nerviosos funcionales o placas motoras que proceden de las zonas cercanas a la región bloqueada. Cuando la actividad sináptica se recupera los nuevos botones sinápticos son eliminados.

No todas las personas responden inicialmente, del mismo modo, a la administración de TB: en la mayoría la respuesta es buena, en algunos ésta es escasa y en muy raros casos se observa un fallo primario. Entre aquellas personas que han respondido bien a la TB, tras varias aplicaciones aparece, en un 5-10%, una falta de respuesta secundaria. Esto es más frecuente que ocurra si se han utilizado dosis altas y muy frecuentes, y suele ser debida a la creación de anticuerpos neutralizantes anti-TB. Para prevenir esta complicación se recomienda utilizar siempre las dosis mínimas eficaces y respetar los intervalos entre tratamientos (3 meses).

La TB es eficaz también en mejorar algunos tipos de dolor y utiliza para ellos otros mecanismos diferentes a los comentados para la espasticidad. Se implican otros neurotransmisores y circuitos específicos del dolor.

1.5.4. ¿Cuáles son los problemas locales de la Espasticidad que pueden ser tratados con la toxina botulínica?

Tabla 9

Problemas que pueden ser tratados con la Toxina Botulínica		
Restricción del movimiento	Movimiento excesivo o inapropiado	Problemas relacionados con la Espasticidad
— Aducción del hombro	— Espasmos en flexión	— Dolor
— Flexión del brazo	— Espasmos en extensión	— Cambios en los tejidos blandos
— Pronación del antebrazo	— Reacción positiva de soporte	— Lesiones en la piel
— Flexión de la muñeca	— Clonus aquileo	— Posturas que interfieren la función
— Flexión de los dedos	— Extensión del dedo gordo	— Interferencia con la marcha
— Inclusión del dedo pulgar	— Reacciones asociadas (flexión del codo)	— Interferencia con la función de la mano
— Aducción de muslo		— Dificultades en la rehabilitación (estiramientos, férulas, ortesis)
— Extensión de la rodilla		— Dificultades en el cuidado del paciente (higiene, vestir, baño, sondaje)
— Flexión de la pierna		
— Pie equino		
— Pie equino-varo		
— Flexión plantar del pie		

1.5.5. Recomendaciones en el uso de la Toxina Botulínica en el tratamiento de la Espasticidad

El **objetivo principal** de utilizar TB, en el tratamiento de la espasticidad, es el conseguir debilitar selectivamente unos músculos que están acti-

vados en exceso y que son los responsables directos de los problemas que genera la espasticidad.

El éxito del tratamiento vendrá dado fundamentalmente por una buena planificación previa a la aplicación del fármaco. Deben seleccionarse los músculos diana, preparar la dilución de la TB, decidir la dosis y los puntos de aplicación para cada músculo. Es esencial utilizar una buena técnica e inyectar la TB, en el punto adecuado, lo más cercano posible a la placa motora.

Antes de aplicar el tratamiento, la persona a tratar y su familia deben ser informados sobre el procedimiento, los beneficios realistas que se pretenden alcanzar; los posibles efectos adversos que pueden aparecer; los signos de alarma que requieren de una consulta y de las posibles incompatibilidades. Es muy importante insistir en la necesidad de definir con claridad los objetivos, planificar el tratamiento y las medidas que vamos a asociar tras la inyección (estiramientos, ortesis, etc.) y obtener un consentimiento informado.

La elección del músculo es crucial, para ello el examen clínico debe ser minucioso y con ello se logra identificar los más afectados y prever el efecto de la debilidad focal; su palpación permite descubrir dolor, sensibilidad e hipertrofia. Siempre han de tenerse presentes los patrones de espasticidad siendo recomendable el tener a mano un atlas de anatomía funcional que favorezca la búsqueda de la diana. Esta selección del músculo, en función de los objetivos, es una parte muy importante del tratamiento ya que permitirá alcanzar el máximo beneficio de una forma eficiente y segura.

La palpación manual permite con facilidad identificar los músculos grandes y superficiales que son fácilmente accesibles. La guía mediante la electromiografía se recomienda en la extremidad superior, sobre todo en el antebrazo donde se concentran muchos músculos de pequeño tamaño y están muy próximos los agonistas y antagonistas. Se utilizan agujas de 23 G que permiten la doble función de registrar la actividad del músculo e inyectar la toxina.

Si se estimula eléctricamente el vientre muscular es posible identificar la zona donde se concentran las placas motoras. Si se inyecta cerca de la placa motora se puede utilizar una dosis menor y se consigue un beneficio

superior (Lapatki et al. 2011). La utilización de ultrasonidos ayuda en la identificación de la musculatura profunda. (Depedibi et al., 2008).

La TB se debe preparar diluyéndola en suero salino en el momento de ir a ser utilizada, y su máxima potencia se obtiene al utilizarla dentro de las primeras 4-8 horas. Si queda TB en una sesión de tratamiento y se guarda en condiciones adecuadas de temperatura, podrá ser utilizada en los siguientes días. El sobrante deberá eliminarse de forma segura en un contenedor de tóxicos.

Los tres productos disponibles de TBA tienen una eficacia clínica, un precio y un perfil de efectos secundarios similar. La TBB se emplea solo en aquellos casos que muestran resistencia a la TBA¹.

Cada persona es distinta, y su respuesta al tratamiento puede variar, el uso de la TB en la espasticidad no es una excepción. Hay unas dosis recomendadas que deberán individualizarse en cada caso para conseguir el máximo beneficio de una forma eficiente y segura. El cálculo de la dosis a utilizar en cada músculo dependerá de la severidad de la espasticidad y del número, tamaño y longitud de los músculos implicados. Habitualmente, a mayores dosis se producen mayores efectos, más intensos y más prolongados. En músculos muy hipertrofiados y extremadamente activos se precisarán de dosis superiores. Si las dosis no son suficientemente efectivas, con una respuesta inferior a la esperada, en una nueva sesión deberá replantearse el incrementar dosis, sin olvidar el doble objetivo de eficacia y seguridad.

Se requieren dosis más bajas de TB cuando:

- la persona a tratar tiene poco peso, baja masa muscular;
- hay debilidad preexistente;
- se detectan efectos secundarios;

¹ Las dosis máximas recomendadas por sesión para cada una de las TB son: de 400 a 500 u. para Botox y Xeomin (Tsui, O'Brien 1994), (Kaňovský et al., 2009); 1.500-2.000 U. para Dysport (Sheean, 1998); y 15.00-20.000 U para Neurobloc. En niños se recomienda una dosis máxima por kg peso/sesión de 12-14 UI de Botox y de 400 UI de Dysport. La dosis máxima por punto de inyección es de 50 UI Botox/Xeomin y de 150-200 UI de Dysport. La TBA se diluye en suero fisiológico. La concentración para cada 0,1 ml de dilución contiene de 5-10 >UI de Botox / Xeomin o 20 UI de Dysport.

- embarazo;
- existen procesos que lo aconsejan;
- se demuestra mucha sensibilidad al efecto de la TB.

Existen tablas de consenso indicativas de las dosis recomendadas de TB en el inicio del tratamiento de la espasticidad, tanto para niños como para adultos. Se delimitan los rangos de dosis para cada patrón clínico y los músculos afectados y el número de puntos de inyección. La dosis varía en función del producto utilizado: para la TBA Botox y Xeomin coinciden, y para Dysport deben utilizarse dosis equivalentes.

Si se quiere aumentar las dosis por encima de las unidades recomendadas, se debe actuar con extrema prudencia. A los pacientes y familiares siempre se les debe informar y deben recibir instrucciones para que actúen de forma adecuada ante la presencia de complicaciones (excesiva debilidad, fatigabilidad, disfagia, sequedad de boca, alteración de la visión).

En la aplicación de la TB deberá utilizarse en cada caso la aguja más adecuada: finas y cortas (25 G 0,5 x 16 mm) en función si el músculo es muy superficial, y más largas en función de la profundidad.

Los puntos de aplicación deberán personalizarse, en cada caso, en función de las características del músculo implicado en el problema que pretendemos solucionar. La infiltración debe concentrarse en el vientre muscular donde se agrupan las placas motoras, para conseguir mayor efectividad. El número de puntos de inyección depende del tamaño y de las características estructurales del propio músculo.

Para optimizar el efecto terapéutico de la TB se debe estimular de forma inmediata la contracción de los músculos inyectados, bien con ejercicios activos o mediante electroestimulación (Eleopra et al., 1997). La rehabilitación, mediante fisioterapia, con estiramiento muscular de los músculos inyectados y potenciar los músculos antagonistas debe mantenerse durante todo el período de beneficio de la TB. En el tratamiento del pie equino-varo la realización de un vendaje funcional del tobillo durante tres semanas puede mejorar el beneficio del tratamiento en cuanto a eficacia y coste. La administración de suplementos de zinc (Zn) puede mejorar los resultados de la aplicación de TB (Koshy et al., 2012).

El tratamiento de la espasticidad con TB, en una primera sesión, precisa de una visita control a las 4-6 semanas, para cuantificar los resultados en el momento de máximo beneficio. La nueva valoración se realizará a los 3-4 meses para decidir la necesidad de una nueva aplicación, ajustando dosis en función de los resultados obtenidos, de los músculos diana y de los objetivos.

Para evaluar la efectividad de la aplicación de TB-A deben tenerse en cuenta el cumplimiento de los objetivos previstos que pueden ser de ganancia de capacidad funcional, reducción del dolor o facilitación de la higiene entre otros.

Hay una serie de precauciones que deben tenerse en cuenta cuando se trate la espasticidad con TB: en las personas con anticoagulantes es aconsejable suspenderlos, 2-3 días antes de la inyección, para reducir el riesgo de sangrado, y si se medican con antiagregantes es aconsejable suspenderlos un día antes. En niños, para favorecer la tolerancia a la infiltración, es deseable aplicar anestesia tópica.

1.5.6. Seguridad en el tratamiento con Toxina Botulínica en la Espasticidad

El tratamiento con TB es seguro, no produce efectos secundarios graves, ya que la dosis total aconsejada y utilizada es muy inferior a la que pueda causar daños sistémicos. La TB que no se fija al músculo se degrada en pocas horas.

Hay más de un millón de personas tratadas con TB a nivel mundial y se ha acumulado mucha experiencia en cuanto a beneficio y seguridad. No se han descrito alteraciones en otros órganos o sistemas fuera del músculo. Los cambios experimentados son discretos, relacionados con atrofia del músculo, y desaparecen en meses. No se ha demostrado daño en el feto ya que está demostrado que la TB no atraviesa la barrera placentaria. No se han descrito tampoco complicaciones alérgicas.

Los efectos secundarios que pueden aparecer suelen ser, en general, muy leves y de corta duración. A veces pueden resultar desagradables y en ocasiones son potencialmente graves (ejemplo: disfagia). En el punto de aplicación el paciente puede sentir dolor; puede romperse un pequeño vaso



y aparecer una hemorragia local. Es relativamente frecuente que la debilidad alcanzada sea excesiva o que por difusión de la toxina aparezca una debilidad no deseada al afectar a músculos vecinos que no participaban en el problema a tratar.

A largo plazo pueden aparecer resistencia secundaria y falta de respuesta debido a la aparición de anticuerpos neutralizantes anti-TB. También este fallo en la respuesta puede ser debido a la proliferación de nuevos axones terminales, o simplemente a un cambio no detectado del patrón de activación del músculo. Otra complicación puede ser una debilidad y atrofia muscular excesiva. Raramente puede darse una necrosis miofascial extensa.

Los efectos secundarios sistémicos son raros. Se suelen caracterizar por la presencia de una sensación de fatiga generalizada con o sin debilidad muscular objetiva que aparece coincidiendo con la administración de fármacos antagonistas del Ca^{2+} , o uso de antibióticos aminoglucósidos, o bien si la persona sufre una miopatía por corticoides o patología de la sinapsis neuromuscular. También por disfunción del sistema autónomo ligado a las sinapsis colinérgicas. Son excepcionales la aparición de procesos inmunológicos desencadenados por el tratamiento con TB.

La aplicación de TB tiene contraindicaciones relativas que deben tenerse en consideración. (Tabla 10):

Tabla 10

Contraindicaciones relativas de la aplicación de TB en la Espasticidad
— Embarazo
— La lactancia
— Enfermedad de motoneurona y de la sinapsis neuromuscular
— Hipersensibilidad a las inmunoglobulinas equinas
— Enfermedades graves inestables o progresivas
— Uso de antibióticos aminoglucósidos
— Deformidades y acortamientos musculares biomecánicos
— No se asegura tratamiento rehabilitador post-TB
— No se identifica el músculos diana

1.6. El equipo multidisciplinar en el tratamiento de la Espasticidad

Una de las claves del éxito del tratamiento de la ESPASTICIDAD es la colaboración y el trabajo en equipo, en el que intervienen diferentes especialidades, discutiendo y planificando la estrategia de tratamiento a seguir. El intercambio de conocimientos beneficia a la persona con espasticidad y a su familia, y enriquece a todos los integrantes del equipo.

El equipo básico en esta fase de descubrimiento de la espasticidad está constituido por **neurólogo** o **neuropediatra**, **médico rehabilitador**, **fisioterapeuta** y **terapeuta ocupacional**.

Cuando la espasticidad se mantiene de forma crónica suelen ser necesarias las aportaciones de otros especialistas como los **técnicos en ortopedia**, **neurocirujanos**, **cirujanos ortopédicos**, **traumatólogos**.

El **equipo de atención primaria** deben realizar una labor preventiva de los procesos causales que pueden conducir a la espasticidad, pero además, han de estar capacitados para detectar a aquellas personas que han aprendido a convivir con los problemas de la espasticidad sin conocer que existen estrategias de tratamiento que podrían mejorarlos.

En la fase de convalecencia, en el periodo de rehabilitación y posteriormente tras la estabilización de la situación clínica, puede requerirse del apoyo de un **psicólogo** y/o **neuropsicólogo**, de la valoración de un **trabajador social**, y de la tramitación legal de la situación de discapacidad por parte de un **abogado**.

Aparte de la atención recibida por el paciente en cada uno de los tres niveles asistenciales (atención primaria, especializada y socio-sanitaria), la sociedad actual ofrece **recursos comunitarios** y **asociativos** que favorecen su inclusión social.

Este abordaje integral de la espasticidad tiene como protagonistas a la persona con espasticidad y a su familiar cuidador; ambos deberían participar en las discusiones sobre la estrategia a seguir, dar sus opiniones, exponer sus dudas y finalmente dar su consentimiento a la misma. (Para ampliar información sobre el equipo multidisciplinar, consultar el capítulo siguiente).

REHABILITACIÓN DE LA ESPASTICIDAD DESDE UN EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

Dra. Inés Folgado Toranzo

2.1. El médico rehabilitador como coordinador de las unidades de tratamiento

Las consecuencias clínicas de la espasticidad, como se ha comentado, pueden ser múltiples y dar lugar a:

- Alteraciones en la marcha, en el equilibrio, la coordinación...
- Alteraciones en la manipulación.
- Dificultades en la realización de AVD: higiene, autocuidado...
- Trastornos en la comunicación, deglución, etc.
- Así como repercusión en la autoestima, ritmo del sueño, dolor, etc.

Por ello esta repercusión clínica múltiple precisa de una valoración y tratamiento dentro de un equipo multidisciplinar.

2.1.1. El médico rehabilitador

Es el especialista que sigue de forma global al paciente con discapacidad.

— **Organiza y coordina el plan terapéutico:**

El equipo de rehabilitación necesario para atender al paciente con discapacidad y/o enfermedades neurológicas discapacitantes que presentan espasticidad, debe estar formado por un médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación que coordine un grupo multidisciplinar de profesionales expertos: fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, psicomotricistas, neuropsicólogos y técnico ortopédico).

Después de una exhaustiva evaluación neurofuncional y de concretar los distintos déficits del paciente (Diagnóstico funcional), el médico rehabilita-



dor es el responsable de establecer un pronóstico funcional, de identificar los objetivos terapéuticos, determinar las intervenciones, controlar su eficacia y evaluar los resultados finales del programa de rehabilitación. [1]

- **A su vez debe coordinarse con los distintos especialistas** que generalmente requieren estos pacientes: neurólogos, neurocirujanos, traumatólogos, neurooftalmólogos, ORL etc., con el objetivo de recabar información, o bien para derivar al paciente según se vayan poniendo de manifiesto déficits en las distintas consultas de seguimiento. Así derivación para evaluar la posibilidad de cirugía, tratamiento de crisis epilépticas, alteraciones visuales (estrabismo, diplopías, hemiapnosias), disfagias, etc. Odontología en niños y adolescentes con trastornos motores crónicos.
- **Tratamientos farmacológicos específicos para el dolor.** Es fundamental conseguir un buen control del dolor en la espasticidad, tanto con medidas físicas como farmacológicas. El dolor además de suponer el sufrimiento de la persona, dificulta el progreso en el proceso rehabilitador. El médico tiene que tener muy presente este hecho e instaurar la terapia adecuada (consultar capítulo sobre el dolor).
- **Tratamientos de la espasticidad mediante toxina botulínica.** Disminuyendo la acción de la musculatura espástica y así permitir el trabajo de la musculatura antagonista mediante tratamiento con técnicas específicas de Fisioterapia, de Terapia Ocupacional, incluso de terapia orofacial/miofuncional. [2]

2.2. Tratamiento de las espasticidad en el niño

La población infantil tiene unas características diferenciales respecto al adulto, por un lado existen patologías propias de la infancia y por otro el cerebro en el niño está en pleno proceso de maduración y desarrollo.

2.2.1. Patologías propias de la infancia

Parálisis cerebral infantil (PCI) que por su prevalencia es la causa más frecuente de espasticidad en la infancia. Patologías neurológicas con-

génita: espina bífida, agenesia del cuerpo caloso, etc. Existen otras causas: traumatismo craneoencefálico, tumores, infecciones del sistema nervioso (meningitis, encefalitis), hemorragias secundarias a malformaciones vasculares.

El SNC del niño está en desarrollo:

- **El desarrollo del SNC no se ha completado:** Las manifestaciones clínicas de la espasticidad infantil todavía se tienen que establecer. El niño se encuentra en un proceso de desarrollo, tanto Cinesiológico (adquisición de los patrones motores), como Neuropsicológico (sus funciones cognitivas están emergentes o en desarrollo). [3, 4].
- **La plasticidad / temprana vulnerabilidad, es un aspecto clave en el pronóstico y depende de factores como: La severidad de la lesión** (daño focal o generalizado) y de la **edad de aparición (prenatal, temprana (menor a 7 años), infancia...)**. «El daño difuso prenatal (antes del nacimiento) o durante el primer año de vida es el que puede tener mayor repercusión dado que el niño tiene muchos aprendizajes que desarrollar. [3, 4, 5, 6].
- **El daño en el niño provoca una alteración en la organización de los procesos cerebrales. Una alteración puede producir una cascada de déficit secundarios en su desarrollo.** Los efectos del daño a veces no son detectables hasta que la habilidad emerge y completa su desarrollo. Hay que ver los déficit actuales y prever (DCO PRE-COZ) las consecuencias que pueden ir apareciendo en habilidades emergentes. El daño se puede expresar tanto en un fallo en el desarrollo de las habilidades motoras, como cognitivas (dificultades de aprendizaje) y/o del comportamiento respecto a su grupo de edad. [3, 4].

Un ejemplo: En un niño con hemiparesia el seguimiento tiene que realizarse muy de cerca durante toda la época de crecimiento. Pues un seguimiento cercano y la instauración de distintas terapias, según la evolución, pueden prevenir posibles disimetrías (acortamiento de las extremidades inferior afectada), que pudiese llevar a una inclinación de la pelvis y desde ahí evitar una posible escoliosis. Una extremidad superior parcialmente integrada con el tratamiento, puede empeorar y «olvidarse» de ella en determinado momento del desarrollo evolutivo, esto se puede impedir con trata-

mientos periódicos de Fisioterapia y/o Terapia Ocupacional, así como con deportes específicos. Este ejemplo nos muestra claramente la diferencia de las repercusiones clínicas de las lesiones del SNC en el niño respecto al adulto.

2.2.2. Qué es la rehabilitación infantil

La rehabilitación infantil se trata de un conjunto de medidas sanitarias, sociales y educativas (sanidad, servicios sociales, educación) diseñadas para posibilitar al niño con discapacidad su mayor desarrollo personal, su participación en la vida sociofamiliar y escolar, así como la menor «dependencia» según lo considerado normal para su edad: **Atención al desarrollo infantil** (Libro Blanco de Atención Temprana).

Se ocupa del «Conjunto de intervenciones» que incluyen al niño con discapacidad o con riesgo de adquirirla, a la familia y al entorno.

Deben ser **planificadas** desde **equipo interdisciplinar o multidisciplinar**. Debe ser un **proceso integral** (físico, cognitivo, conductual, de la comunicación, alimentación y de la independencia en Actividades de la vida diaria) [7].

El médico rehabilitador en la rehabilitación infantil debe posibilitar:

- Adopción de medidas encaminadas a la **prevención**.
- La **detección precoz** de los riesgos de deficiencias para reducirlas: **diagnóstico precoz** de las alteraciones motoras **en el primer año de vida en los niños de riesgo** (grandes prematuros, partos múltiples, sufrimientos perinatales, afecciones maternas...), pues estos niños presentan con mayor frecuencia alteraciones en el desarrollo. Para ello es necesario realizar seguimientos periódicos de estos niños, pues pequeñas alteraciones pueden llevar a una importante repercusión.
- **Valoración y pronóstico funcional: expectativas sobre el funcionamiento del paciente**, es decir, determinar la incidencia de la alte-

ración motora en el desarrollo global del niño. Así como informar al medio social: familia, escuela, etc.

- **Intervención como proceso** para conseguir el máximo desarrollo físico, mental y social. Tratamiento específico, según objetivos neurocinesiológicos (del desarrollo motor), ortopédicos, etc.
- **Mantenimiento de las funciones conseguidas:** realizando seguimientos periódicos y recomendando tratamientos específicos según evolución: fisioterapia, terapia ocupacional, psicomotricidad, deportes específicos, juegos, etc.
- Compensación de la función motora alterada: **prescripción de órtesis**, sillas adaptadas, ayudas técnicas.
- Adaptación del entorno: vivienda, aula.
- Acompañamiento hasta la edad adulta: **«proyecto de vida»** del niño con espasticidad.

Diagnóstico precoz de las alteraciones en la función motora

- **La evaluación desde el área motora** consiste en analizar y describir los patrones posturales y motores básicos del desarrollo humano. Definir los puntos de apoyo y áreas de sustentación, extensión axial de columna y enderezamiento, así como valorar la función muscular y objetivar los mecanismos de locomoción. Valorar el equilibrio: que es el control automático del desplazamiento del centro de gravedad, dentro de una base de sustentación cada vez más reducida: es decir que en el recién nacido la base de apoyo es muy amplia, posteriormente la misma va disminuyendo: apoyo a 4 patas en el gateo y apoyo en ambos pies (apoyo bipodal) cuando se instaura la marcha. Todo ello en estrecha relación con el desarrollo cognitivo y de relación del niño, y al servicio de ellas. [8] Un ejemplo de esto: un niño con interés por alcanzar un objeto, va a intentar llegar (objetivo motor) y lo realizará como puede en un determinado momento de su desarrollo (la postura y el movimiento en sí). Si existe una espasticidad que le dificulta dicho acto, lo intentará realizar aunque para ello la postura o el patrón del movimiento no sea el correcto.

Hay que detectar las disfunciones en las primeras etapas

- Detección de las alteraciones o desviaciones en el desarrollo motor normal tanto cualitativa como cuantitativamente: es decir un retraso en la adquisición de los patrones motores según su grupo de edad y/o alteración en la «forma» de realizar los movimientos.
- En el área sensorio-motora: postura y organización motora.
- En el área sensorio-perceptiva visual: propiedades visuales para la programación motriz (desarrollo viso-motor).
- En el área sensorio-perceptiva auditiva: desarrollo del Lenguaje.
- Área cognitiva y del pensamiento lógico: función representativa, seriación.

2.2.3. El tratamiento del niño con espasticidad abordado desde un equipo multidisciplinar

Para obtener resultados positivos en rehabilitación infantil hay que partir de un diagnóstico precoz, de unos claros objetivos terapéuticos y contar con un equipo implicado en el tratamiento global del niño con Espasticidad:

- ✓ **Médico rehabilitador**
- ✓ **Psiquiatra infantil**
- ✓ **Neuropsicólogo**
- ✓ **Fisioterapeuta**
- ✓ **Logopeda**
- ✓ **Terapeuta ocupacional**
- ✓ **Psicomotricista**

Este equipo de «Unidades de tratamiento» debe estar en conexión con el resto de profesionales que siguen a estos niños, que generalmente cursan con pluripatología, así como derivar según evolución a los distintos especialistas que requieran.

- **Neuropediatra**, neurocirujano (hidrocefalias, tratamiento mediante bomba de Baclofeno), traumatólogo (tratamiento ortopédico, quirúrgico...).
- **Neuro-oftalmólogo**. Es esencial una buena evaluación oftalmológica para determinar alteraciones que estén influyendo en los resultado de las terapias: estrabismo, hemiapnosias, diplopias.
- **Otorrinolaringólogo (ORL)**. Son frecuentes en estos niños las infecciones de vías respiratorias altas, adenoiditis, otitis... que pueden determinar hipoacusias de conducción. Hay que estar atentos a este hecho, pues la frecuencia de las mismas puede determinar dificultades escolares por déficits auditivos durante estos periodos.
- **Odontólogos infantiles**. Con frecuencia son niños que respiran por la boca lo que condiciona determinadas alteraciones estructurales como: paladar ojival, mordida abierta, etc., esto precisa de una intervención precoz del odontólogo, no debiéndose esperar a que las deformidades estén establecidas, pues puede dar lugar a una dificultad en la alimentación y/o en el lenguaje.
- **Los programas de tratamiento deben ser individualizados y acordes a las necesidades de rehabilitación de cada caso.**

Tratamiento global y precoz del menor potenciando todas las áreas del desarrollo sensorial, psicoafectivo, motor y del lenguaje.

NEUROPSICOLOGÍA: Hay que estar muy atentos a las **dificultades de aprendizaje y/o conductuales** de estos niños de riesgo, que en muchas ocasiones, con cocientes intelectuales normales, presentan déficits en determinadas áreas que dificultan dicho aprendizaje. Con un diagnóstico concreto mediante la valoración neuropsicológica y un tratamiento rehabilitador adecuado se puede conseguir una buena integración escolar.

Es frecuente que en las primeras etapas se le de una mayor importancia al problema motor, el más visible, dejando al margen este otro aspecto del daño neurológico, que siempre será el que dará al niño mayores o menores posibilidades de desarrollo e integración social.

FISIOTERAPIA: Normalización de los patrones motores del desarrollo, mejorar el tono muscular, la postura, la coordinación, el equilibrio. Todo ello mediante técnicas específicas.

LOGOPEDIA: Implicada en la Rehabilitación de los procesos que intervienen en la **comunicación** (lenguaje, habla y voz) y **en la alimentación** (succión, masticación y deglución), mediante la utilización de técnicas de terapia orofacial y miofuncional y la implantación de Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de comunicación siempre que sea necesario.

a) Comunicación:

- Hay que tener siempre en cuenta el momento evolutivo del niño.
- Objetivo: prevención, evaluación y rehabilitación de alteraciones en la comunicación y en la alimentación.
- Favorecer el desarrollo de las dimensiones del lenguaje: fonología, semántica, sintaxis, y pragmática.
- Facilitar el desarrollo de los elementos prelingüísticos y componentes auxiliares del lenguaje oral y escrito, tanto comprensivo como expresivo (voz, prosodia, expresiones faciales, movimientos corporales...).
- Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de Comunicación.
- Informar y asesorar a la familia y escuela.

b) Alimentación:

- Potenciar las funciones orofaciales de succión, masticación, deglución y respiración, mediante técnicas de terapia orofacial y miofuncional (trabajo de la musculatura orofacial, tanto con actividades pasivas como activas del tono, movilidad y sensibilidad).
- Utilizar la alimentación como momento de interacción y comunicación entre padres y niño.
- Corregir cualquier alteración que presente durante la alimentación, mediante técnicas de compensación y de rehabilitación, previa evaluación objetiva de la misma (videofluoroscopia).

c) Habla y voz. Trabajar las alteraciones en el funcionamiento de las estructuras músculo esqueléticas orofaciales que intervienen en el habla y en la voz, las cuales provocan alteraciones en la inteligibilidad del habla y/o del tono, del timbre y de la intensidad de la voz.

TERAPIA OCUPACIONAL: Entrenamiento en autonomía y habilidades académicas relacionadas con la destreza manipulativa. Valoración, diseño y entrenamiento en ayudas técnicas:

a) Actividades de la vida diaria: AVD

- Aseo: lavado de dientes, cara, manos...
- Vestido: secuencia, botones, cremalleras, atado de cordones...
- Alimentación: manejo de los cubiertos.

b) Trabajo enfocado al ámbito escolar. Control manipulativo y motricidad fina: Uso de útiles escolares, prensión de lápiz, tijeras, actividades óculo-manuales, integración bilateral. Adaptaciones para dichas tareas.

c) Adaptaciones. Dispositivos específicos que ayuden al control postural, en el manejo de útiles y que faciliten autonomía tanto en las actividades de la vida diaria básicas como en el ámbito escolar facilitando así su capacidad de desempeño.

d) Se trabajan diversos aspectos físicos, cognitivos y sociales: orientación temporal y espacial, establecimiento de normas, rutinas, modificación de conducta, mejora del autoconcepto, esquema corporal. Proporcionar estímulos sensoriales adecuados que ayuden al desarrollo de capacidades.

e) Juego. En Terapia ocupacional se considera el juego como centro del proceso terapéutico. La actividad más natural en el niño es el JUEGO que satisface su necesidad de ocupación, aprendizaje y de experimentación. Crear un ambiente de juego que potencie la exploración del medio, resolución de problemas y planificación y ejecución de respuestas adecuadas.

Exploración del medio + desarrollo de capacidades = mayor oportunidad de APRENDIZAJE para el niño.

INTERVENCIÓN CON FAMILIAS:

PSICÓLOGO especializado en terapia de familias. Reestructuración del sistema familiar. *Consultar capítulo de psicología de la guía.

TRABAJO SOCIAL: Información, apoyo y asesoramiento.* Ver apartado específico sobre Trabajo Social.

EL TRABAJO DE LAS UNIDADES DE REHABILITACIÓN INFANTIL TIENEN COMO FIN ÚLTIMO:

- Promover la integración del niño en su entorno mediante el trabajo con la familia y la escuela.
- Fomentar su autonomía funcional.
- Mejorar tanto su calidad de vida como la de su cuidador principal.
- Minimizar la repercusión de las secuelas.

Es crucial integrar a los padres en el tratamiento de su hijo, para un mejor manejo y porque determinadas técnicas también deben ser realizadas por ellos.

Finalmente decir que el tratamiento del niño con ESPASTICIDAD, es un reto fascinante, que abarca múltiples conocimientos, múltiples especializaciones. Y hay que poseer conocimientos sobre el desarrollo psicomotor normal del niño para realizar un diagnóstico precoz de las desviaciones, y así un abordaje terapéutico precoz. Por ello, volver a recalcar la importancia del trabajo Multidisciplinar especializado y la necesidad de la participación activa de la familia en este proceso. (Para más información sobre la labor de los diferentes miembros del equipo multidisciplinar, puede consultar los capítulos específicos de esta guía).

2.3. Tratamiento de la espasticidad en el adulto por el médico rehabilitador

Las causas de aparición de espasticidad en la edad adulta son múltiples, entre ellas el daño cerebral adquirido debido a traumatismo craneoencefálico (frecuente en jóvenes como consecuencia de accidentes de tráfico y laborales), tumores del SNC, accidentes cerebro vasculares (ACV) hemorrágicos

o isquémicos, procesos infecciosos: meningitis, encefalitis. Lesiones medulares y enfermedades degenerativas del SNC: esclerosis en placas, ELA.

Aunque las causas que originan la espasticidad en adultos pueden ser diferentes a las del niño, La función del médico rehabilitador seguirá siendo la de **coordinación del equipo terapéutico rehabilitador multidisciplinar especializado**:

- Iniciar la **evaluación funcional del paciente**.
- **Realizar el plan terapéutico** contando con el resto de profesionales del equipo multidisciplinar, así **mismo prescribirá las órtesis y/o ayudas técnicas que precise el paciente**. Y los tratamientos farmacológicos que precise, fundamentalmente encaminados hacia el dolor y a la espasticidad.
- **Revisar los objetivos establecidos** de forma periódica, en función de la evolución del paciente.
- **Coordinación** con el resto de los médicos especialistas que intervienen en el proceso (neurólogos, traumatólogos, oftalmólogos...).

También hay que integrar a la familia en las pautas rehabilitadoras. [9]

Dado que la función del médico rehabilitador es la misma que en infantil, se considera innecesario extenderse en el apartado de adultos. Pues la mayor diferencia está en que durante la época infantil hay que seguir de forma cercana al niño en todo el proceso de desarrollo para prevenir posibles complicaciones en su evolución. El adulto ya ha completado su desarrollo y partimos de los déficits que ha ocasionado su enfermedad y o discapacidad.

Sí cabe señalar, que evidentemente el plan terapéutico variará en cada paciente y una de las variables a tener en cuenta será la edad del afectado.

Por último, destacar que es muy beneficioso que existan Unidades Específicas de Rehabilitación Infantil diferenciadas de las de adultos. Dado que su especificidad requiere de un equipo, con amplios conocimientos del desarrollo psicomotor normal del niño y sus posibles desviaciones, así como terapias específicas infantiles.



Sería necesario revisar la transición del niño con espasticidad hacia la edad adulta. Actualmente existe un corte brusco cuando pasan de ser atendidos en pediatría a ser atendidos en adultos (14/16 años). Creemos que existe un déficit importante en la coordinación de dicho paso.

Se quiere destacar que en este proceso de transición en muchas ocasiones hay una pérdida de la coordinación existente hasta entonces, encontrándose el paciente perdido respecto a como seguir esta nueva fase. Por ello, se aconseja que exista un proceso de «traspaso de información» entre el servicio de Rehabilitación Infantil que le ha seguido hasta ese momento con el Servicio de Rehabilitación de adultos, para así poner en marcha el seguimiento correcto del paciente y cubrir satisfactoriamente sus múltiples necesidades durante la etapa adulta.

FISIOTERAPIA DE LA ESPASTICIDAD

*Sergio Lerma Lara
Dr. Javier Martínez Gramage
y Ana Sebastián Mengod*

3.1. Fisioterapia en niños

3.1.1. Métodos de Neurorehabilitación basados en la evidencia científica

El desarrollo humano desde la edad infantil hasta los 16-18 años, se caracteriza por la progresiva adquisición de funciones tan importantes como el control postural, la autonomía en el desplazamiento, la comunicación, el lenguaje verbal y la interacción social. Esta evolución está estrechamente ligada al proceso de maduración del sistema nervioso, ya iniciado en la vida intrauterina y a la organización emocional y mental.

Desde los primeros años el sistema nervioso se encuentra en una etapa de maduración y de importante plasticidad neuronal. Esta plasticidad neuronal o también denominada neuroplasticidad, confiere al sistema nervioso de una mayor capacidad de recuperación y reorganización orgánica y funcional, que decrece de forma muy importante en los años posteriores (2). Además, establece la base de los actuales métodos de neurofacilitación para estimular el sistema nervioso central (3).

En el tratamiento de los niños y jóvenes con espasticidad es fundamental el inicio temprano de la intervención terapéutica. Los equipos de atención temprana tienen como objetivo cubrir las áreas médicas, psicológicas, sociales y educativas, todas ellas necesarias para dar un tratamiento integral al niño y a su familia.

La Fisioterapia empieza desde los primeros días de vida y continúa a lo largo de la adolescencia y edad adulta.

Principalmente, los problemas en el desarrollo neuromotor de niños y jóvenes con espasticidad se centran en la dificultad para vencer la gravedad, para sentarse y para realizar una marcha funcional, siendo necesario un nivel de motivación óptimo para moverse y explorar el mundo a su alrede-



dor. Además, deben poseer suficiente fuerza y control, ser capaces de transferir su peso corporal, tener un conocimiento de la posición de su cuerpo en el espacio en reposo y en movimiento y un sistema visual y vestibular que lo permita. En este sentido, también es necesaria una correcta posición de las articulaciones para no interferir en la función articular.

Los esfuerzos de la terapia van dirigidos a conseguir la movilidad funcional necesaria en diversos entornos que permitan la integración social en la comunidad y promover un estilo de vida saludable.

Actualmente, existen múltiples alternativas terapéuticas para el tratamiento fisioterápico de la espasticidad en niños y jóvenes, sin embargo el nivel de evidencia acerca de las distintas terapias es limitada hoy en día.

Las teorías tradicionales sobre el desarrollo motor sugerían que el desarrollo ocurre en una secuencia jerárquica e invariable. Desde esta perspectiva, las actividades motrices anteriores proporcionan las condiciones necesarias para las siguientes, es decir, arrastre antes que gateo, gateo antes que bipedestación. Estas teorías también apoyan que el desarrollo motor sigue una progresión céfalo caudal (de la cabeza a los pies), es decir, control de la cabeza antes que el control de tronco. Este punto de vista podría conducir a no dar a los bebés con discapacidad la oportunidad de experimentar la sedestación o bipedestación.

Un obstáculo para la fisioterapia pediátrica sería basarse solamente en el punto de vista de estas teorías tradicionales.

Estudios recientes cuestionan la validez de este modelo jerárquico. También estos estudios han formulado cuestiones acerca de una valoración fisioterápica basada únicamente en los reflejos neonatales primitivos, prestando poca atención a los aspectos biomecánicos del desarrollo motor.

Las nuevas teorías indican que el desarrollo es un proceso complejo, con nuevas conductas y habilidades que surgen de la interacción del niño con el entorno y con una interacción de los sistemas neuronales y musculoesqueléticos.

La fisioterapia pediátrica constituye una ciencia clínica en un proceso de evolución continuo. Las recientes investigaciones han derivado en un cambio importante en sus bases teóricas y en una actualización de la práctica clínica. Por ejemplo, aunque muchos niños gatean antes de andar, el

gateo no es una condición necesaria para andar. Actualmente la intervención de fisioterapia está relacionada con la actividad y no sólo con la afectación. Así en fisioterapia es importante identificar las afectaciones que están relacionadas con las limitaciones en las actividades o en la participación, además de identificar los objetivos de la familia y el niño.

Los estiramientos, la movilidad articular y los ejercicios de fuerza muscular son esenciales, además de técnicas de neurofacilitación (terapia Bobath) que estimulen al sistema nervioso central para establecer patrones normales de movimiento. Estas técnicas de neurofacilitación han pasado de un enfoque terapéutico para curar la lesión neurológica a uno basado en el incremento de la función motora. No existe ningún método terapéutico que cure la lesión cerebral y por consiguiente la espasticidad.

Las neuronas intactas del cerebro pueden sustituir las funciones perdidas creando nuevas sinapsis que permiten formar y reorganizar otras áreas neuronales para mejorar la función del niño a medida que crece mediante la plasticidad neuronal (3).

Existen múltiples dificultades para evaluar la eficacia de las distintas terapias motoras en la espasticidad. En primer lugar, las intervenciones físicas no tienen una «dosis» estándar ni una forma específica y única de ser administradas (usando la analogía de un fármaco cualquiera, que se indica una dosis «x» cada «y» horas y durante «z» días, luego de lo cual se evalúa la respuesta). En segundo término, es difícil separar el efecto de la terapia en sí de la infinidad de variables involucradas: efectos de la maduración, escalas de evaluación, motivación, estado general de salud, otras intervenciones terapéuticas concomitantes etc., y de la forma de medir la evolución del cuadro. Por último, se considera éticamente inaceptable dejar a pacientes sin intervención alguna para compararlos con otros que hayan recibido la terapia objeto de estudio (1). En este capítulo se hace una revisión de la literatura relacionada con las indicaciones y efectos de las distintas terapias sobre la espasticidad basadas en la evidencia científica.

Estudios sobre los métodos de intervención motora en niños con parálisis cerebral infantil (PCI), sugieren que a medida que ha mejorado la calidad metodológica de las investigaciones han disminuido los resultados positivos de las terapias evaluadas, no permitiendo fundamentar científicamente su aplicación (10, 11).



3.1.1.1. Atención temprana

Diversos estudios han determinado el rol de la estimulación temprana en personas con PCI y retraso del desarrollo psicomotor (11, 13), indicando que puede ayudar al desarrollo integral de los niños (11).

Los objetivos propios de la Atención Temprana son (2):

1. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
3. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
4. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
5. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
6. Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

Un objetivo importante en la infancia es facilitar las experiencias sensorio-motrices y favorecer el aprendizaje de las actividades psicomotrices. Se enfoca el desarrollo teniendo en cuenta el alineamiento y la estabilidad postural. La secuencia del desarrollo motor normal sirve como una guía en la progresión de actividades, pero este progreso no tiene que ser necesariamente lineal. Es fundamental dar una experiencia precoz en la bipedestación al niño (20).

3.1.1.2. Método Vojta

Este método se basa en una concepción errónea del desarrollo motor de forma lineal (descrito en el apartado anterior: «secuencia jerárquica») y en la valoración de los reflejos primitivos.

El Dr. Vojta descubrió que era posible desencadenar unas reacciones motoras repetidas (patrones de locomoción refleja) en el tronco y en las extremidades a partir de estímulos definidos y partiendo de unas posturas

determinadas. Al poder provocarlo en recién nacidos sanos y luego en adultos, pensó que se trataba de patrones motores innatos.

El tratamiento se centra en colocar al niño en diferentes posturas, estimulando puntos específicos y oponiendo resistencia al movimiento que se desencadena. Esta resistencia facilita la aparición de funciones innatas que se desarrollan a lo largo del primer año de vida como son el gateo, el volteo y la marcha. De esta manera, el niño aprende patrones de movimiento normal en lugar de movimientos anormales (3). Este método debe ser aplicado por los padres o cuidadores al menos 4-5 veces al día y detener su aplicación después de un año si no hay mejoría (3).

Respecto a la evidencia de esta terapia sobre la espasticidad es insuficiente actualmente (13, 14-18) sin aportar resultados científicamente contrastados.

3.1.1.3. *Método Doman-Delacato*

Este método se basa en una concepción errónea del desarrollo motor lineal y la creencia de que los movimientos pasivos pueden influir en el desarrollo y estructura del cerebro. La Academia Americana de Pediatría alerta a los padres de los niños con lesión cerebral sobre las bases teóricas de este método y sus tratamientos. Afirma que son anticuadas y simplistas sobre el desarrollo del cerebro y que la información actual y la investigación no son compatibles con las afirmaciones hechas sobre el método.

Este método pretende reorganizar el movimiento a partir de la repetición de los esquemas de movimiento de los anfibios y reptiles. El niño debe pasar por los diferentes estadios de evolución de la especie animal.

Cuando existe una lesión cerebral, significa que algunas células nerviosas son destruidas y por tanto «silenciadas». Doman y Delacato creen que es necesario despertarlas para que puedan seguir la evolución. Para despertarlas es necesario mandarles informaciones prolongadas y repetidas.

Para la ejecución del tratamiento se precisan varias personas y poderlo realizar varias veces al día, con una serie de ejercicios, muchas veces de carácter pasivo por parte del niño.

La difusión de este método es de alentar a los padres dando expectativas de curación a su hijo si siguen rígidamente el programa de tratamiento. No existe evidencia científica sobre este método.

3.1.1.4. *Concepto Bobath*

Constituye el tipo de intervención terapéutica más común. Se parte de la utilización de posiciones inhibitorias reflejas para disminuir la espasticidad y estimular los puntos clave para promover el desarrollo de las reacciones posturales (3).

Tiene su origen en Londres en la década de los 40, y desde esa época ha experimentado un cambio en sus fundamentos teóricos, dando origen a diferentes escuelas, por lo que hoy existen muchos tipos de terapia de neurodesarrollo. Sus promotores postulan que es de utilidad tanto en el tratamiento de trastornos motores ya consolidados, como en la prevención de éstos en niños considerados de riesgo (1).

El concepto Bobath se basa en los conocimientos de neurofisiología y más concretamente en la plasticidad del Sistema Nervioso Central (o capacidad de cambio), que se encuentra en continuo estudio y desarrollo.

Los tratamientos de fisioterapia dentro del concepto Bobath consisten en preparar al niño para el movimiento, para ello se necesita preparar el tono postural, posteriormente facilitar la organización del movimiento y el control del mismo y por último dar la oportunidad para que el niño desarrolle los mecanismos de control anticipatorio en relación a un objetivo funcional y pueda buscar y aprender las estrategias necesarias para alcanzarlo.

Para alcanzar el movimiento más normal se mueve al niño para que desarrolle reacciones de automáticas y normales de enderezamiento, apoyo y equilibrio, a continuación se mueve él activamente con control ajeno, y finalmente se mueve él sin ayuda ni control ajeno.

En el transcurso del tratamiento se da al niño la experiencia sensorio-motora de movimiento más normal a través del juego y de las actividades ejecutadas estimulando y aumentando la capacidad del niño para moverse y funcionar de la manera más normal posible.

La Academia Americana de Parálisis Cerebral y Medicina del Desarrollo, publicó el año 2001 un estudio sobre la utilidad de las terapias de neurodesarrollo (NDT), concluyendo que la ausencia de efectos positivos demostrables, podía atribuirse al escaso número de pacientes en cada grupo, a su gran heterogeneidad o a la metodología de evaluación utilizada (19).

3.1.1.5. *Método Pëto o Educación Conductiva*

El iniciador del método que lleva su nombre, comenzó este sistema de educación conductista en Budapest, en el cual terapia y educación se hacen al mismo tiempo bajo la guía de un instructor o «conductriz», con formación en Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia y Enfermería (20).

Es un abordaje que se caracteriza por una visión holística de la persona que, además de dirigirse a los síntomas, se esfuerza por ver el conjunto: una visión global a la hora de programar la intervención terapéutica y reeducadora. Aporta al campo del desarrollo motor técnicas de aprendizaje como el trabajo en grupo, la «intención rítmica» o el uso del lenguaje para acompañar a la acción motriz, la motivación, la búsqueda de la generalización y la transferencia de los aprendizajes a la vida cotidiana y un trabajo específico con la familia.

Respecto a la evidencia, un estudio publicado en la American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation en 2008 sobre la efectividad de la Fisioterapia y educación conductiva en niños con PCI concluye, que debido a la mala calidad de los estudios no se pudieron extraer conclusiones sólidas sobre su eficacia (21).

3.1.1.6. *Concepto Le Métayer o educación terapéutica*

Bajo el término de educación terapéutica se designan las técnicas específicas que pueden ayudar a los niños con una enfermedad motriz cerebral a desarrollar al máximo su motricidad funcional, utilizando de la mejor manera su potencial, en las condiciones más motivantes y satisfactorias. Al mismo tiempo se preserva su cuerpo de deformaciones a menudo previsibles.

La vigilancia del estado ortopédico de los niños afectados debe ser continua. El tratamiento preventivo debe comenzar muy precozmente.

Al comienzo de cada sesión, antes de cualquier movimiento activo, se busca la corrección de las posturas anómalas.

La educación terapéutica tiene su fundamento en el niño normal y en sus reacciones neuromotrices, intentando facilitar en el niño con PCI esquemas neuromotrices normales (20). Así se trabaja sobre la función de enderezamiento (enderezamiento de la cabeza y hombros en posición prona, enderezamiento lateral mediante el apoyo del codo...), función de equilibrio (respuestas del cuerpo ante inclinaciones laterales, balanceo de miembros inferiores...), funciones de locomoción (volteos, reptación, marcha).

La corrección y mantenimiento de las posiciones.

- Posición de sentado: un asiento moldeado sobre el niño permite mantener la pelvis en posición corregida, buscando la mejor orientación de los muslos y la cobertura de las cabezas femorales. Los asientos moldeados en escayola son fáciles de fabricar y se pueden repetir en función de las correcciones deseadas o el crecimiento del niño. Además asegura una buena estabilización del tronco y mejor uso de los miembros superiores.
- Posición de sentado a lo sastre o a lo moro: La posición más nociva que adoptan los niños cuando se paran y se sientan en el suelo es la posición en W (sentado entre los talones, formando pelvis y miembros inferiores una especie de W). El mantenimiento de dicha posición produce torsión de los fémures, torsión de las tibias, cabeza femoral sobresalida, deformidades en los pies). La utilización de un dispositivo que evite esta posición es fundamental. El llamado «conejito» es un dispositivo en espuma de plástico, fabricado a medida del niño. No impide que el niño si es capaz de ponerse de pie lo haga y ande.
- Carga en posición de pie: Un programa de bipedestación se refiere a la utilización de material adaptado (plano ventral, standing, standing en ABD, bipedestadores, mini-standing) para conseguir la posición del niño en bipedestación cuando el control motriz es inadecuado como para permitir estar de pie sin la ayuda de estos recursos.

Los objetivos de un programa de bipedestación son:

1. Facilita una postura natural simétrica en bipedestación.
2. Mejora y desarrolla el equilibrio del cuerpo superior.
3. Mejora la amplitud de movimiento en columna, caderas, rodillas y tobillos.
4. Disminuye el tono muscular anormal así como los espasmos y posibles contracturas.
5. Reduce la presión de los tejidos a través de los cambios de posición.
6. Mejora las funciones sistémicas (respiratorias, digestivas, circulatorias, etc.).
7. Asiste al desarrollo músculo-esquelético y puede evitar la progresión de escoliosis.
8. Previene la pérdida de densidad mineral ósea.
9. Alivia el posible dolor derivado de una posición inadecuada.
10. Desarrolla la tolerancia y resistencia muscular para la bipedestación.

Normalmente los programas de bipedestación se inician al año de edad y cuando el niño no es capaz de sostener su cuerpo en contra la gravedad. Stuberger (1992) recomienda utilizar el standing unos 45 minutos dos o tres veces al día si el objetivo es evitar contracturas en flexión de extremidades y unos 60 minutos 4-5 veces a la semana para facilitar el desarrollo óseo.

3.1.1.7. Hidroterapia

Los efectos de la terapia acuática han sido discutidos por diversos estudios (23-25), y a pesar de que la evidencia es escasa, es muy utilizada en el tratamiento de la espasticidad, funcionalidad y equilibrio (26). Existen estudios en los cuales los resultados han demostrado que la aplicación de terapia combinada (hidroterapia y estimulación temprana) es más efectiva en la movilidad funcional respecto a la estimulación temprana solamente (27).



El efecto de la flotación junto con la temperatura del agua son dos factores que pueden ayudar en gran medida al niño con espasticidad al facilitar sus movimientos y mejorar su movilidad articular. La sensación de «sentirse libre» al no tener que depender de otra persona para poder moverse por el agua, la convierte en una terapia de elección para la mayoría de personas.

3.1.1.8. Hipoterapia

Estudios sobre el uso de la hipoterapia en el tratamiento de niños con parálisis cerebral llevada a cabo en 2007, han demostrado su efectividad sobre la simetría muscular y función motriz gruesa cuando fue comparada con la terapia regular (28).

3.1.1.9. Kinesio Tape

El Kinesio Tape fue creado por Kenzo Kase en 1973, siendo hoy en día un tipo de vendaje ampliamente utilizado por una gran variedad de profesionales de la salud para tratar o prevenir lesiones músculo-esqueléticas y/o neurológicas. Se trata de una cinta de algodón elástica diseñada para imitar las cualidades naturales de la piel humana. Su espesor es similar al de la epidermis para limitar la percepción de peso y permitir la estimulación sensorial.

Actualmente son muy pocos los estudios realizados mediante la aplicación de Kinesio Tape sobre la Espasticidad.

Recientemente, se realizó un estudio para determinar los efectos de este tipo de vendaje sobre la sedestación, independencia funcional y motricidad gruesa en niños con PCI niveles III, IV y V en el sistema de Clasificación de la Motricidad Gruesa (GMFCS). Tras doce semanas de utilización del Kinesio Tape obtuvieron una mejora significativa en las actividades funcionales de la vida diaria pero no en la sedestación ni en la motricidad gruesa, aplicando el vendaje sobre la musculatura paravertebral (29).

3.1.1.10. *Realidad virtual*

En los últimos cuatro años se ha empezado a utilizar una nueva terapia innovadora denominada RV-IN (Rehabilitación virtual con Interfaces Naturales), con un creciente uso en el tratamiento de personas con espasticidad. La capacidad de cambiar el entorno virtual con relativa facilidad, el grado de dificultad de la tarea y las posibilidades de adaptación a las capacidades del paciente son algunas de las ventajas de estos sistemas. Existen evidencias que uno de los efectos más importantes en pacientes con PCI ha sido aumentar el interés, apego y motivación por la terapia.

Un reciente estudio realizado por la Universidad CEU Cardenal Herrera y la Universidad Politécnica de Valencia en personas con espasticidad mediante el sistema RV-IN ACEPAR (Active Cerebral Palsy Rehabilitation) mostró una mejora significativa sobre la marcha y un efecto motivador hacia el uso de esta terapia (32).

3.1.1.11. *Fortalecimiento muscular*

Los ejercicios de fortalecimiento muscular y los estiramientos se deben realizar a lo largo de la vida en las personas con espasticidad, pero son especialmente importantes en el período de recuperación tras cirugía ortopédica y durante el período de crecimiento hasta los 14 ó 16 años, cuando el riesgo de contractura muscular es máximo. Además, las férulas nocturnas y los estiramientos no son suficientes para prevenir contracturas, por lo que es importante fortalecer la musculatura debido a que la espasticidad la debilita. Diversos estudios han demostrado que el fortalecimiento muscular no afecta al tono muscular ni incrementa la espasticidad de las personas con espasticidad (4-9).

3.1.1.12. *Control postural y material adaptado*

La actividad del control postural implica el control de la posición del cuerpo en el espacio con dos objetivos: la estabilidad y la orientación.

El equilibrio es un pre-requisito para la marcha independiente por lo que su entrenamiento es una razón clave de hacer Fisioterapia (3).



El uso de bipedestadores, asientos moldeados pélvicos, ortesis dinámicas o material adaptado, implican posiciones para evitar que los músculos generen fuerza de una manera estereotipada, como por ejemplo, contrayéndose repetidamente en una posición acortada propiciada por la propia espasticidad (20).

Los programas de estiramiento prolongado, tienen como objetivo mantener la extensibilidad muscular y la movilidad articular.

Hay estudios que demuestran que los estiramientos pasivos, realizados manualmente, no son efectivos para aumentar la flexibilidad en los niños con espasticidad.

Las investigaciones demuestran que para conseguir un aumento de la longitud del tendón o músculo se debe mantener el estiramiento de 4 a 6 horas diarias (31). Los efectos positivos de estos programas han sido estudiados por diversos autores (30, 31). Para mantener este tiempo de estiramiento son necesarios el uso de férulas antiequino y férulas de extensión para evitar acortamientos poplíteos (20).

Los niños con discapacidad que no aprenden a desarrollar los ajustes posturales en sedestación tienen el riesgo de desarrollar deformidades músculo-esqueléticas. Es crucial prevenir las alteraciones posturales en sedestación y proporcionar un alineamiento correcto para una adecuada calidad de ajustes posturales y movilidad de extremidades. (Ver apartado de corrección y mantenimiento de las posiciones de Concepto Le Metayer).

3.1.2. Beneficios y limitaciones

La fisioterapia no puede corregir los problemas de movimiento en la espasticidad. Son raros los casos en los que el potencial de los niños se consigue solamente con fisioterapia, la mayoría de ellos necesitan otras intervenciones. Los efectos de la fisioterapia en la prevención de contracturas y deformidades o en la mejora del equilibrio y coordinación son también limitados (3).

La fisioterapia es beneficiosa en la promoción del desarrollo neurológico del niño y en la enseñanza para usar su potencial por el mejor camino posible. El éxito del tratamiento depende de la capacidad neurológica de la

persona. Una alegoría relacionada con el deporte podría ser que un atleta realiza el mejor entrenamiento para clasificarse en los Juegos Olímpicos y nunca llega a participar en ellos porque no tiene potencial. De igual forma, un niño con espasticidad que realiza la mejor fisioterapia puede que nunca pueda andar si no tiene la suficiente capacidad neurológica (3). El tratamiento debe ser cuidadoso, sin embargo no se pueden crear falsas expectativas sobre los resultados de la fisioterapia.

Las largas horas de terapia intensiva puede perjudicar al niño de muchas maneras al interferir con el juego, la escuela, la familia y las relaciones con sus compañeros. Por este motivo, es muy importante organizar la terapia a fin de no incomodar a la infancia normal.

3.1.3. Conclusiones

Se concluye que la calidad de la metodología de investigación sobre técnicas de Fisioterapia en la espasticidad es escasa, sin embargo ha mejorado en la última década. Hasta ahora no existe evidencia que respalde la indicación de un tipo de terapia motora sobre otra, lo que no significa que se deba dejar a niños y jóvenes sin tratamiento, sino que la indicación de una terapia debe ser basada en objetivos funcionales y adaptativos, y se deben reevaluar periódicamente los resultados de forma crítica. Es fundamental participar activamente en trabajos de investigación que busquen determinar las mejores intervenciones disponibles.

La falta de hallazgos positivos relacionados con la eficacia de una terapia no es una prueba de falta de utilidad de ésta, sino más bien el llamado a realizar investigaciones de mejor calidad que determinen su real aporte en el tratamiento de las personas con espasticidad.

Los aspectos básicos a tener en cuenta se resumen en:

- 1) Prevenir las alteraciones posturales en sedestación y proporcionar un alineamiento correcto.
- 2) Dar una experiencia precoz en la bipedestación al niño que por él mismo no pueda conseguirla.

- 3) Entrenar la fuerza muscular para estimular el crecimiento, disminuir la fatiga y mejorar la coordinación.
- 4) Facilitar la actividad funcional mediante el ejercicio (juego) desde edades tempranas para mantener los músculos activos.

3.2. Fisioterapia en el adulto con espasticidad

Si bien la instauración precoz del tratamiento fisioterápico es trascendental en el niño con espasticidad, en la edad adulta es necesario establecer una clara distinción basada en el diagnóstico etiológico de la espasticidad, ya que las lesiones adquiridas en la edad adulta serán beneficiarias de programas intensivos de fisioterapia y acondicionamiento físico precoces, mientras que el paciente que presenta espasticidad desde la infancia no necesita de este tipo de intervenciones precoces y de carácter intensivo, al menos como base del manejo terapéutico, aunque puntualmente puedan beneficiarse de programas intensivos en momentos concretos (post-cirugía, post infiltración con TBA...).

Una de las medidas terapéuticas de más extendido uso es la práctica de ejercicio físico regular para la prevención y tratamiento de los factores de riesgo isquémico en el adulto, siendo por lo tanto uno de los pilares fundamentales de la intervención preventiva y terapéutica a medio plazo. La pregunta es en qué aspectos el ejercicio físico puede beneficiar no sólo a los factores de riesgo, si no a la espasticidad en si misma.

Otra de las variables a tener en cuenta es la presencia de dolor músculo-esquelético que asociado con la espasticidad forma un círculo vicioso de dolor, espasticidad, inmovilismo y atrofia. Además de mermar la calidad de vida, este dolor es una variable de gran repercusión para el trabajo del fisioterapeuta, siendo en ocasiones la única diana terapéutica y en otros momentos la diana que permite mejorar otras variables clínicas de relevancia.

3.2.1. Fisioterapia en situaciones agudas

Las medidas fisioterápicas de toda fase aguda incluyen evitar las complicaciones derivadas de la inmovilización prolongada (úlceras por presión,

complicaciones respiratorias, contracturas articulares y atrofia muscular). Para ello el fisioterapeuta debe integrarse dentro del equipo multidisciplinario y buscar los momentos adecuados para realizar sus intervenciones evitando interferir en el plan de cuidados necesarios para la rápida mejoría clínica del paciente. En contacto permanente con el equipo médico, el fisioterapeuta visitará al paciente para instaurar lo antes posible un programa de cuidados posturales en el que tanto los familiares como el personal de enfermería participarán de forma activa. En esta fase es necesario establecer de forma eficaz estrategias de educación de los cuidadores (incluyendo conceptos clínicos básicos sobre la enfermedad del paciente, medidas de higiene postural para el cuidador...) (1).

La fisioterapia respiratoria resulta de gran relevancia a la hora de evitar complicaciones y de empezar el acondicionamiento cardio-vascular necesario para el futuro (2), aunque no se disponga en la actualidad de suficientes estudios clínicos aleatorizados, los datos parecen invitar a realizar nuevos estudios e incorporar programas de fisioterapia respiratoria como constantes dentro del manejo agudo del paciente con daño cerebral adquirido.

Una de las posibles complicaciones en la fase de la que estamos hablando es la aparición de deformidades articulares derivadas de la espasticidad. Además del manejo médico-farmacológico precoz de la espasticidad, el fisioterapeuta incluirá medidas posturales (posturas ósteo-articulares y movilización precoz de las articulaciones, preservando el rango fisiológico de movilidad de las mismas). El uso de movilización precoz ha demostrado una mejora de la capacidad del sujeto para recuperar la capacidad de caminar, siendo importante incorporar programas de movilización en las unidades de tratamiento del paciente con daño cerebral adquirido (3). Además de las técnicas pasivas aplicadas por el fisioterapeuta la introducción precoz de sistemas robotizados que ayuden a mantener la movilidad y a comenzar el fortalecimiento muscular de forma rápida resulta de gran interés y posiblemente sean objeto de numerosos proyectos de investigación en el futuro cercano (4, 5).

La incorporación de nuevas tecnologías en la fase aguda del daño cerebral puede ayudar al paciente a mejorar su estado con mayor celeridad y por lo tanto reducir el impacto de la espasticidad en la vida social y laboral. Acompañando a estos sistemas se pueden incorporar técnicas que eviten la sarcopenia (disminución del número de fibras musculares y por tanto menor fuerza) pre-



sente en la mayoría de los adultos que sufren espasticidad (6). La electroestimulación (7) o la estimulación muscular inducida por vibración (8), podrían ser instrumentos terapéuticos de ayuda para evitar la atrofia muscular (9, 10).



**Ilustración 1. BTS Anymov de BTS BioEngineering.
Sistema Robotizado de movilización precoz.**

3.2.2. Fisioterapia en fase subaguda

Una vez sentadas las bases del proceso de recuperación física y en coordinación con el resto del equipo, el fisioterapeuta debe garantizar la máxima capacidad física del paciente, intentando garantizar la incorporación del paciente a su entorno al máximo de sus capacidades.

La bipedestación y la marcha son dos de los objetivos primordiales para el fisioterapeuta en esta fase, siendo necesario instaurar programas de bipedestación precoces y reeducación de la marcha para intentar ofrecer la máxima autonomía posible. Para la consecución de dichos objetivos, es posible utilizar numerosos sistemas de tratamiento fisioterápico, pudiendo utilizar dos paradigmas: el neurofisiológico y las técnicas de aprendizaje motor.

Las técnicas neurofisiológicas (concepto Bobath, método Vojta, PNF, método Johnstone...) proponen sistemas pasivos o activo-asistidos en los que el paciente adopta un «rol pasivo» frente a las técnicas de aprendizaje motor (método Perfetti, método de re-aprendizaje de Carr y Shepherd, mé-

todo Peto, método Affolter...) en los que la colaboración del paciente es el principal prerrequisito de la terapia y la mayoría de las actividades están orientadas a tareas específicas en entornos preferentemente familiares para el paciente (11). (Consultar en capítulo «Fisioterapia en niños»).

Como es evidente, la correcta mezcla de ambos paradigmas es el esqueleto fundamental de la correcta actuación fisioterápica, sólo tomando lo mejor de cada sistema terapéutico y adaptando los conocimientos a las necesidades reales de cada paciente es posible disponer de un sistema de fisioterapia que ofrezca suficiente soporte científico para el manejo de la espasticidad.

Añadido a este soporte terapéutico, es de gran relevancia la incorporación de otras terapias que puedan ayudar al paciente a la máxima funcionalidad posible. (Consultar en capítulo «Fisioterapia en niños»).

Los sistemas robotizados ofrecen numerosas posibilidades en la recuperación motora del adulto con espasticidad, ofreciendo ayuda precisa en la ejecución de tareas al paciente como sistema de entrenamiento. Algunos de estos robots se utilizan para la recuperación de la función del miembro superior (4, 5, 7) o para la mejora de la marcha. Estos dispositivos robóticos pueden estar controlados por numerosas variables, desde bases de datos de movimiento normal realizado por sujetos sin espasticidad, regulaciones propuestas por el fisioterapeuta e incluso sistemas inteligentes dependientes de variables neurofisiológicas del propio paciente tomadas en tiempo real durante la ejecución de la tarea (electromiografía de superficie, electroencefalografía...). El desarrollo de interfaces Ordenador-Cerebro (BCI) posibilita dicha interacción entre las señales neurofisiológicas del sujeto y el robot (14, 15).

La electroestimulación funcional es un sistema de gran uso en muchos países anglo-sajones, tanto de forma aislada o en combinación otros sistemas (ortesis, robots...) (16, 17, 18).

En esta fase es necesario tener en cuenta que además de estas tareas es necesario realizar un completo programa de ejercicio aeróbico (19, 20) y anaeróbico (20, 21), ya que tanto el entrenamiento de la fuerza como el entrenamiento cardio-vascular tendrán un impacto sobre la funcionalidad del adulto con espasticidad y sobre el control de los factores de riesgo.

El fisioterapeuta se coordinará con el terapeuta ocupacional y con el resto del equipo multidisciplinar para obtener la máxima capacidad funcional del miembro superior. El tratamiento de fisioterapia debe ir encaminado a preservar un buen balance articular y muscular del miembro superior, así como participar en la incorporación del miembro superior a las actividades de la vida diaria, siguiendo el tratamiento de terapia ocupacional. Es posible emplear sistemas robotizados (7, 22) y de realidad virtual (23) que favorezcan la pronta recuperación de la función.



Ilustración 2. Exoesqueleto robótico
Imagen cedida por el Grupo de Robótica del
Instituto de Automática Industrial. CSIC.

Los programas de trabajo domiciliario son de vital importancia para aumentar el número de horas de trabajo y deberán continuarse a distintas intensidades prácticamente durante el resto de la vida, ya que ofrecerán al paciente la posibilidad de mantener su funcionalidad y su autonomía. Estos programas incluyen ejercicios sencillos realizados con bandas elásticas, ejercicio aeróbico, estiramientos y pueden enriquecerse con sistemas de entrenamiento supervisados profesionalmente por Internet (24, 25).

3.2.3. La Fisioterapia como compañera de viaje

Pasada la fase subaguda podemos hablar de programas de fisioterapia comunes a pacientes que deben convivir con espasticidad. En estas fases el fisioterapeuta suele ser un elemento de apoyo ante pequeños cambios y

como profesional sanitario debe velar por la correcta ejecución de los ejercicios en el domicilio, planificar objetivos a medio y largo plazo y motivar al adulto para mantener su funcionalidad e intentar incorporar los nuevos conocimientos y terapias adaptándolos para cada paciente.

El ejercicio es una de las piezas fundamentales de esta fase, si bien es recomendable realizarlo con supervisión de licenciados en ciencias de la actividad física y el deporte o de fisioterapeutas, es posible realizar un gran número de actividades controladas sin supervisión (natación, ciclismo, caminatas) (26, 27). Durante años, el ejercicio en pacientes con espasticidad a menudo fue evitado por la preocupación de los supuestos efectos negativos del esfuerzo en la espasticidad muscular y en los patrones de movimiento del niño (28). Sin embargo, diversos estudios demostraron que no hay efectos adversos del ejercicio en el movimiento, la espasticidad o la flexibilidad (29, 30). Tampoco con el entrenamiento de fuerza en particular, pues ni la espasticidad está relacionada con la fuerza ni el desarrollo de la fuerza influye en la espasticidad, sino que además puede influir positivamente en las habilidades funcionales (23, 31, 32).

Hoy en día surgen numerosos estudios del efecto del ejercicio aeróbico, de fuerza y de flexibilidad en el tratamiento de la espasticidad con la búsqueda de complementar los tratamientos convencionales y disminuir el coste energético de la marcha, producir mejoras en los patrones biomecánicos, mejorar la funcionalidad, disminuir la espasticidad y sobre todo mejorar la salud y la calidad de vida del paciente (29, 32, 33, 34, 35, 36). En base a los resultados de toda esta investigación se puede concluir que el ejercicio es una de las piezas fundamentales en el tratamiento del adulto con espasticidad.

Otro de los aspectos de mayor relevancia para el fisioterapeuta es el adecuado manejo del dolor músculo-esquelético en el adulto espástico, para ello herramientas como la terapia manual ortopédica, la electroterapia y el ejercicio terapéutico son fundamentales, ya que todas estas técnicas han demostrado eficacia en el tratamiento del dolor. Otros recursos como la balneoterapia o la hidroterapia se postulan como excelentes herramientas de apoyo en el manejo del dolor (37).



3.2.4. La fisioterapia como aliada contra el dolor

La tremenda complejidad del dolor hace que nuevas opciones terapéuticas no farmacológicas se empiecen a estudiar y las posibilidades de aplicación en el adulto con espasticidad parecen prometedoras. La imaginación motora es una de estas opciones emergentes (38, 39). Consiste básicamente en la construcción gradual de movimientos utilizando el pensamiento, partiendo de la base de que al pensar el movimiento y no realizarlo no se experimentará dolor. Poco a poco se progresará hacia terapia con espejos y a la realización del movimiento. Los resultados iniciales en pacientes con otros cuadros dolorosos son prometedores aunque son necesarios más estudios que corroboren los hallazgos iniciales.

La punción seca es otra novedosa herramienta que ha demostrado eficacia en el tratamiento del síndrome de dolor miofascial (40, 41). Esta técnica consiste en la inserción de una aguja en el interior de músculo provocando una respuesta de espasmo local que tienen efectos beneficiosos sobre los puntos gatillo 41. Desde 2004 se empezó a utilizar en el manejo de la hipertonia y la espasticidad (DNHS®) (42). Los resultados iniciales parecen prometedores, pero se están desarrollando nuevas líneas de investigación que den más soporte al uso de esta técnica en el tratamiento complementario de la espasticidad.

3.2.5. Conclusiones

A pesar de lo complejo del manejo de la espasticidad, existen nuevas posibilidades terapéuticas que hacen de la Fisioterapia una herramienta de gran utilidad.

Además de la necesidad de disponer de programas bien definidos de tratamiento fisioterápico, es importante que tanto el paciente como su entorno participen activamente del tratamiento.

El fisioterapeuta debe velar no solo por mantener un buen balance articular y muscular, los objetivos deben ir orientados a mejorar siempre la funcionalidad y evitar las complicaciones de la espasticidad entre ellas el dolor. Es de gran importancia que exista una excelente coordinación entre los miembros del equipo haciendo que la suma de actuaciones lleve al paciente a alcanzar el máximo de sus capacidades funcionales.

ANÁLISIS DEL MOVIMIENTO

Sergio Lerma Lara

Desde la Prehistoria existen documentos que hacen referencia al interés del ser humano acerca de la documentación del movimiento. Dichas representaciones del movimiento humano no son sólo las primeras manifestaciones artísticas del hombre, además sirvieron como sistema de mejora del aprendizaje basado en la imitación gestual, una de las estrategias evolutivas que más ha favorecido a los primates y por ende al ser humano, dada la «facilidad evolutiva» que ofrecen las redes de neuronas espejo en el proceso de aprendizaje por imitación-repetición (1) en estas especies.

Si bien existen numerosas referencias a la evolución del Análisis del Movimiento en la Historia de la Humanidad (2), centrando la cuestión en el concepto actual de Análisis del Movimiento, debemos hablar de la aparición de los ordenadores modernos y con ellos la posibilidad de integrar a nivel informático diferentes instrumentos de medida de diferentes aspectos biomecánicos. Junto al desarrollo de los avances tecnológicos el prof. Sutherland, la Dra. Perry y el Dr. Gage en Estados Unidos y el prof. Baumann en Europa contribuyen de forma determinante en la aplicación de dichos avances en el ámbito de la Biomecánica Clínica, desarrollando algoritmos de decisión clínica basados en los datos objetivos obtenidos mediante el Análisis Tridimensional del Movimiento (3) y con ello un cambio en la filosofía de manejo de las alteraciones ortopédicas del niño con espasticidad que con el transcurso de los años ha llevado a cambiar el manejo de todos los trastorno Neuro-ortopédicos incluidos los del adulto.

Si bien los campos de aplicación del Análisis Tridimensional del Movimiento son muchos, evaluación del gesto deportivo, peritación médico-legal... ha sido en el campo del Análisis Tridimensional de los Trastornos de la Deambulaci3n, popularmente conocido como Análisis de la Marcha, d3nde se ha experimentado una amplia integraci3n de estos sistemas en el 3mbito cl3nico. Por este motivo, el contenido fundamental de este trabajo es la exposici3n del Análisis del Movimiento en este 3mbito, concretamente



en el manejo y la investigación de los trastornos del movimiento del niño con espasticidad.

4.1. Procedimientos en Análisis del Movimiento

La realización de pruebas biomecánicas lleva implícita la adaptación del gesto a estudiar a un entorno experimental en el que se desarrollará la evaluación. Las instalaciones en las que se realiza la captura del movimiento requieren ciertas condiciones dependientes del gesto a analizar. Para la correcta evaluación de la marcha humana, normal o patológica, es necesario disponer de una longitud de al menos 8 metros para poder descartar los movimientos de giro, arranque y frenada o analizarlos por separado si fueran de interés clínico. Aunque técnicamente es posible realizar un análisis de la marcha sobre tapiz rodante, sin necesidad de disponer de un espacio tan importante, ciertos aspectos de la marcha sobre tapiz rodante son diferentes a la marcha sobre un terreno llano (velocidad, longitud de zancada, control del centro de gravedad...) (4, 5), siendo deseable poder realizar las pruebas sobre un terreno llano.

Algunas de las adaptaciones que habitualmente se realizan en los estudios cinemáticos de la marcha son la introducción de escaleras (6) u obstáculos (7) para estudiar el comportamiento articular y con ello elaborar estrategias de entrenamiento funcional-control motor, que adapten mejor funcionalmente al paciente a las demandas de su vida diaria.

La información del movimiento articular junto con algunos cálculos básicos como la velocidad de la marcha, la velocidad angular o la aceleración aplicada a los segmentos articulares por las acciones musculares es estudiada mediante los sistemas de captura de movimiento. Dichos sistemas utilizan marcadores (activos o pasivos) y unos emisores-receptores (cámaras) que recogen la trayectoria de los marcadores durante la realización del gesto estudiado. Para el estudio tridimensional de la marcha se requieren al menos 6 cámaras optoeléctricas (marcadores pasivos). Toda esta información relativa a la posición tridimensional de los marcadores en el laboratorio durante la prueba debe ser procesada siguiendo un modelo biomecánico (8). Para ello es necesario que los marcadores sean colocados de manera precisa en las localizaciones anatómicas requeridas por el mo-

delo a utilizar. Una vez procesada la información se obtienen unas gráficas que hacen referencia al movimiento de las distintas articulaciones en los tres planos del espacio durante la realización de la prueba.

Junto con la información cinemática es posible integrar información dinamométrica (plataformas dinamométricas), análisis de video de alta velocidad, electromiográfica de superficie, consumo de oxígeno durante la marcha, ecografía músculo-tendinosa dinámica o podobarografía.

Toda esta información obtenida de forma simultánea ofrece al entorno clínico datos objetivos acerca de momentos de fuerza, actividad muscular, longitud músculo-tendinosa o consumo energético durante la realización del gesto estudiado.

La compleja interacción entre el Sistema Nervioso y el Aparato Locomotor que tiene lugar durante el movimiento humano, se estudia mejor. Con ello se pueden ofertar soluciones terapéuticas que acerquen al paciente al máximo de su capacidad funcional. Se cumplen de esta manera con los estándares de diagnóstico y tratamiento establecidos por la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (**CIF**). <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

Desde la perspectiva de la Fisioterapia, como Ciencia que estudia el Movimiento Humano y sus alteraciones (9), el conocimiento *cuantitativo y objetivo* del movimiento fisiológico de las articulaciones nos brinda una información clínica de gran valor en la planificación terapéutica, así como nos permite evaluar el impacto de nuestras acciones terapéuticas sobre los trastornos motores de los pacientes en tratamiento, sea cual sea la etiología de los mismos.

4.2. Aplicaciones del Análisis Tridimensional del Movimiento en espasticidad

En el campo de los trastornos del movimiento, especialmente en las enfermedades que cursan espasticidad, aparecen alteraciones en el aparato locomotor a consecuencia de una lesión pre-existente en el sistema nervioso central. En el caso concreto de la Parálisis Cerebral Infantil, por poner un ejemplo de patología espástica, la lesión neurológica estática que acon-



tece en un niño en crecimiento provoca la aparición de trastornos del movimiento que además de dificultar la integración del niño en su entorno, pueden provocar deformidades esqueléticas que necesiten tratamiento quirúrgico para poder garantizarla máxima funcionalidad posible. Por lo cambiante de la sintomatología debido al crecimiento, el patrón de deambulación del niño cambia siendo necesario valorar dichos cambios clínicamente de forma periódica. Las limitaciones del análisis observacional (10) y la exploración física hacen necesario introducir sistemas complejos de evaluación del movimiento pudiendo ayudar en la monitorización de la historia natural de la enfermedad, la planificación terapéutica multidisciplinar y en la investigación clínica relativa a la eficacia de las propuestas terapéuticas disponibles en la actualidad. El Análisis del Movimiento es por tanto una parte más de la valoración científico-técnica, que aporta información objetiva y evita que la toma de decisiones se sustente sólo en valoraciones subjetivas (3, 11), que si bien son relevante, no son suficientes para alcanzar los estándares de calidad asistencial requeridos por las principales sociedades científicas y profesionales a nivel internacional (12). Si bien en la comunidad fisioterapéutica pediátrica española existe cierto consenso acerca de la valoración y el consiguiente tratamiento propuesto por las escuelas de Terapia del Neuro-Desarrollo, existe poca evidencia que sustente en la actualidad su valor frente a otras aproximaciones de valoración y terapia (13). Es por tanto necesario buscar un nuevo sustento basado en la evidencia para la actuación del fisioterapeuta en el tratamiento del niño y adulto con PCI y en otras patologías asociadas a la espasticidad. El análisis de tareas propuesto por Palisano y colaboradores mediante el cuestionario GMFM y sus versiones puede ser una opción de interés para la evaluación orientada a tareas (14). El Análisis Tridimensional del Movimiento ofrece también un sustento para basar la práctica terapéutica en datos objetivos y la posibilidad de medir las intervenciones propuestas con sistemas de recogida de información objetiva. Identificar los problemas primarios que presenta el niño evita intervenciones terapéuticas innecesarias y facilita el trabajo multidisciplinar integrado.

Además de la ayuda en la planificación terapéutica, el Análisis Tridimensional del Movimiento es una herramienta de gran ayuda en el diseño y ajuste ortésico. La selección del tipo de AFO así como los ajustes necesarios

para optimizar la funcionalidad se realizan con mayor precisión realizando evaluación previa de la marcha del niño con sistemas tridimensionales (15).

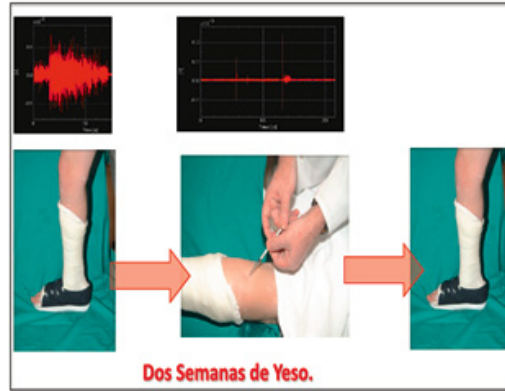


Figura 1. Sistemática de tratamiento mediante Yeso-Toxina-Yeso propuesta por el Dr. Martínez Caballero de la Unidad de Neuro-Ortopedia del Hospital Niño Jesús.

La evaluación tridimensional en combinación con el análisis electromiográfico de superficie es también una herramienta de gran utilidad en la selección de músculos espásticos candidatos a la infiltración con Toxina Botulínica tipo A (15) y comprender mejor cual es el papel de este fármaco en el manejo del niño y adulto con espasticidad, ya que cada vez son más las guías clínicas que defienden el uso del fármaco (12), sin tener un acuerdo global acerca de la dosificación óptima y la frecuencia de infiltración.

La combinación del análisis cinemático y la electromiografía junto con el resto de herramientas clínicas, permite desarrollar nuevas perspectivas terapéuticas para el manejo de deformidades de alta incidencia en esta población como la marcha en equino. Para dicha alteración además de las opciones habituales (yesos de estiramiento, Toxina Botulínica tipo A, cirugía de partes blandas) es posible aplicar opciones innovadoras basadas en los hallazgos obtenidos en la evaluación con Análisis de la Marcha como la combinación de Yeso- Toxina Botulínica-Yeso, descrita por el Dr. Martínez Caballero de la Unidad de Neuro-Ortopedia del Hospital Niño Jesús en 2009 (Figura 1).

La historia natural de la enfermedad suele llevar al niño con espasticidad a necesitar a lo largo de su vida procedimientos quirúrgicos, ya sea a nivel ortopédico para corregir las alteraciones del brazo de palanca ósteo-

articular o las contracturas musculares, a nivel neuro-quirúrgico para reducir la espasticidad o a ambos abordajes para conseguir el mayor grado de funcionalidad del paciente ante la aparición de alteraciones sin posibilidad de manejo conservador. Ante esta situación el Análisis Tridimensional del Movimiento es una herramienta fundamental de apoyo a la toma de decisiones quirúrgicas, identificando la presencia de problemas primarios, evitando procedimientos ineficaces o insuficientes (17, 18, 19, 20) y sin suponer un costo económico añadido (21) en el manejo a medio-largo plazo de estos paciente. La cirugía de corrección del brazo de palanca ósteo-articular en múltiples niveles realizada en un solo tiempo quirúrgico (Single Event Multi-Level Surgery, SEMLS), ofrece al paciente con alteraciones esqueléticas una innovadora oferta terapéutica gracias a la cual es posible mejorar la biomecánica articular mediante correcciones óseas con síntesis estables que permiten la carga y la deambulación precoz, sin necesidad de realizar demasiados procedimientos sobre los elementos tendinosos, evitando de esta manera la atrofia y la pérdida de fuerza que tradicionalmente acompañaba a otros procedimientos quirúrgicos. La labor del fisioterapeuta después de estas intervenciones es trascendental, siendo de nuevo el Análisis Tridimensional del Movimiento una potente herramienta de apoyo en la planificación y actuación terapéutica.

TRATAMIENTO QUIRÚRGICO DE LA ESPASTICIDAD

Dr. Marcel García Bach

La espasticidad en muchas ocasiones actúa como un sustituto de la falta de fuerza muscular, haciendo posible que se conserve la capacidad de andar, sin embargo frecuentemente puede llegar a ser dolorosa y ser contraproducente.

Cuando la espasticidad no mejora tras un tratamiento rehabilitador, bloqueos neuromusculares y fármacos orales está indicado un tratamiento quirúrgico de la misma.

Los objetivos del tratamiento quirúrgico en la espasticidad son los siguientes:

- ✓ aportar al paciente mejoras que no se han podido realizar con otros tratamientos.
- ✓ ganar tiempo en la independencia motriz, más importante en el niño, ya que se debe evitar la evolución hacia las deformidades osteoarticulares.
- ✓ Mejorar o recuperar una función.

¿Qué técnicas quirúrgicas tenemos en la actualidad para tratar la espasticidad?

Hay dos tipos de tratamientos quirúrgicos:

1) Las técnicas en las que se lesiona una parte selectiva del nervio o de la médula espinal (técnicas lesivas).

2) Las técnicas en las que se coloca un dispositivo para estimular la médula o para liberar medicamentos que actúan sobre ella (técnicas de neuromodulación).

5.1. Técnicas lesivas

Desde hace años se han ido desarrollando múltiples técnicas quirúrgicas con microscopio ayudadas de la monitorización neurofisiológica intraope-

ratoria (sistema que permite identificar las fibras de los nervios y de la médula durante la operación para evitar efectos secundarios que no se desean).

Las técnicas neurolesivas tienen por finalidad la mejoría del cuadro espástico permitiendo conservar al máximo la fuerza y sensibilidad (1). Estas técnicas se pueden aplicar sobre los nervios de brazos y piernas (neurotomías) (2), sobre el origen de los nervios en la médula (rizotomías) (3, 4) y sobre la médula espinal (Drezotomías y Mielotomías). Todas ellas pretenden mejorar la espasticidad sin afectar mucho la fuerza muscular útil ni la sensibilidad.

Actualmente las técnicas lesivas se emplean poco y de ellas la más utilizada es la rizotomía posterior selectiva (5) que sirve para mejorar la espasticidad en las piernas. Esta cirugía consiste en la localización de los nervios que vienen de la medula desde el nivel de la segunda lumbar hasta la segunda sacra. Se utiliza un sistema electrofisiológico para saber que partes de las raíces hay que cortar (generalmente entre un 25 y 50%) (6, 7).

Cuando la espasticidad está muy localizada (por ejemplo en el brazo) también se puede mejorar con las técnicas lesivas.

5.2. Técnicas de neuromodulación

La neuromodulación no produce ninguna lesión sobre la médula ni nervios. En la espasticidad se empleó la estimulación de la médula mediante una corriente eléctrica para mejorar la espasticidad en las piernas (estimulación de los cordones posteriores medulares). La estimulación de los cordones posteriores medulares se emplea sobre todo para el tratamiento del dolor crónico denominado neuropático (dolor que se produce por la lesión del sistema nervioso). Su aplicación para el tratamiento de la espasticidad ha mostrado un efecto parcial en la espasticidad debida a esclerosis múltiple (8) y en enfermedades degenerativas medulares. Es más efectiva si la espasticidad es leve. En la espasticidad secundaria a una lesión medular esta técnica ha tenido un efecto positivo al reducir los espasmos musculares (9, 10). La estimulación de la médula se realiza usando una corriente pequeña a través de un cable con unos electrodos en la punta, que se colocan encima de la medula. La corriente viene de una pila como la de los

marcapasos que se pone debajo de la piel. La duración de la pila depende del uso del estimulador y oscila entre 3 y 5 años. (fig. 1 y 2).

La forma más habitual de tratamiento de la espasticidad desde el punto de vista quirúrgico es la colocación de una bomba para inyectar baclofeno (Lioresal) al líquido cefalorraquídeo y que actúe sobre la médula (Bomba de infusión intratecal), (fig. 3). La administración intratecal de baclofeno permite lograr una eficacia muchísimo mayor que tomando el baclofeno (Lioresal) en comprimidos, a la vez que se disminuyen los efectos secundarios (11, 12).

Antes de la colocación de la bomba se realiza un test para averiguar la eficacia del baclofeno. Para ello se ingresa al paciente y se le coloca un catéter en la zona lumbar para ir administrando cantidades cada mayores de baclofeno en el líquido cefalorraquídeo. Se valora el grado de disminución de la espasticidad y si mejora la deambulación. Si el resultado del test es positivo se coloca la bomba. La operación se realiza con anestesia general, y se coloca un tubo fino de silicona dentro de la columna en la zona lumbar y a continuación se pasa por debajo de la piel hasta el abdomen donde se une a la bomba que quedará debajo de la piel. Dentro de la bomba se pone el medicamento (Baclofeno-Lioresal de 20 a 40 ml) y a través del tubo la bomba inyecta con gran precisión la dosis necesaria dentro del líquido que envuelve la médula. El baclofeno actúa en unos receptores que tiene la medula y mejora la espasticidad. Tras la colocación de la bomba el paciente permanece hospitalizado unas 48h. Cuando el baclofeno de la bomba se va acabando hay que colocar más dentro de la misma pinchando el centro de la bomba (recarga de la bomba). Todo este procedimiento se realiza cada 4-5 meses por personal altamente cualificado, evitando así complicaciones. El tratamiento con baclofeno intratecal está indicado en pacientes con espasticidad generalizada y severa de origen espinal (13, 14), especialmente si hay espasmos dolorosos, también en esclerosis múltiple avanzada (15, 16), tras lesiones medulares (17), traumatismos craneoencefálicos (18), lesiones del tronco cerebral, parálisis cerebral infantil (19), etc. La batería de la bomba dependiendo del uso suele durar entre 5 y 7 años, tras los cuales se cambia por otra nueva en quirófano. Este procedimiento es sencillo y requiere una hospitalización mínima (20, 21).



Ilustración 1. Generador Restore de Medtronic para estimulación medular.



Ilustración 2. Rx con electrodo para estimulación medular.



Ilustración 3. Bomba para administrar baclofeno.

5.3. Preguntas frecuentes

1. ¿Hay que realizar siempre un tratamiento quirúrgico de la Espasticidad?

El tratamiento quirúrgico de la Espasticidad solo está indicado cuando no se consigue un buen resultado con los tratamientos médicos.

2. ¿Son reversibles las técnicas lesivas?

Las técnicas lesivas al contrario de las de neuromodulación no son reversibles, no se puede volver a la situación previa de Espasticidad.

3. ¿Tienen alguna parte externa los estimuladores y las bombas?

Tanto los estimuladores como las bombas están colocados en el interior del cuerpo pero a un nivel superficial que hace que se vea su relieve.

4. ¿Tienen algún efecto secundario los estimuladores?

Los estimuladores no provocan efectos indeseables, únicamente produce una sensación de hormigueo en las piernas que no es desagradable.

5. ¿Si el test de baclofeno es negativo, se puede implantar la bomba?

No, el test sirve para valorar el efecto del baclofeno sobre la espasticidad.

6. ¿Se pueden realizar resonancias con el estimulador y la bomba?

En el caso de la bomba se pueden realizar resonancias, pero una vez hecha hay que efectuar una lectura de la bomba, por personal especializado, para comprobar el correcto funcionamiento.

ESPASTICIDAD Y DOLOR

Dr. Marcel García Bach

La Espasticidad puede causar dolor en algunas personas, ya que provoca rigidez muscular y espasmos. Si esto dificulta de forma importante el movimiento de las articulaciones y las bloquea en posiciones anómalas se produce dolor. También causa dolor la espasticidad que se debe a la lesión del sistema nervioso (dolor neuropático).

El tratamiento del dolor en la espasticidad se debe centrar, sobre todo, en tratar la espasticidad, ya que si ésta mejora también mejorará el dolor. Por tanto, **el dolor secundario a la espasticidad hay que tratarlo disminuyendo la espasticidad.**

Cuando persiste el dolor hay que plantear un tratamiento centrado en el mismo. Según el grado de dolor (leve, moderado y grave) se emplean distintos fármacos. En 1986 se publicó una guía para tratar el dolor del cáncer que posteriormente se aplicó al dolor benigno: «La escalera del dolor (o analgésica) de la Organización Mundial de la Salud (OMS)» (1) es un protocolo de tratamiento y control del dolor que propone una medicación en tres escalones. El primer escalón es el del dolor leve, que se tratará con antiinflamatorios (ibuprofeno, aspirina, diclofenaco, etc.) y analgésicos del tipo del paracetamol, metamizol, etc. El segundo escalón es el dolor moderado y su tratamiento se basa en la combinación de antiinflamatorios del primer escalón y derivados suaves del opio (opioides débiles) como el tramadol, codeína, oxicodona etc, que actúan a nivel del sistema nervioso central. El tercer escalón es el dolor grave y se trata combinando los antiinflamatorios del primer nivel con opioides fuertes como la morfina, fentanilo, metadona, etc.

En los tres escalones se pueden asociar medicamentos coadyuvantes, entre los que destacan los antidepresivos, ansiolíticos, neurolépticos, corticoides, etc.



Finalmente, en casos muy concretos de dolor intenso por espasticidad severa, que no mejoran con la aplicación de la escalera analgésica de la OMS, se pueden realizar tratamientos específicos sobre el sistema nervioso. Por ejemplo a nivel del sistema nervioso periférico (bloqueos nerviosos) o sobre la médula (estimulación eléctrica, o administración de medicamentos con bomba —morfina—).

ASPECTOS MUSCULO-ESQUELÉTICOS RELACIONADOS CON LA ESPASTICIDAD

Dr. Ignacio Martínez Caballero

La espasticidad es una de las principales secuelas de las lesiones neurológicas que pueden aparecer en la edad adulta y en la infancia. Existe en ella una alteración de la cantidad y la calidad del movimiento diferente a las existentes en otros problemas del Sistema Nervioso Central, como el Parkinson o las distonías.

La lesión inicial que aparece en la corteza cerebral, puede ocasionar alteraciones cognitivas, del lenguaje y un malfuncionamiento de un tipo de célula encargada de transmitir la orden para producir un movimiento, y de controlarlo. El daño en la motoneurona superior es la que se encuentra lesionada y al hacerlo las conexiones existentes que modulan la actividad las neuronas motoras inferiores, presentes en la médula espinal, se pierden.

Esta falta de control produce una serie de problemas por «exceso», y no hay una correcta contracción del músculo. Existe un:

1. Exceso de tono muscular: Es lo que conocemos como hipertonía.
2. Exceso de reflejos articulares: Es el aumento en respuesta al estiramiento muscular, dependiente de la velocidad con la que se haga el mismo. Ello se traduce en la contracción muscular exagerada a la exploración de los reflejos articulares, conocida como hiper-reflexia. Ante la maniobra de estiramiento rápido del gemelo se provocan movimientos rápidos y repetidos en sentido contrario, o signo de clonus.
3. Exceso de contracción: Existe actividad simultánea, o co-contracciones, en grupos musculares presentes a uno y otro lado de una articulación.

¿Cómo repercuten en el aparato locomotor estos problemas por «exceso», originados con la lesión neurológica?

Sobre el aparato locomotor pueden aparecer progresivamente como consecuencias:

1. Deformidades articulares:

Los desequilibrios entre grupos musculares, originan desviaciones hacia el lado del grupo con más aumento de tono muscular. Inicialmente éstas son dinámicas o flexibles y se puede colocar en ellas una ortesis que mantengan una posición funcional. De no controlarse con tratamientos conservadores pueden hacerse rígidas y necesitar cirugía para su corrección.

2. Alteraciones óseas:

Las fuerzas musculares y la carga en la deambulación moldean la forma del hueso originándose una mala alineación ósea y articular. Se disminuye la longitud de la palanca que el esqueleto ofrece al músculo para realizar su acción, disminuyendo el momento de fuerza y la potencia de la misma. (Figura 1).

Uno de los objetivos del tratamiento será el de ayudar al músculo a realizar su función con la corrección de las alteraciones esqueléticas existentes.

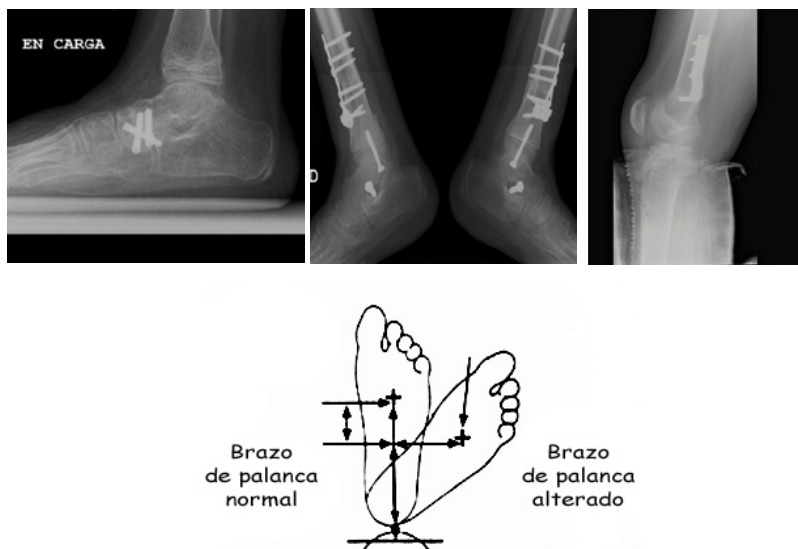


Figura 1. Ejemplos de cirugía ósea correctora de la disfunción del brazo de palanca y ejemplo de disminución por torsión tibial externa.

3. Inestabilidad, subluxación y pérdida cartílago articular.

La cronicidad e intensidad de los desequilibrios musculares pueden acabar desestabilizando la articulación lo que a la larga afecta al cartílago articular lesionándolo.

Además de los problemas por «exceso», la lesión neurológica también condiciona problemas por «defecto». Los déficit de equilibrio, fuerza y de sensibilidad, existen y son más difíciles de tratar. Nuevas técnicas en neuro-rehabilitación, en las que se enfatiza el entrenamiento locomotor asistido parecen abrir nuevos caminos en su manejo terapéutico.

7.1. El papel del especialista en Neuro-Ortopedia

Desde el punto de vista de especialista del aparato locomotor nuestra misión es la de corregir la pérdida de la alineación funcional de las extremidades, que se traduce en una pérdida en la autonomía del paciente. La forma adecuada de un segmento anatómico precede a su función, por lo que debemos velar por no perderla y en el caso de deterioro solucionarlo.

Las extremidades inferiores nos permiten la bipedestación y la deambulación, y resulta imposible conseguir las con deformidades importantes en pie, tobillo, rodilla y cadera.

Con frecuencia, al explicar el porqué de nuestras cirugías a los pacientes o a sus padres, establecemos una analogía entre el cuerpo humano y un coche. Un vehículo necesita para poder desplazarse que las ruedas, que son las extremidades inferiores, estén bien colocadas. Además necesita que el motor este bien, el sistema nervioso central en el caso del paciente.

Por último está el aspecto del conductor, que es el paciente en sí. Su nivel cognitivo, los aspectos psicológicos o motivacionales, son necesarios para que podamos ver andar el «coche».

En cuanto a las extremidades superiores gracias a ellas, podemos interactuar con nuestro entorno posicionando la mano, gracias al hombro, y el codo.

Al perder su colocación normal, las actividades de la vida diaria del paciente y su independencia se resienten.

La corrección de esta alineación es una condición necesaria en cualquier abordaje terapéutico, y se complementa con los tratamientos actuales existentes para la espasticidad, cuyo correcto manejo es imprescindible.

De manera local se puede tratar con las infiltraciones con toxina botulínica, y de manera general con el uso del Lioresal oral o el Baclofen Intratecal. Otras alternativas quirúrgicas como la Neurotomía a nivel local o la rizotomía dorsal a nivel general, también están presentes dentro del abanico terapéutico, y habitualmente se desarrollan en el ámbito de la neurocirugía. Sin embargo, y a pesar de aliviarse correctamente el problema del exceso de tono, persiste la necesidad de tratar alteraciones ortopédicas, en la gran mayoría de los pacientes.

Las distintas maneras que tenemos de optimizar la función del sistema músculo-esquelético, se realiza de manera secuenciada de menor a mayor agresividad.

Además, como Médicos especialistas de estos pacientes hay que:

1. Valorar al paciente

— Desde un punto de vista global.

La situación respiratoria, nutricional, y neurológica en la que se incluye aspectos como el tipo de alteración de control motor, o epilepsia, puede condicionar las decisiones que se hayan de tomar desde el punto de vista ortopédico.

— Desde el punto de vista músculo esquelético.

Mediante los rangos de movilidad, fuerza, espasticidad, control motor, alteraciones osteo-articulares, y con el examen tridimensional del movimiento de tenerlo a nuestra disposición.

— Por el grado de función de su deambulación.

La clasificación GMFCS (Gross Motor Function Classification System) establece 5 niveles de autonomía siendo el quinto el más afectado, el que necesita silla de ruedas de manera permanente. Usada para la población pediátrica, puede servir como referencia a la hora de clasificar funcionalmente la autonomía en la deambulación de un paciente.

— En aspectos cognitivos, psicológicos y volitivos.

Muy importantes a la hora de establecer la necesaria complicidad que el paciente debe mostrar para conseguir objetivos de mejoría funcional.

— El entorno familiar y social.

Un marco que rodee al paciente de manera estable, permite afianzar y progresar en los logros que se consigan. También participa en la detección precoz de empeoramientos para que puedan corregirse prontamente.

2. Establecer unas metas funcionales realistas.

Conociendo bien las distintas situaciones de las que partimos con cada paciente, buscaremos una mejora en su autonomía personal o facilitar el trabajo de sus cuidadores. Nunca hemos de crear expectativas muy altas, ni prometer milagrosos logros funcionales.

3. Fijar una hoja de ruta según el grupo funcional.

Sabiendo la historia natural de las distintos grupos GMFCS, se pueden fijar estrategias que permitan anticiparse a posibles deterioros en su calidad de vida.

Afectaciones musculo-esqueléticas, que habitualmente se presentan a diferentes edades y en determinadas categorías funcionales, se deben conocer e intentar prevenir.

Por ejemplo, los distintos tratamientos existentes para evitar la luxación de cadera, o la presencia de una marcha agachada, deben ser parte del arsenal terapéutico, y debe explicarse a los pacientes y/o familiares, cuando y como realizarse.

Los pasos en la recuperación tras cada cirugía deben ser conocidos por ellos, para facilitar el calendario de rehabilitación o la detección rápida de complicaciones.

4. Coordinarnos con otras especialidades de manera sinérgica.

La multidisciplinaridad ha de buscar sinergias para potenciar el resultado de las medidas terapéuticas que haga cada uno de los profesionales implicados. Han de seguirse protocolos comunes de evaluación y tratamiento. La comunicación que permita consensuar las metas y los planes de

tratamiento para cada paciente con neurólogos, neurocirujanos, rehabilitadores, fisioterapeutas y técnicos ortesicos, optimiza los resultados.

7.2. Los diez principios del manejo terapéutico

1. LA FORMA PRECEDE A LA FUNCIÓN.

La forma por la que hemos de velar en una articulación es aquella con la que se pueda realizar la máxima función posible. Cualquier dificultad para alcanzar esa posición se asocia con una alteración en su rendimiento, que conviene tratar.

Es condición necesaria aunque no suficiente, la forma adecuada del tobillo, rodilla, y caderas en los tres planos del espacio, para la bipedestación y la deambulación. La falta de alineación de los miembros inferiores produce alteraciones de la deambulación o en pacientes más afectados, en las transferencias de silla a silla. El impacto en la autonomía o en la calidad de los cuidados del paciente es grande.

Es frecuente que tras plantar correctamente el pie en el suelo, se consiga que el paciente pueda dar algunos pasos si las articulaciones proximales y el control motor lo permiten.

La colocación correcta de la mano, muñeca, codo y hombro permitirán interactuar con el entorno, por lo que en el miembro superior también es un objetivo cuidar este principio.

2. MÁS IMPORTANTE ES LA DECISIÓN QUE LA INCISIÓN.

La toma de decisiones en el tratamiento puede estar escoltada por el uso de nuevas tecnologías que permiten diferenciar sobre qué segmento anatómico actuar. El uso del análisis del movimiento en el que se estudia el cómo, y el porqué nos movemos, es una herramienta que profundiza en estos trastornos.

La asociación de estos instrumentos de medición con la experiencia del profesional que interpreta los datos obtenidos y trata después al paciente, nos acerca a los mejores resultados posibles.

3. LA CIRUGÍA SE REALIZA DESPUÉS DE QUE EL TRATAMIENTO CONSERVADOR SE HAYA MOSTRADO INSUFICIENTE.

Nunca hay que dejar de intentar el tratamiento conservador si la deformidad lo permite, ya que no se sabe lo que podemos conseguir hasta que no se intenta. La combinación de yesos de estiramiento con el uso de toxina botulínica nos ha permitido corregir algunos casos de equinos de tobillo que nos habían sido remitidos para cirugía.

4. HAY QUE RE-EQUILIBRAR LA ARTICULACIÓN DEBILITANDO LO FUERTE Y POTENCIANDO LO DÉBIL.

Para disminuir la tracción de los músculos predominantes que acaban acortándose, se puede actuar mediante cortes en las estructuras que recubren el músculo, llamadas fascias, en las fibras blancas o directamente alargando el tendón.

La musculatura habitualmente más afectada es aquella que puentea dos articulaciones, conocida como biarticular, como los gemelos o los isquiotibiales. En lo posible hay que preservar algo de su fuerza y evitar excederse en el alargamiento. Es por ello que preferimos dejar un poco de equino, que obtener mucho talo o dorsiflexión de tobillo como deformidad opuesta.

Para fortalecer lo que está débil, se realizan transferencias tendinosas en las que se reorienta la tracción que ejercen los grupos musculares más fuertes, y se reconstruye la longitud de los brazos de palanca que ofrece el esqueleto en las articulaciones.

5. RESPETAR LAS BASES DE LA CIRUGÍA DE LAS TRANSFERENCIAS TENDINOSAS.

El tendón que se transfiere tiene buena fuerza.

El paciente tiene buen control motor. Están contraindicadas en las distonías.

La nueva ruta del tendón ha de ser directa, evitando posibles adherencias, y con buena tensión tras el anclaje.

El tendón funciona habitualmente en la fase de la marcha en la que trabaja el músculo que se quiere reforzar.



6. LA CIRUGÍA OSEA AYUDA A LA FUNCIÓN MUSCULAR.

Con la espasticidad pueden existir alteraciones en la alineación esquelética en las que se disminuye la longitud del brazo de palanca con el que habitualmente trabaja el músculo en las articulaciones del tobillo, rodilla y cadera.

La alineación funcional incluye la obtención del eje correcto para el fémur, la tibia y el pie, en los tres planos del espacio. Con ella, la bipedestación y la deambulación encuentran sus bases biomecánicas.

7. LAS DEFORMIDADES MUY RÍGIDAS EN LA RODILLA SE TIENEN QUE CORREGIR GRADUALMENTE Y EL ACORTAMIENTO DEL SEGMENTO ÓSEO AYUDA A EVITAR LESIONES DE VASCULO-NERVIOSAS.

La importancia de que la rodilla pueda alcanzar la extensión es enorme, para una buena bipedestación. Es frecuente que debido a deformidades en flexión muy severas y crónicas, los vasos y nervios que pasan por detrás de esta articulación se hayan acortado. Como no se pueden alargar los vasos y los nervios, hay que estirar la rodilla gradualmente para que se acomoden a una nueva situación.

La longitud de las partes blandas están referenciadas a la longitud del hueso, por lo que al acortarlo conseguimos, que los vasos y los nervios indirectamente se alarguen.

8. SE HA DE PROCURAR UN MANEJO DEL DOLOR PERIOPERATORIO Y DURANTE EL PERIODO DE RECUPERACIÓN EXQUISITO.

Las técnicas de analgesia actuales, como el catéter epidural o las bombas elastoméricas de control del dolor, permiten manejar las molestias tras la cirugía.

Durante la recuperación si existe dolor, tras descartar problemas ligados a factores quirúrgicos, existe medicación para tratarlo.

9. LOS PERIODOS DE INMOVILIZACIÓN HAN DE ACORTARSE EN LO POSIBLE, Y LA CARGA DEBE HACERSE LO MÁS PRECOZ QUE SE PUEDA.

La cirugía de partes blandas cicatriza en torno a las cuatro semanas, y la ósea entorno a las seis. Cada vez se mejoran más los materiales relacionados con la fijación ósea por lo que se puede conseguir la bipedestación y

la movilización antes. Ello permite reducir la pérdida de volumen muscular y la rigidez en las articulaciones.

10. LA ELECCIÓN DE LAS ORTESIS Y SU POSTERIOR AJUSTE ES CRÍTICA EN LA OBTENCIÓN DE UN BUEN RESULTADO.

La norma habitual en estos pacientes es utilizar dispositivos de plástico que cogen la pierna, el tobillo y el pie, en la posición que más facilita la deambulación. La influencia que tiene la colocación de la pierna sobre la rodilla, cadera y tronco, cuando el paciente camina apoyado en un solo lado es muy grande. La ortesis tiene que evitar que la pierna se vaya hacia delante o hacia un lado para ser realmente efectiva, y no siempre se consigue. El técnico ortésico tiene que entender los principios biomecánicos existentes y trabajar para aplicarlos.

Estos dispositivos tienen que ser amigables para el paciente, y han de corregirse todas las alteraciones en el pie que dificulten su uso.

7.3. Espasticidad en la infancia. Introducción al manejo de la espasticidad infantil

La parálisis cerebral es la enfermedad neuromuscular más frecuente en la infancia con una incidencia anual de cerca 3/1.000 nacidos vivos.

La dificultad en bajar esta ratio, está relacionada con las tasas de supervivencia conseguidas en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales, que pueden tener como contrapunto una secuela, un daño neurológico.

Esta lesión neurológica produce un aumento del tono con disminución de la actividad física. Se pierde el estiramiento muscular que ocurre durante el ejercicio y que actúa en la población sana como estímulo para ganar longitud en la unidad músculo-tendón.

Debido a que este proceso no va paralelo al aumento de longitud del hueso mediada por la hormona del crecimiento, aparecen deformidades rígidas articulares al acortarse el tendón y/o músculos vecinos. La alteración osteoarticular también puede agravarse durante el crecimiento al ser moldeado el hueso por las líneas de fuerza que actúan durante la deambulación.



El concepto de enfermedad del brazo de palanca óseo establecido por Gage, es clave para comprender las alteraciones de la deambulaci3n en estos pacientes. Su frecuente falta de correcci3n, hace que muchos tratamientos quir3rgicos sean incompletos.

Para facilitar la compresi3n del manejo de la discapacidad se facilita al final del trabajo, (Anexo II) las preguntas que frecuentemente hacen los padres siguiendo la clasificaci3n GMFCS (Gross Motor Function Classification System o Clasificaci3n de la Funci3n Motora Gruesa en castellano), donde se distinguen cinco niveles de funci3n con diferentes objetivos de tratamiento. (Figura 2)

GMFCS E & R between 12 th and 18 th birthday: Descriptors and illustrations	
	<p>GMFCS Level I</p> <p>Youth walk at home, school, outdoors and in the community. Youth are able to climb curbs and stairs without physical assistance or a railing. They perform gross motor skills such as running and jumping but speed, balance and coordination are limited.</p>
	<p>GMFCS Level II</p> <p>Youth walk in most settings but environmental factors and personal choice influence mobility choices. At school or work they may require a hand held mobility device for safety and climb stairs holding onto a railing. Outdoors and in the community youth may use wheeled mobility when traveling long distances.</p>
	<p>GMFCS Level III</p> <p>Youth are capable of walking using a hand-held mobility device. Youth may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. At school they may self-propel a manual wheelchair or use powered mobility. Outdoors and in the community youth are transported in a wheelchair or use powered mobility.</p>
	<p>GMFCS Level IV</p> <p>Youth use wheeled mobility in most settings. Physical assistance of 1-2 people is required for transfers. Indoors, youth may walk short distances with physical assistance, use wheeled mobility or a body support walker when positioned. They may operate a powered chair, otherwise are transported in a manual wheelchair.</p>
	<p>GMFCS Level V</p> <p>Youth are transported in a manual wheelchair in all settings. Youth are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements. Self-mobility is severely limited, even with the use of assistive technology.</p>

**GMFCS E & R between 6th and 12th birthday:
Descriptors and illustrations**

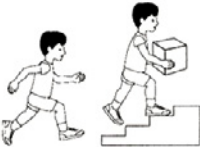
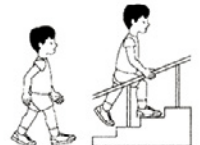



	<p>GMFCS Level I</p> <p>Children walk at home, school, outdoors and in the community. They can climb stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping, but speed, balance and coordination are limited</p>
	<p>GMFCS Level II</p> <p>Children walk in most settings and climb stairs holding onto a railing. They may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas or confined spaces. Children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device or used wheeled mobility over long distances. Children have only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping.</p>
	<p>GMFCS Level III</p> <p>Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. They may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. Children use wheeled mobility when traveling long distances and may self-propel for shorter distances.</p>
	<p>GMFCS Level IV</p> <p>Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. They may walk for short distances at home with physical assistance or use powered mobility or a body support walker when positioned. At school, outdoors and in the community children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility.</p>
	<p>GMFCS Level V</p> <p>Children are transported in a manual wheelchair in all settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements.</p>

Figura 2. Niveles funcionales de deambulaci3n GMFCS por tramos de edades (Tomado de Palisano et al. Dev. Med. Child. Neurol. 1997)

Las caracteristicas de cada uno de ellos y su manejo son:

Nivel I

La autonomía para andar, correr y subir escaleras es muy buena. No necesitan de dispositivos de ninguna clase para caminar.

Nivel II

Aunque caminan sin necesitar muletas, pueden precisar ortesis por debajo de la rodilla mejorando así su estabilidad y para subir escaleras necesitan agarrarse de la barandilla.

Son niveles II, pacientes con un lado del cuerpo afectado o hemipléjicos, o muchos de los que tienen los miembros inferiores con espasticidad o dipléjicos.

Durante el crecimiento la fisioterapia, el uso de ortesis, la Toxina Botulínica y en ocasiones el uso de yesos funcionales que ganan movilidad y educan la marcha, posponen la cirugía y la importancia de la misma.

Como ya se ha expuesto con anterioridad, ésta se realiza cuando la deambulación no mejora o empeora gradualmente. Las edades en torno a los 10 años permiten realizar correcciones esqueléticas con menores tasas de recidivas. El uso del análisis del movimiento ayuda a tomar mejores decisiones, puesto que estudia más a fondo la marcha.

Nivel III

En este nivel la falta de control de motor, y de equilibrio del paciente, hacen que este precise de muletas o andadores. Para largas distancias se precisa de silla de ruedas a medida que se acerca la adolescencia.

El objetivo con estos pacientes desde el punto de vista ortopédico, es el de que precisen lo menos posible la silla de ruedas, salvo para distancias muy largas.

Hemos de vigilar también, la articulación de la cadera porque va aumentando la incidencia de subluxaciones de la cabeza femoral.

Nivel IV

En este grupo el uso de la silla de ruedas es lo más común, pero existe algo de control de tronco y cabeza. La calidad de la sedestación y la posibilidad de conseguir transferencias de silla a silla, o de silla a cama son objetivos en la calidad de vida de estos pacientes.

La presencia de escoliosis y subluxación de cadera es mucho mayor, lo que puede condicionar su posición estando sentado. Unas caderas centradas con una pelvis horizontal y un raquis alineado son garantía de estar bien posicionado en la silla de ruedas.

La cirugía en las caderas puede ser profiláctica de la luxación, actuando en las partes blandas, o reconstructiva ósea. En esta última tenemos que

actuar en los músculos que tienden a sacar la cadera, y además darle forma a la arquitectura del fémur o de la pelvis que estén alteradas.

La escoliosis requerirá con más frecuencia que en otras enfermedades del tratamiento quirúrgico. La columna se fija en la mejor posición posible, con instrumentaciones que suele abarcar la mayor parte de la longitud del raquis.

Otro objetivo, frecuentemente olvidado, es el de la necesidad de tener una buena forma en el pie y en la rodilla que permita la bipedestación. Sin una rodilla que alcance la extensión o sin un pie que no esté bien dirigido hacia delante y en el que la planta apoye bien en el suelo, la autonomía del paciente o la facilitación de sus cuidados estarán deterioradas.

Hoy en día las cirugías ortopédicas consiguen alinear en un solo acto quirúrgico, las rodillas y los pies, permitiendo la bipedestación.

Para optimizar el rendimiento funcional de estas cirugías, nuevos sistemas de rehabilitación robotizada parecen una alternativa interesante a seguir.

Nivel V

La discapacidad y/o enfermedad es más severa, con ausencia de control de tronco y cuello, por lo que necesitan de una silla de ruedas adaptada.

Los aspectos multidisciplinarios como la nutrición, el estado respiratorio, o las convulsiones que puedan presentar el paciente, ocupan gran parte de los esfuerzos en sus cuidados.

A nivel ortopédico la pelvis horizontal, y el raquis bien alineado, siguen siendo nuestro objetivo. Los beneficios para estos pacientes con la sedestación se traducen en la mejor conexión con el entorno al poder ser transportados. Hay una mejor respiración, se ventila mejor que acostado y se evitan aspiraciones. Además se mejora el tránsito digestivo, por la verticalización del tronco.

Las caderas colocadas dentro de la articulación no siempre se consiguen. En el caso de existir dolor es cuando está claramente justificada la cirugía ósea, que en muchas ocasiones sólo puede ser paliativa para aliviar las molestias que otras técnicas médicas no han podido conseguir.

La escoliosis neurológica no suele frenarse con los corsés, por lo que la cirugía que busca alinear la columna es en bastantes ocasiones, necesaria.



La tasa de satisfacción por parte de los cuidadores o los padres es alta, ante la grata visión del enderezamiento conseguido. Sin embargo, la morbilidad e incluso la mortalidad presentes en pacientes muy afectados, hacen que las decisiones no resulten fáciles de tomar.

El objetivo de luchar por las transferencias asistidas, puede valorarse, pero no suele ser habitual proponerlo.

7.4. La espasticidad en la edad adulta. Introducción al manejo del paciente con espasticidad adulto

Tanto el paciente con que presenta espasticidad desde su nacimiento, como aquel que ha sufrido un daño cerebral, ya sea de origen traumático, vascular u otro, comparten bases patogénicas en la afectación en el aparato locomotor. Al inicio se explicó como el desequilibrio muscular produce deformidades articulares y la progresión habitual de las mismas.

El manejo de la espasticidad ya sea local, con Toxina Botulínica, o general con medicación oral o con la Bomba de Baclofen Intratecal, siguen siendo necesarios.

Sin embargo existen una serie de diferencias que conviene conocer:

1. En la población pediátrica, los esquemas de automatismos de la marcha han de confeccionarse, mientras que en la edad adulta ya estaban presentes previamente. Aunque condicionados siempre por el grado de afectación del paciente, la recuperación de una deambulación eficaz puede hacerse de manera más precoz en la edad no pediátrica.
2. El paciente adulto, en función de su edad y del grado de destrucción articular tiene las soluciones protésicas como alternativa válida. Las prótesis de rodilla o cadera por ejemplo, pueden mejorar la función, evitar el dolor y se usan cuando la articulación está destruida. Las tasas de supervivencia y de complicaciones en estas artroplastias, pueden ser mejores de lo que cabría esperar al existir menor demanda mecánica. La elección de implantes y los abordajes quirúrgicos adecuados, es crucial para un buen resultado.

3. En el esqueleto en crecimiento la recidiva de las deformidades son más frecuentes, por lo que el seguimiento ha de ser más estricto. Para intentar evitar que vuelva aparecer el problema que se ha corregido, hay que elegir la cirugía osteo-articular en torno a la pubertad y realizar un seguimiento del balance articular. El mantenimiento del mismo con ortesis, uso de Toxina Botulínica, fisioterapia e incluso ocasionalmente de yesos de estiramiento, es aconsejable.

7.5. Deformidades frecuentes relacionadas con la espasticidad y sus soluciones

7.5.1. Miembros inferiores

1. PIE-TOBILLO

Equino de tobillo

La parte del antepié está hacia abajo y el talón no se posiciona bien en el suelo al caminar.

Solución

- Si es flexible se maneja con una ortesis, y puede ser ayudada con la infiltración con Toxina Botulínica.
- Si es rígida se puede corregir mediante cirugía. Los gemelos por separado o junto con el sóleo necesitan tratarse.

2. TALO DE TOBILLO

El talón se apoya en el suelo pero la pierna se va hacia delante durante el apoyo lo que condiciona un flexo de rodilla.

Solución

Tras descartar disminución del arco plantar o torsión de la tibia hacia fuera, la solución ortésica es la más apropiada. Una ortesis rígida por debajo de la rodilla, con apoyo pretibial, tiene como finalidad evitar que la pierna se desplace hacia delante en la fase de apoyo unipodal.

Equino varo de tobillo

El pie esta hacia abajo y desde el talón hacia el antepié hacia dentro. Es frecuente en hemipléjicos.

Solución

- Si es flexible se puede tratar con fisioterapia, ortesis tipo tobillo-pie ajustada, con toxina botulínica e incluso con periodos de yesos de estiramiento durante uno o dos semanas.
- Si es rígida se puede tratar con cirugía de partes blandas, alargando el músculo tibial posterior, al Aquiles y pasando la mitad del tibial anterior a la tercera cuña, para equilibrar el déficit de eversión.
- Si tras las partes blandas sigue existiendo la deformidad, la cirugía ósea que permita remodelar el pie, es necesaria. Las transferencias tendinosas posteriores a la corrección son convenientes.

Equino plano valgo

Genera inestabilidad y marcha más marcha en flexo de rodillas.

Es más frecuente en pacientes dipléjicos.

Solución

- Si es flexible usar ortesis, que controlen la posición del talón, el arco plantar y la posición del tobillo.
- Si es rígida, en edades por debajo de 9 años se pueden colocar entre algunos huesos del retropié dispositivos que actúan como plantilla interna guiando el crecimiento del pie. Siempre necesitarán plantilla externa.

Por encima de 9-10 años las cirugías sobre hueso son más fiables.

Las artrodesis talo-naviculares nos han proporcionado buenos resultados.

3. RODILLA

Flexo de rodilla

Condiciona la bipedestación y la deambulación.

Solución

- Si es flexible, después de descartar la existencia de alteraciones esqueléticas en los otros planos, la corrección del plano sagital durante la marcha, se realiza con las llamadas ortesis de reacción.
- El uso de toxina botulínica, más ortesis nocturna, permite también alargar los isquiotibiales.
- Si es rígida la deformidad, se pueden alargar los isquiotibiales pero siendo muy conservadores, ya que también son extensores de cadera y podemos debilitar esa función.

En general esta admitido que los flexores de rodilla no están tan cortos como se creía. Conociendo que extienden la cadera con la rodilla recta, se tienden a realizar osteotomías extensoras distales de fémur que corrigen además la existencia de rotaciones.

Hiper extensión o recurvatum de rodilla

Puede asociarse con exceso de lordosis lumbosacra, gemelos cortos, y menos frecuentemente con exceso de actividad del recto anterior.

Solución

- Si es flexible, se trata con aparatos cortos tipo tobillo pie o rodilleras especiales. Además el ajuste con un calzado de tacón adecuado puede mejorar los resultados.
- Si es rígida por un gemelo o un recto muy cortos, estos se pueden alargar.

En muy raras ocasiones se necesita hacer cirugía ósea.

4. CADERA

Flexo de cadera

Condiciona la bipedestación y la deambulación.

Solución

- Si es flexible, la toxina en psoas, más la fisioterapia que potencia los extensores, pueden conseguir mejorar la posición.

- Si es rígida, la cirugía que libere los flexores de cadera acortados, suele ser suficiente.

Exceso de aproximación de cadera

Dificulta la higiene del periné, la bipedestación y la marcha.

Hemos de chequear el estado de la cadera y ver si existe falta de cobertura de la cabeza femoral o subluxación. Si ésta se ha descartado, se puede infiltrar con toxina botulínica los músculos aductores y parte de los isquiotibiales.

Si la deformidad es muy rígida, la liberación de las partes blandas acortadas, obtiene buenos resultados.

7.5.2. Miembros superiores

Los tratamientos en el miembro superior son más frecuentes en hemipléjicos. La terapia restrictiva, en las que el lado sano se fija al cuerpo para forzar a utilizar el lado enfermo, parece tener mejores resultados fisioterapéuticos.

Por otro lado los principios de uso de toxina botulínica en la musculatura afectada, incluyendo el uso ortesis a tiempo parcial, rigen igual que en el miembro inferior. Lo que se pretende es evitar acortamientos músculo tendinosos, mediante el estiramiento mantenido.

Sobre la cirugía, los resultados están condicionados por alteraciones en la sensibilidad que informa sobre donde está la extremidad en el espacio y la que discrimina entre dos puntos. Con frecuencia los logros funcionales no son muy buenos, y los pacientes solicitan cirugías «estéticas» que permitan llevar el brazo mejor cuando caminan, o simplemente para poder colocar la mano en un guante o en un bolsillo si las deformidades son severas.

Las deformidades del pulgar en la palma, que impide realizar la pinza del primer dedo, el flexo de muñeca, la flexión y pronación del codo, y la actitud del hombro en rotación interna son escenarios presentes en esta patología.

TRATAMIENTOS MILAGRO. ¿CÓMO PROTEGERNOS DE ELLOS?

Claudia Tecglen García

Hasta ahora, en esta guía, se han abordado los distintos tratamientos existentes para aliviar la espasticidad, todos ellos, respaldados por la evidencia científica y enmarcados en el método científico, esto es, son tratamientos que han demostrado su eficacia y que han seguido un protocolo de validación que ofrecen al paciente unas garantías.

Pero ¿qué pasa con aquellos «tratamientos» que no están respaldados por la comunidad científica, que no siguen protocolos, que no se enseñan libremente y que en muchos casos el acceder a ellos supone el paso previo de hipotecarse?

Antes de continuar quiero dejar una cosa clara: este apartado lo escribo YO, Claudia Tecglen, no soy profesional sanitario y la única autoridad que puedo tener para escribiros esta carta es la de tener una parálisis cerebral desde mi nacimiento, de compartir con vosotros el sueño de poder moverme con libertad, el hecho de no rendirme y el tener la esperanza de que algún día la ciencia avance lo suficiente como para encontrar la cura definitiva a mi discapacidad y a todas las discapacidades y enfermedades existentes.

No tengo autoridad, ni tampoco un interés oculto. Llevo cuatro años dedicándome a «Convives con Espasticidad» sin recibir remuneración alguna, sólo por el placer y la obligación de ayudar a los demás para que tengan mi misma suerte. Por eso, me tomo la confianza de afectado a afectado a realizaros casi una súplica: **cuidaros y protegeros de los «tratamientos milagro»; cuidaros y protegeros de aquellos que prometen la cura definitiva a cambio de una cantidad indecente de dinero, que llevan su práctica «profesional» a «escondidas» del resto de sus compañeros, pero destacada con un sinfín de estrategias comerciales y de marketing.** A menudo se suelen valer de historias de afectados que han experimentado «cierta mejoría después de su tratamiento». Nótese que enmarco esta última parte, **pues la mejoría debe ser comprobada a lo largo del**

tiempo, de nada sirve mejorar en un primer momento, si esto significa en un futuro más o menos cercano estar mucho peor que al principio. Siempre que recibamos un tratamiento, debemos tener en cuenta no sólo el momento presente sino el venidero.

Como os estaba diciendo este capítulo lo escribo yo, pero me respaldan los grandes profesionales que han trabajado en esta guía. Al principio habíamos pensado en enumerar los principales tratamientos milagrosos que «están de moda» en el momento actual. Sin embargo, ¿de qué serviría esto? **Estos «falsos y costosos milagros» crecen como las plagas cambian de forma pero su esencia sigue siendo la misma: Llenarse los bolsillos gracias a la desesperación de los afectados y sus familias.**

Así que tras hablar de forma consensuada hemos decidido explicar cómo identificar estos tratamientos basura. La información es la mejor prevención.

¿Qué características tienen estos tratamientos?

Este tipo de tratamientos son fácilmente reconocibles. Suelen presentar estas características:

- ✓ **No se practican en la sanidad pública.** Sólo se llevan a cabo de forma privada a cambio de indecentes sumas de dinero. En principio, todas las cirugías relacionadas con la movilidad y la autonomía personal, al menos en España, se pueden realizar a través del sistema público de salud.
- ✓ **No están reconocidos por la OMS y las distintas autoridades sanitarias competentes.**
- ✓ **Ocultismo característico y desinterés por la enseñanza. El conocimiento de la «panacea»** (nótese el sarcasmo) **en manos de unos pocos.** Generalmente estos tratamientos y todo lo que los rodea suele estar manejado por unos pocos; no se enseña el método al resto de la comunidad científica como se hace con cualquier otro tratamiento que haya demostrado su eficacia. Cabe preguntarse ¿por qué?... La respuesta es clara: se les acabaría el negocio.

- ✓ **Marketing y publicidad.** Son tratamientos acompañados de una brutal y potente estrategia de marketing. ¿Marketing y medicina? A menudo utilizan una técnica conocida como storytelling, esto es, que otro paciente que ha recibido el tratamiento o un familiar cercano cuenten las maravillas del mismo. Suelen sorprender las mejorías que describen, como si de auténticos milagros se tratasen y sin apenas «inconvenientes o esfuerzos» por parte del afectado. Lo triste de esta historia es que en muchos casos cuando hay una primera mejoría suele venir acompañada más adelante por consecuencias fatales y los «alegres beneficiarios» pasan a ser víctimas y pierden la mucha o poca movilidad que tenían antes de la cirugía o acarrear otro tipo de consecuencias incluso, en ocasiones, más graves.

En algún caso concreto en el que algún tratamiento haya demostrado su eficacia en alguna ocasión y en ciertos grados específicos de espasticidad. **¿Por qué no comparten su conocimiento? Se debería investigar más para que un mayor número de gente pueda beneficiarse de ello, ¿no? Eso, si existiese algún beneficio de esa práctica.**

Como veis, esta parte de la guía se ha redactado de forma distinta, más personal, más directa... Esto no quiere decir que su contenido sea menos importante. **Quizás, lo único más importante que saber lo que se debe hacer es tener en cuenta lo que no se debe hacer.** Y desde luego, no debemos dejar que jueguen con nuestras expectativas e ilusiones, pero sobre todo no debemos dejar que jueguen con nuestra salud física.

Estos «especialistas» tienen una gran arma, las estrategias de marketing y publicidad que van directas a nuestra desesperación. Pero nosotros tenemos una mayor: el sentido común. Utilicémoslo y confiemos en la ciencia y la investigación que avanza día a día a pasos agigantados. Sólo en la ciencia encontraremos la mejoría física que tanto deseamos.

EL PAPEL DE LA NEUROPSICOLOGÍA EN LA ESPASTICIDAD

Dra. Beatriz Gavilán Agustí

La espasticidad surge como consecuencia de una lesión cerebral o medular. Sólo en el caso de que la espasticidad surja como resultado de una lesión cerebral, es muy probable que ésta pueda acompañarse por otro tipo de dificultades, que aparentemente nada tienen que ver con la espasticidad, pero que condicionan de forma determinante la calidad de vida del afectado y su familia. Por ejemplo, pueden aparecer ligeros cambios de personalidad (irritabilidad, disminución de la empatía...), dificultades para relacionarse, olvidos frecuentes, pérdida de intereses previos, un menor rendimiento académico o laboral, problemas de memoria, dificultades para organizarse, problemas de convivencia... Estas dificultades, se pueden clasificar en déficits cognitivos, emocionales y conductuales.

Los profesionales encargados de atender estos déficits son los psicólogos y específicamente los neuropsicólogos, quienes los valoran y tratan.

El neuropsicólogo es un profesional licenciado en Psicología (especialidad clínica) con formación específica en diversas ramas de la neurociencia (neurología, psiquiatría, neuroquímica) y en la relación entre cerebro, funciones superiores (memoria, lenguaje...) y conducta. Ya A.R. Luria (1977), considerado como el padre de la neuropsicología moderna, la definió como una rama de la ciencia cuyo fin único y específico es el de investigar el papel de los sistemas cerebrales particulares en las formas complejas de actividad mental.

En el caso de la población infantil hay un alto porcentaje de niños que sufren espasticidad como consecuencia de un problema prenatal (malformaciones en el sistema nervioso central, patologías genéticas...) o perinatal, como puede ser el caso del sufrimiento fetal o la prematuridad, entre otros. En estos casos hay que tener en cuenta que estamos ante un cerebro en desarrollo, lo que significa que en un principio puede que no aparezcan déficits (cognitivos o conductuales) o que éstos se evidencien a medida que



el cerebro se va desarrollando. De esta forma pueden darse dificultades en el adecuado desarrollo de las habilidades ya adquiridas o pueden aparecer dificultades en adquirir nuevas habilidades. Las dificultades pueden empezar a ser evidentes en la guardería, desde donde informan que el niño no está al nivel de su grupo de edad, mostrando dificultades, por ejemplo, para centrarse en las tareas, jugar con sus iguales, ser capaz de sentarse con los demás, seguir las órdenes de los profesores. Así mismo, al inicio de la etapa escolar, pueden mostrar dificultades en el aprendizaje de la lectura y escritura, en relacionarse con sus iguales, prefiriendo estar con niños más pequeños o mayores y en aprenderse las lecciones, pareciendo, que tras un enorme esfuerzo, al día siguiente apenas recuerdan algo.

De esta forma, las consecuencias de una lesión o disfunción cerebral en edad infantil no van a ser estables, pudiendo variar hasta que se complete el desarrollo del sistema nervioso central. Los problemas pueden cambiar a lo largo del crecimiento. Por esta razón, es clave realizar evaluaciones neuropsicológicas, que nos ayuden a seguir el curso del desarrollo cognitivo, emocional y conductual del niño. Así podremos detectar las dificultades y programar intervenciones en aquellos casos que sean necesarios. Cuanto antes se intervenga, menor será el impacto de los déficits en la vida diaria del niño y su familia.

No obstante, se debe tener presente que no siempre que el niño presenta una afectación motora, como la espasticidad implica presentar déficit neuropsicológicos. Como ya se ha dicho, el cerebro en etapas infantiles se encuentra en desarrollo y esto le confiere mayor plasticidad, aunque también una mayor vulnerabilidad a cierto tipo de lesiones cerebrales (daños generalizados/difusos).

9.1. Consecuencias de un daño cerebral

En líneas generales, como hemos mencionado anteriormente, cuando hay una afectación cerebral es muy frecuente encontrarnos con dificultades cognitivas, conductuales y/o emocionales, las cuales se describen a continuación [1]:

— Área cognitiva:

- Procesos atencionales: las dificultades en este área se traducen en una mayor distraibilidad, enlentecimiento, fatiga, dificultades para concentrarse, seguir una conversación o mantenerse en una tarea, película, leer un libro, etc.
- Habilidades perceptivo-visuales y espaciales: su alteración puede provocar dificultades para dibujar, escribir, realizar cálculo y también para interpretar, de forma adecuada, señales no verbales durante interacciones sociales.
- Lenguaje: aunque no existan problemas obvios durante una conversación, hay otros aspectos del lenguaje que pueden verse afectados. Se puede observar dificultades para encontrar la palabra adecuada, para expresarse de forma clara y concisa, para comprender órdenes de complejidad media, etc.
- Memoria: el déficit en esta habilidad se traduce en dificultades para recordar o aprender material nuevo tanto verbal como no verbal.
- Funciones ejecutivas: su alteración implica dificultades para organizar, planificar, priorizar, iniciar o ejecutar conductas, así como para evaluar y verificar la correcta ejecución de una tarea o conducta.

— Área emoción y conducta: las alteraciones en esta área pueden aparecer como consecuencia directa de la lesión sufrida o como consecuencia de las dificultades para afrontar las exigencias del entorno, debido a los déficits físicos y/o cognitivos. Las alteraciones más frecuentes son:

- Fatiga y apatía: pueden mostrar una disminución de energía, falta de interés por lo que antes les gustaba y/o por todo en general, una conducta pasiva, etc.
- Impulsividad.
- Desinhibición: pueden aparecer conductas socialmente inapropiadas.
- Mayor irritabilidad: pueden aparecer conductas oposicionistas y/o desafiantes.



- **Depresión:** puede ser una consecuencia directa o indirecta del daño sufrido. La conciencia de disminución de competencias (académicas, laborales, sociales) y de feedback positivo, percibido del entorno, asociado a las secuelas físicas, influyen de forma muy negativa en su auto-imagen.
- **Ansiedad:** suele ser secundaria a la conciencia, cada vez mayor, de la diferencia en el desempeño de las actividades diarias en relación con la situación anterior a la lesión cerebral. El conocimiento de no poder cumplir con éxito, las exigencias académicas/laborales puede generar un elevado estrés.
- **Miedos:** de forma natural puede aparecer miedo a su futuro, a los tratamientos aversivos que puedan necesitar, a las secuelas, a sufrir otro daño cerebral, etc.

Es habitual que las secuelas emocionales y conductuales pasen desapercibidas, ya que suelen ser entendidas por la familia como una consecuencia lógica y pasajera del cambio, que ha sufrido su vida después de la lesión. Pero esto en muchos casos no es del todo cierto, ya que como acabamos de ver puede ser una consecuencia directa de la lesión, habiendo podido incluso, provocar un cambio de personalidad con una exacerbación de las características de personalidad previas. Otro punto importante es que no son cambios pasajeros, ya sean consecuencias directas o indirectas, y como tal deben ser tratadas debidamente y cuanto antes.

9.2. Cómo trabaja el neuropsicólogo

El objetivo primordial del neuropsicólogo es establecer la existencia o no de afectación a nivel cognitivo, emocional y/o conductual, para así poder establecer posteriormente un plan de tratamiento específico, según las necesidades de cada afectado. Para ello se sirve de la exploración neuropsicológica, que incluye una entrevista clínica, en la que se recoge información sobre la enfermedad y otros datos de interés; una evaluación cualitativa para la que se proporcionan cuestionarios a la familia (y colegio en el caso de los niños), que deberán cumplimentar y por último una evaluación cuantitativa en la que se emplean diversos test y pruebas que exploran las diferentes funciones cerebrales. De esta forma se valora el impacto del daño

sobre el afectado, obteniendo así la situación real de sus capacidades y las posibilidades de recuperación, pudiendo, en muchos casos, establecer predicciones realistas sobre los efectos de la lesión, tanto a corto como largo plazo. Todo ello contribuye a la formulación de estrategias de manejo y rehabilitación, basadas en los hallazgos de estas exploraciones.

En el caso de la población pediátrica es importante diferenciar entre evaluación psicológica y neuropsicológica. La diferencia no sólo radica en el material que se emplea (cuestionarios y diferentes test y baterías) para dicha evaluación, sino también, y sobre todo, en la interpretación de los resultados en términos del conocimiento de la estructura y función del cerebro en desarrollo.

La evaluación neuropsicológica nos proporciona (1):

- un perfil de funcionamiento cognitivo con puntos fuertes y débiles que nos ayuda a tener un mejor conocimiento del paciente y así poder elaborar un plan de tratamiento adecuado;
- valoración de la recuperación del afectado tras el daño, tanto a corto como largo plazo;
- evaluación del impacto de las intervenciones rehabilitadoras que se estén llevando a cabo.

9.3. Por qué es tan importante una evaluación neuropsicológica

Los problemas cognitivos, emocionales y conductuales frente a los físicos, no son tan claros al principio, ni son percibidos como tan importantes, pero son los que realmente acaban condicionando, de forma más clara, la calidad de vida del afectado y su familia. Además su recuperación es más lenta y costosa.

La existencia de déficits neuropsicológicos pueden estar ocasionando una serie de dificultades, que la familia está interpretando de forma errónea, lo que provoca que las exigencias hacia al afectado no sean las adecuadas. Estas situaciones pueden provocar importantes problemas conductuales y emocionales en el afectado, como respuesta a un entorno que le exige lo que él o ella no puede hacer o dar. Por ejemplo, en niños pueden aparecer problemas de

autoestima y/o conducta ya que debido a sus problemas cognitivos, los resultados no son los esperados, siendo interpretado en muchos casos por su entorno, como «un niño vago, que no le gusta estudiar...». En adultos puede ocurrir que la familia se sienta frustrada por las pocas cosas que realiza su familiar afectado y el poco interés que muestra por todo, incluso por sus familiares más cercanos. Esto puede ser interpretado por la familia como una depresión, cuando quizás sea una consecuencia conductual de la lesión, que da lugar a apatía. De esta forma en ambos casos, una pronta y correcta evaluación evitará muchas complicaciones innecesarias, podrá proporcionar un tratamiento adecuado y promoverá un buen clima familiar.

Así, otra de las labores del neuropsicólogo es ayudar, tanto a la familia como al afectado, a crear expectativas claras y realistas, que ayuden a conseguir una vida lo más satisfactoria e independiente posible.

9.4. La rehabilitación neuropsicológica

La rehabilitación neuropsicológica es un proceso terapéutico, cuyo objetivo es el de incrementar o mejorar la capacidad del individuo para procesar y usar la información que recibe, así como permitir un funcionamiento adecuado en la vida cotidiana (Sholberg y Mateer, 1989).

El neuropsicólogo, tras la realización de una evaluación que recoja todo lo anteriormente mencionado, obtendrá la suficiente información para poder crear un plan de tratamiento para ese paciente. El tratamiento estará centrado en las dificultades registradas en la evaluación y en las demandas realizadas por la familia, apoyado siempre sobre los puntos fuertes o en las habilidades preservadas. Lo prioritario siempre será aquello que más discapacidad pueda estar provocando en el afectado. Otro aspecto muy importante a tener en cuenta, es que la rehabilitación sea llevada a cabo por un equipo multidisciplinar o en su defecto, que, por lo menos, tenga este enfoque para que los distintos profesionales que traten al afectado estén en contacto.

En cuanto a la rehabilitación hay diferentes orientaciones (2):

- a) La restauración de la función dañada: esta orientación asume que los procesos cognitivos deteriorados pueden ser restaurados a través de

la estimulación. De esta forma las técnicas que se emplearían serían la realización de tareas y ejercicios de modo repetitivo con el objetivo de conseguir, de nuevo, la activación de los circuitos cerebrales dañados y así recuperar las funciones perdidas o alteradas por la lesión sufrida.

- b) **Compensación de la función perdida:** desde este enfoque se parte del principio de que los mecanismos cerebrales y procesos cognitivos apenas pueden ser recuperados. Aquí, el énfasis de la rehabilitación estaría en realizar las actividades con un objetivo funcional, mediante estrategias alternativas o ayudas externas, que reduzcan o eliminen la necesidad de requisitos cognitivos. Esto suele emplearse en los casos en los que la lesión es muy severa o extensa. Un buen ejemplo sería el empleo de agendas en aquellos pacientes con importantes dificultades de memoria.
- c) **Optimización de las funciones residuales:** En este caso se parte de la idea que tras una lesión cerebral, las funciones cognitivas no suelen desaparecer, sino que quedan muy afectadas, por lo que ya no son eficaces. De esta forma conviene desarrollar otros circuitos cerebrales no afectados, que puedan garantizar la función. Así el objetivo de la rehabilitación sería mejorar el rendimiento de la función alterada a través de la utilización de las funciones cognitivas conservadas y no tanto mediante ayudas o dispositivos externos.

LAS PERSONAS ANTE EL DIAGNÓSTICO DE LA ESPASTICIDAD

Dra. Margarita Pascual Darlington

10.1. Introducción

Cada uno de nosotros somos diferentes. Somos la combinación única de características de nuestros padres, unidas a las variables del ambiente en el que nos hemos desarrollado. Esta individualidad hace que en similares circunstancias podamos reaccionar de diversa manera. Ante la enfermedad o la discapacidad, como ante cualquier situación no deseada en la vida pasa lo mismo. Sin embargo, no hay formas únicas de afrontamiento, ni recetas sobre cuál es la mejor manera de afrontarlo. Dependerá de tener en cuenta muchos factores diferentes y que van desde la causa por la que se produce la espasticidad hasta la forma de reaccionar de la persona afectada. Este documento es una guía de algunas de las reacciones y estrategias aconsejables para el día a día de las personas con espasticidad.

10.2. Ante el diagnóstico de la espasticidad

La primera reacción ante un diagnóstico es de incertidumbre. En la persona surgen dudas y preguntas; la habilidad del profesional a través de una buena información será aclararlas, sin embargo, se pueden producir en la persona directamente afectada varias reacciones que vendrán condicionadas por su personalidad y el entorno familiar y social.

10.2.1. Primera etapa

Crisis o desorganización

La familia y el afectado suelen estar en estado de shock y confusión. Se producen una serie de reacciones de incredulidad, de malestar, culpa, tristeza, enfado, negación, etc.



En general, como si se tratara de una montaña rusa emocional, lo que hoy parece claro e importante, a las pocas horas, es incomprensible y no parece razonable. Es el inicio de la crisis, en el que parte de la familia deja muchos de sus quehaceres y pone todos los recursos al servicio de la enfermedad.

Tanto al afectado, como a su entorno más cercano les vienen a la cabeza un montón de preguntas sobre su futuro. En este momento, al estar más centrado en lo que se siente, es difícil que se pueda atender a las explicaciones de los médicos y profesionales al 100%. Sería aconsejable que el afectado fuera acompañado a sus citas por los profesionales, ya que es un proceso que implica a toda la familia (Navarro Góngora, 2004). Ante este impacto emocional es de gran ayuda el apoyo mutuo. El afectado tiene derecho a la información ya que disminuye su nivel de incertidumbre; tener más información no supone, generalmente, un mayor estrés ni peor estado de ánimo. No hay que olvidar que cada caso es diferente y la información debe adaptarse.

Es importante para la autoconfianza de los afectados poder decidir qué cosas quiere hacer. Esto contribuirá a tener una vida más independiente.

En esta etapa, la negación también puede estar presente (tanto en los afectados como en sus familiares). Es un mecanismo psicológico que puede ayudar al principio, pero poco a poco debe ir desapareciendo. La aceptación de una serie de cambios en la vida, hará que la persona y su familia busquen las soluciones cuanto antes para poder ir generando un plan de vida, diferente al concebido previamente.

10.2.2. Segunda etapa

Recuperación y reorganización

Generalmente se caracteriza por ir restableciéndose un equilibrio en su nueva realidad, personal y familiar; asumiendo cada miembro nuevas tareas y roles. Esta etapa es distinta en función de la edad del afectado y de su capacidad para poder tomar decisiones.

Es importante asumir que este proceso puede ser crónico con secuelas y es bueno compartir sentimientos y experiencias con personas que conviven con realidades parecidas.

El manejo de la discapacidad también suele ser mejor porque ya se conocen los beneficios y efectos secundarios de los fármacos, se sabe qué se puede esperar después de una sesión, por ejemplo de fisioterapia, etc.

Una familia en la que existe una comunicación fluida ayuda mucho. Si la familia se adhiere a patrones rígidos de funcionamiento querrá decir que siguen poniendo en marcha los mismos recursos que en la primera fase, aún cuando ahora no sean necesarios, y genera miedos y limitaciones. El dramatismo y el proteccionismo excesivo producen un excesivo desgaste, no son útiles para nadie y dificulta la inclusión social. Se debe flexibilizar, es decir, han cambiado las circunstancias previas y por tanto deben cambiar las respuestas a dar. En los casos en los que la autonomía personal está muy limitada se debería contemplar la figura del cuidador principal. Es importante tener en cuenta la relación que se establece entre el cuidador principal, la persona en situación de dependencia y el resto de su entorno cercano (Rios, 2009).

El cuidador principal debe identificarse con su rol; el resto de la familia y de profesionales deben apoyarle en su labor; debe disponer de tiempo libre y debe cuidar su estado de salud. Estas condiciones asegurarán que las tareas sean más manejables y mejore su calidad de vida.

Una sociedad abierta y solidaria, que preconiza su bienestar, debería incluir la diversidad de todos sus miembros y romper con el aislamiento e insatisfacción que pueden sufrir algunas personas.

En general, los estudios que han tratado de buscar las características de las familias que mejor se adaptan a las enfermedades crónicas han concluido que éstas eran las familias más flexibles en su organización, con alto nivel de cohesión de las relaciones intra y extrafamiliares y con una comunicación real y efectiva (Muñoz Céspedes y Tirapu, 2001).

Pero como se ha dicho antes, hay diversas variables que influirán en la adaptación a la enfermedad:

Variables del diagnóstico «espasticidad». La causa, la forma de comienzo, el curso y las dificultades producidas por la espasticidad darán



distinto resultado. Cuanto más aguda se presente la espasticidad, mayor movilización de recursos se necesitará para afrontarla y mayor desgaste, al menos a corto plazo, de afectado y familia. Cuanto mayores son las limitaciones producidas por la enfermedad y/o discapacidad, mayor suele ser el malestar percibido, por lo menos a corto plazo, por el afectado y su familia. Cuantas más recaídas tenga el afectado, mayor flexibilidad necesitará la familia para irse adaptando a cada una de ellas. En general, las causas y sus complicaciones no las vamos a poder cambiar, SÓLO PALIAR. Algo que se puede hacer es conceder cierto margen de acción con las personas afectadas y con su entorno para irse adaptando. Lo mejor es poder comunicarse abiertamente.

Variables del entorno. Dependiendo de la gravedad que comporte en cada caso el diagnóstico de espasticidad hay que considerar el entorno sanitario como un elemento más a tener en cuenta a la hora de la mejor o peor adaptación a la enfermedad y/o discapacidad. La formación de los especialistas, la calidad del trato, la atención, etc., serán factores determinantes que nos harán percibir si somos una carga o si no somos culpables de espasticidad, lo cual influirá en la adaptación a la enfermedad y/o discapacidad (García, 2006). La comunicación efectiva con los profesionales será una buena estrategia. A veces ellos no saben cómo van a ir las cosas; los médicos y los profesionales que trabajan con personas no pueden manejar datos exactos sobre los efectos, cada persona es un mundo. Es mejor que si desconfiamos de un profesional porque no ofrezca información, busquemos otro. A veces, decir «no se» es toda la información que nos pueden ofrecer, pero si consideramos que no es mucha, podemos buscar en otra parte.

Variables personales tanto del afectado como de los miembros de la familia. Por ejemplo, el estilo de vida afecta. Si por ejemplo dentro de mi estilo de vida previo a la enfermedad y/o discapacidad, había una serie de hábitos saludables, como practicar regularmente ejercicio, o una dieta sana, mantener un tiempo dedicado al ocio, etc., será más fácil introducir hábitos saludables nuevos, como por ejemplo adaptar el ejercicio físico a la nueva situación o hacer nuevos ejercicios, que si tenemos que proponernos desde cero hacer ejercicio. Otras variables como son estilos de personalidad también tienen mucha influencia, pues si siempre he sido una persona perezosa, me costará más realizar cualquier esfuerzo aunque sea en pro de mi salud. Si mis padres han tendido a protegerme para no llevarme chascos,

corro el peligro de que con la espasticidad, sin querer, me dejen menos autonomía de la que podría tener. Si no me gusta discutir y no me dejan realizar actividades por mi misma en mi entorno, es posible que no las haga, y así evitar un disgusto a mi pareja, amigos, etc. Creencias sobre la espasticidad, experiencia en crisis anteriores, estilo de afrontamiento. Es importante tener conciencia de que el afectado debe tomar sus propias decisiones, siempre que su edad y capacidades cognitivas lo permitan, pues se puede equivocar como todo el mundo, pero necesita hacerlo. Si la decisión que se toma resulta acertada, seguro que le anima a seguir tomando otras, si es errónea también le servirá para escuchar en el futuro a sus familiares y/o amigos, o fuentes de confianza. En ocasiones queremos que una persona con espasticidad, nos haga más caso ¡SOLO PORQUE TIENE ESPASTICIDAD! Este razonamiento es absurdo.

Variables de relación familiar. Hay familias que se rigen por patrones muy rígidos, como si fuera la Familia Trap, de la película *Sonrisas y lágrimas*, dónde al principio todo va a golpe de silbato, cada uno tiene que cumplir su parte, etc., o con una figura de autoridad o muy limitados por «el qué dirán los vecinos». Este tipo de funcionamiento genera a medio largo plazo malestar porque la familia no varía su forma de actuar (por ejemplo «como si no pasara nada», o «como si cada día fuera un drama desde hace un año») en función de la etapa por la que la familia pasa, y suelen quedarse aisladas con su problema, porque no se permite salir, ni entrar ni en definitiva hacer algo distinto a lo que se venía haciendo. Como se ha insistido a lo largo de todo el capítulo, la expresión de emociones, sentimientos, dudas, etc. es clave a la hora de poder sobrellevar la enfermedad, si en la familia los canales de comunicación son buenos facilitará esta expresión y por tanto, mayor rapidez a la hora de buscar estrategias de solución de problemas.

Además, el ciclo evolutivo en la familia es fundamental, es decir, no es lo mismo que se descubra que un miembro de una pareja recién casada tiene espasticidad, que en una pareja con una convivencia de 14 años. O si es en el primer hijo de una pareja, o por un accidente de tráfico en una persona de 63 años. Otras variables como el rol de la persona en la familia afectarán también, por ejemplo si es un adulto laboralmente activo que debe dejar su trabajo de forma temporal, los ingresos económicos pueden disminuir y ser otra fuente de estrés para todos.

10.2.3. Mi reacción entonces ¿es normal?

Como se ha comentado anteriormente una serie de reacciones emocionales negativas ante un diagnóstico de espasticidad, desde el punto de vista psicológico son muy adecuadas. Es más, sea cual sea tu reacción es adecuada. Nadie está preparado para recibir un diagnóstico negativo sobre su salud o la de personas allegadas. Incluso, aunque parezca contradictorio en algunos casos se puede recibir el diagnóstico con cierta sensación de alivio. A veces las alternativas diagnósticas podrían ser mucho peores en sus consecuencias. Los factores que nos pondrán sobre aviso ante una reacción patológica del afectado o familiar es que la duración, intensidad y frecuencia de estas reacciones sea la misma pasados los meses desde que se ha conocido el diagnóstico. Podemos realizar un pequeño (no exhaustivo) listado de las emociones que se sienten con más frecuencia:

- Confusión
- Ambivalencia
- Miedo
- Ansiedad
- Tristeza
- Preocupación
- Culpa
- Impotencia
- Resentimiento
- Furia
- Alivio
- Descanso
- Etc.

Hay que tener en cuenta que en general la expresión de estas emociones suele chocar dependiendo del entorno social de la persona afectada. Es decir, que aunque sea sano tener esos sentimientos, en la sociedad no se

acepta que las personas nos entristezcamos, lloremos, expresemos nuestro malestar, por lo que es recomendable realizar esta expresión en momentos o con personas designadas para ello. Es muy frecuente que la gente trate de darnos consuelo diciendo «no te preocupes, ya verás cómo no es nada», «no llores», «no te pongas así que no es para tanto», aun cuando lo sano es la expresión de esos sentimientos. Si contamos con un amigo que suele ser nuestro apoyo, que no trata de aconsejarnos, sino que está dispuesto a escucharnos sin más, puede que sea la persona que buscamos. Si no, siempre se puede recurrir a la ayuda de profesionales como psicólogos, psiquiatras o asociaciones de afectados.

10.2.4. En definitiva ¿qué puedo hacer para una mejor adaptación?

Se ha visto en numerosas enfermedades que una de las demandas más repetidas por los propios afectados y por sus familias es la necesidad de información y de apoyo. La información nos dota de estrategias para poder tomar decisiones, como cuáles son las técnicas más adecuadas en cada caso concreto, a qué tipo de profesionales nos debemos dirigir, si es posible pedir una segunda opinión para procedimientos complicados, etc.

Muchas de las emociones y sensaciones que vayan a surgir, ya se ha comentado, que en una primera etapa que puede durar meses, son razonables padecerlas y vivir en una especie de montaña rusa emocional.

En la medida de lo posible todas estas sensaciones y emociones se pueden ir manejando (que no eliminando) con varios procedimientos, que se pueden poner en marcha de forma simultánea (Pascual, 2012):

Obtener información veraz sobre los aspectos que nos preocupan. Por eso, a veces consultar páginas de Internet de dudoso carácter o quedarse con informaciones de amigos o profesionales de otros campos, no sólo no ayuda, sino que tiene como efecto un aumento del desconcierto. Un consejo podría ser llevar una lista de preguntas y preocupaciones para consultar con el médico o personal sanitario de referencia. Cuando la comunicación médico-paciente es eficaz se relaciona positivamente con la calidad de la atención, la satisfacción de los pacientes y médicos y los resultados de salud.



No adelantar acontecimientos. Muchas veces las sensaciones de ansiedad se suelen tener antes de que pasen las cosas («cómo vamos a reaccionar», «qué pasará si me dan información negativa», etc.), se gastan muchas energías en anticipar muchos problemas, que luego no llegan y cuando se está en la situación se suele resolver más fácilmente de lo pensado, por eso en la medida de lo posible se pueden prever consecuencias para adelantarse a los problemas que puedan surgir, pero no invertir toda la energía en este ejercicio, es agotador e infructuoso. Tratar de vivir más centrados en el presente. Para ello se pueden poner en marcha cualquiera de las estrategias más habituales de relajación, como la respiración diafragmática, el yoga, etc.

Adecuada expresión de dudas, emociones, miedos. Suelen dar buen resultado si se comenta con amigos y/o allegados, aunque en otros casos uno se siente mejor contando su vida a alguien con el que no ha establecido una relación emocional previa, así que suele ser de utilidad consultar psicólogos o psiquiatras, o asociaciones de personas que estén en una situación similar a la nuestra. En muchos casos la experiencia de otras personas nos hace mantener la esperanza, y/o conocer qué estrategias le han resultado útiles en su caso. Además es más fácil sentirse comprendido por otras personas que han pasado situaciones similares.

Normalizar la vida. Es decir, llega un momento en el que algunas emociones van perdiendo intensidad y frecuencia en su aparición, puesto que el manejo que se hace de la espasticidad es bueno, y eso permite a la familia volver a incorporar actividades en su rutina que en los primeros momentos habían quedado descartadas. Por ejemplo, compartir alguna actividad de ocio en conjunto. Si uno ya hace lo imposible por mejorar, siguiendo lo mejor posible el tratamiento indicado, puede ir introduciendo actividades que eran placenteras previas a la espasticidad, o buscando otras nuevas. Por ejemplo, si nos gustaba ir a exposiciones, buscar la manera de que aunque ahora no sea tan fácil como antes, llamar a los centros que se quieran visitar, preguntar por las barreras arquitectónicas que presenta y el acceso y acudir a la exposición.

SEXUALIDAD Y ESPASTICIDAD: DIVERSIDAD EN EL PLACER

Claudia Tecglen García

Hoy por hoy la sexualidad, el sexo y la discapacidad, o espasticidad en nuestro caso, son palabras que muchas personas piensan erróneamente que no pueden combinarse en la realidad de una persona con espasticidad.

Antes de comenzar con este tema, quizá sea conveniente clarificar conceptos: debemos distinguir entre sexo y sexualidad.

Sexualidad: Se trata de una dimensión más de la personalidad. Comprende un mundo de emociones y comportamientos relacionados con el sexo que abarcan tanto las conductas y relaciones dirigidas a encontrar placer y/o procrear, como las expectativas asignadas a los roles sociales, entre otras cuestiones.

Sexo: Característica biológica que nos define como mujer (hembra), hombre (macho) o (hermafrodita).

Existen muchos FALSOS MITOS en torno a este tema que hay que derribar. Para comenzar este capítulo mencionaremos algunos de ellos:

Mito 1: La persona con espasticidad es un ser asexual. Dejemos una cosa clara, TODAS las personas somos seres sexuales; todos poseemos un **sexo** que nos define como un hombre mujer o hermafroditas y TODOS llevamos a ese sexo una sexualidad asociada.

Mito 2: Las personas con discapacidad física (en nuestro caso espasticidad) no tienen necesidades sexuales. La práctica sexual y la búsqueda de satisfacción sexual es un instinto común a todas las personas. NO hay excepciones, salvo que quizás las condiciones físicas no le permitan llevar a cabo total o parcialmente una relación sexual o que en ciertos casos, el umbral de la sensibilidad de la persona se ve afectado de algún modo a causa de su patología. El placer va más allá del plano físico. Sean cuales sean las circunstancias, las necesidades y el deseo están ahí.



Mito 3: Las personas con espasticidad no pueden despertar el deseo de nadie. En la diversidad se encuentra la riqueza y aunque muchas personas con espasticidad se quedan fuera de los cánones de belleza actuales (al igual que otra gran proporción de la población), las personas con discapacidad desean o pueden despertar el deseo de otra persona.

Mito 4: Las personas institucionalizadas no deben tener sexo. Quizás uno de los mayores problemas que tienen las personas con espasticidad y gran dependencia estén o no institucionalizadas (atendidas en centros) para disfrutar de su sexualidad sea la falta de intimidad. Esto no quiere decir que las personas institucionalizadas o con gran dependencia no deban tener sexo. Habrá que buscar medios para solucionar esta dificultad en la medida de las posibilidades que permita cada caso.

Para acabar con estos mitos y para fomentar una sexualidad sana de las personas con espasticidad o discapacidad en general, es necesario que las instituciones, especialmente los centros educativos, ofrezcan educación sexual en sus aulas, con independencia de cuántas personas con discapacidad se encuentren en ellas. Aunque no hubiese ni un solo alumno con discapacidad en el aula en ese momento, los demás niños o adolescentes recibirán el mensaje de que las personas con discapacidad tienen sexualidad y el derecho de disfrutar de la misma igual que ellos.

11.1. La autoimagen: algo que potenciar

Una de las mayores barreras que deben superar las personas con espasticidad para poder vivir y disfrutar de la sexualidad es la falta de autoestima. Muchas personas con espasticidad tienen una autoimagen deteriorada. Sin duda, condicionada por esos estereotipos y mitos que se ciernen sobre nuestro colectivo desde hace varios siglos.

Aunque pueda sonar tópico, toda persona tiene sus complejos, sus inseguridades. Sin embargo, no se debe olvidar que todas las personas tienen cualidades y quien nos debe querer más, somos nosotros mismos.

Respecto a esta cuestión se pueden dar dos situaciones claramente diferenciadas:

1. La persona que nace con la espasticidad se enfrenta a las dificultades desde el minuto cero. Esto puede significar, desde un principio, más dificultades para:

Relacionarse con otras personas. Ya sea por falta de movilidad, problemas en el habla debido a la espasticidad de los músculos vocales o sobreprotección familiar.

Familias sobreprotectoras. En más de una ocasión las propias familias consideran que la persona con espasticidad no tiene necesidades sexuales. En ciertos casos se puede observar una clara diferenciación, a la hora de tratar el tema de la sexualidad con el hijo que tiene discapacidad que con el que no lo tiene. Esta actitud, aunque sin ninguna mala intención por parte de los progenitores o familiares hace que cale hondo en el niño, sobre todo adolescente, y adulto con espasticidad, el creer que realmente es un ser asexuado, y puede hacerlo sentirse frustrado con todo lo que tenga que ver con su sexualidad.

2. La persona con espasticidad a causa de una enfermedad o discapacidad sobrevenida. Estas personas viven un antes y un después en sus vidas. Podríamos decir que tienen dos nacimientos. Sin duda, las vivencias de este tipo son un punto de inflexión y la persona necesita adaptarse a todos los niveles a su nueva situación. Deberá redescubrir su sexualidad y explorar las formas de encontrar placer, conocer su nuevo cuerpo totalmente diferente a «su anterior yo». Este proceso puede ser duro y se debe pasar por un «luto»; aprender a querer al nuevo yo es todo un PROCESO que constará de varias etapas cada una de ellas con un tiempo variable de maduración. En este proceso de aceptación puede resultar útil contar con apoyo especializado.

Es difícil no generar mensajes negativos sobre la propia imagen cuando a veces se puede sentir que, el canon de belleza establecido por la mayor parte de la sociedad occidental, se aleja mucho de la realidad. Sin mencionar el condicionamiento que se recibe del entorno, cuya concepción de nuestra realidad se basa en mitos erróneos y anticuados. No obstante, son las propias personas las únicas capaces de transformar estos estereotipos

negativos, estas etiquetas erróneas que hacen tener una identificación propia distorsionada. Hay que cambiar la actitud, ser consciente de que no es malo ser distinto, las diferencias son positivas, todos somos diferentes. Nuestra vida mejorará considerablemente en la medida que mejoremos nuestros pensamientos o sentimientos hacia nosotros mismos.

Un ejercicio recomendable para potenciar la propia imagen, siempre que se considere oportuno y se pueda realizar sin presiones, se trata de crear una lista con una serie de adjetivos positivos que empiece por «Yo soy»... Los adjetivos que se utilicen en esta lista deberían contemplar tanto aspectos de la personalidad del individuo como de su apariencia física.

Ejemplo:

Yo soy buena persona.

Yo tengo unos ojos preciosos.

Si no se encuentran palabras positivas sobre nosotros mismos podemos pedir a un amigo o un familiar que lo realice. Es más, incluso cuando hemos encontrado palabras positivas, puede ser conveniente que nuestros seres queridos hagan una segunda lista con aquellas cualidades positivas que mejor nos defina.

Si nos damos cuenta de que otras personas cercanas a nosotros no dudan en atribuirnos las cualidades será mucho más sencillo a priori interiorizarlas. Además, siempre se puede releer en los momentos bajos.

11.2. Posibles dificultades a la hora de vivir la sexualidad y/o la práctica del acto sexual

Se debe recordar en este punto que la sexualidad va mucho más allá del coito o acto sexual con penetración. Si consideramos las relaciones sexuales únicamente como la práctica del coito, es posible que muchas personas con espasticidad queden excluidas de esta concepción por diversas barreras o dificultades como pueden ser entre otras:

- La espasticidad severa en los aductores y en los músculos vaginales, en el caso de la mujer, le impide abrir las piernas o relajar los órganos genitales lo suficiente como para que el hombre pueda penetrarla.

- La imposibilidad de tener una erección a causa de diversas lesiones, en el caso de los hombres.
- El hecho de no controlar los esfínteres. Esto le sucede a muchas personas que tienen diversas patologías que presentan espasticidad. Cada día existen más medios para tratar este tema, como, por ejemplo, la estimulación de las raíces sacras mediante un dispositivo implantado quirúrgicamente. En muchas ocasiones por cuestiones de higiene y de salud, el hecho de tener incontinencia urinaria puede producir vergüenza o miedo a la hora de practicar un acto con penetración. Aquí resulta esencial hablarlo con nuestra pareja y es muy recomendable hablarlo con nuestro médico.

En todos estos casos es aconsejable acudir a los especialistas que puedan resolver sus dudas sobre éstas y otras cuestiones. La falta de información al respecto genera un estado psicológico de incertidumbre y hace más difícil aceptación de cualquier situación que se viva. Aunque no exista una solución médica a la situación es conveniente siempre estar informado y conocer más el propio cuerpo mediante la autoobservación y la consulta con los especialistas.

Otras muchas personas sí pueden llegar a practicar el coito, aunque presenten espasticidad en sus músculos. Si bien es verdad que hay ciertas posturas que lo facilitan, incluso existen ciertas ayudas técnicas que pueden servir para tal fin. Entre ellas la que se conoce como «silla del amor» que se puede utilizar en muchos casos en los que ambos miembros de la pareja tienen discapacidad (no solo la usa gente con discapacidad). Lo único que hace falta es posicionarse y ajustar los botones de la velocidad e intensidad. Muchas personas necesitan el apoyo de una tercera persona para estos pasos también. En otro apartado posterior se hablará de la figura del asistente sexual.

Para más información sobre esta silla ver este vídeo http://www.youtube.com/watch?v=Enz-gYN16Bc&feature=player_embedded

Otra ayuda técnica existente para facilitar el coito, en este caso entre hombres con espasticidad (en algunos casos, aquellos que puedan efectuar un movimiento con el tronco) y mujeres sin discapacidad es IntimateRider.



Para más información sobre este sistema consultar esta web:

<http://www.intimaterider.com/>

También puede ver este video:

http://www.youtube.com/watch?v=efcE4Hs31Po&feature=player_embedded

11.3. La sexualidad territorio sin límites: más allá del coito

Sería conveniente hacer una pregunta a todos aquellos que están leyendo este capítulo. ¿Qué opinan de las normas? Seguro que más de uno considera que muchas normas son aburridas y entonces conviene preguntar de nuevo ¿por qué intentar siempre estar dentro de la norma?

¿Quién no ha visto alguna escena en la televisión sobre relaciones sexuales o incluso alguna película porno? Los actores y actrices suelen ser gente con cuerpos espectaculares y las películas porno suelen mostrar posturas acrobáticas algunas de ellas imposibles para gran parte de los mortales, tengan o no una discapacidad física. ¿Por qué conformarse con el coito? ¿Por qué abstenerse de vivir la sexualidad cuando éste no resulta posible?

La sexualidad va mucho más allá del coito, y el deseo y el placer pueden llegar de múltiples prácticas. Una persona con espasticidad, incluso cuando ésta es muy elevada, puede besar, acariciar, chupar, succionar, lamer... Y aún cuando no pueda realizar estas prácticas sí que puede recibirlas ya sea de una pareja, de un/a trabajador/a del sexo o de un asistente sexual... Es más, en muchos casos simplemente el calor de otro cuerpo puede dar placer, aún en los casos donde la sensibilidad se vea comprometida por condiciones fisiológicas. Recordemos que en el placer y la sexualidad resultan importantes variables psicológicas.

Dos de los impedimentos más importantes que se pueden encontrar las personas con espasticidad para disfrutar de su sexualidad, aparte de los impedimentos físicos, son la falta de intimidad y la imposibilidad de preguntar aquellas dudas que les genera inseguridades o temores.

11.4. Cuando las condiciones físicas hacen necesaria la figura de una tercera persona para disfrutar de la sexualidad: el asistente sexual

Como se menciona en esta Guía, la espasticidad presenta diferentes grados y es muy posible que muchas personas por sí solos no puedan disfrutar de la sexualidad, ya sea individualmente o en pareja.

En muchos otros países existe la figura del asistente sexual. A continuación nos vamos a centrar en esta persona.

¿Qué es un asistente sexual? Un asistente sexual, ya sea hombre o mujer, es una persona que, habiendo superado una formación básica, decide especializarse en el acompañamiento sexual de personas y/o parejas con diversidad funcional o discapacidad (Blog Sex Asistent).

¿Cuáles son sus funciones? Las funciones se determinarán entre los usuarios o clientes y el profesional en cuestión. La única norma es el respeto mutuo y el derecho a la intimidad.

¿Dónde se realiza la asistencia sexual? Normalmente suele realizarse en el lugar donde vive el usuario ya que en la mayoría de las ocasiones, ahí es donde dispondrá de las adaptaciones necesarias y por lo tanto de un mayor control del entorno. Resulta fundamental que estas personas conozcan las necesidades y precauciones que deben tomar para no comprometer o causar lesiones a sus clientes.

11.5. Preguntas frecuentes

¿Al tener un orgasmo me puede dar un espasmo o aumentar mi espasticidad?

Sí, en muchas ocasiones, no en todas, llegar a un elevado nivel de excitación puede aumentar la espasticidad de la persona afectada. Todo depende del grado de espasticidad y del momento.

¿Las relaciones sexuales son siempre espontáneas cuando se tiene espasticidad?

No, no siempre. Se tiene la idea preconcebida de que el sexo debe ser algo espontáneo y natural sin planificación. Sin embargo, cuando una per-

sona tiene espasticidad, especialmente cuando posee un elevado nivel de esta sintomatología, se hace necesaria muchas veces la planificación de la relación sexual. Para facilitararlo se debe disponer de intimidad y un lugar adecuado.

¿El realizar prácticas sexuales puede perjudicar mi salud o la de mi pareja si se tiene espasticidad?

No, el disfrutar de la sexualidad individualmente o con una pareja no perjudica la salud de la persona con espasticidad. Es más, la salud física y psicológica mejora cuando nos sentimos sexualmente satisfechos. Si bien es cierto que ciertas prácticas, sobre todo posturas, pueden ser perjudiciales para las personas con espasticidad por diversos motivos. Por ello, es importante conocerse uno mismo, saber sus límites y auto-observarse. En caso de duda, se debe consultar con un especialista. La sexualidad es algo natural y no hay nada vergonzoso en experimentarla. No se aconseja realizar prácticas que generen dolor en el momento del acto en sí o a posteriori.

¿Soy homosexual y tengo espasticidad puedo/ o me pueden practicar la penetración anal?

Esta práctica la pueden llevar a cabo tanto parejas homosexuales como heterosexuales. Si usted, quiere llevar a cabo esta práctica, nadie puede decirle si puede o no realizarla deberá explorar sus propias posibilidades. No obstante, cabe esperar que en personas con espasticidad severa la penetración anal sea más difícil por diversos motivos, entre ellos:

- Los glúteos de una persona espástica pueden estar considerablemente más tensos que los de cualquier otra persona.
- Se debe tener en cuenta que en esta zona no se dispone de lubricación de forma natural. Por ello, en una persona espástica se hace aún más recomendable el uso de lubricante para facilitar la penetración.

Lo fundamental de esta práctica, igual que en las demás es no forzarse a uno mismo, ni a la pareja. Recuerde que somos nosotros mismos los que mejor podemos conocer nuestras posibilidades. Si decide experimentar, y la práctica o el comienzo de ella le resulta demasiado dolorosa, incómoda etc, no se obligue ni se obsesione con llevarla a cabo. Siga explorando otras posibilidades para alcanzar el placer.

Así mismo, no olvide que un estado de nerviosismo puede incrementar considerablemente su espasticidad. La relajación y la confianza con la pareja son grandes aliados para aumentar nuestras posibilidades físicas.

¿Existen ayudas técnicas para facilitar el disfrute de la sexualidad en las personas con espasticidad?

En esta cuestión se debe comentar que, a excepción de las anteriormente mencionadas, no se ha encontrado ninguna referencia al respecto. Si bien es cierto, que hay ciertos aparatos o sistemas que, aunque no hayan sido concebidos para este fin, pueden facilitar la sexualidad de las personas con espasticidad.

Entre ellos cabe destacar, entre otros:

- a) Camas articuladas
- b) Espejos
- c) Vibradores con botones grandes

El hecho de que no existan ayudas técnicas para este ámbito, tan importante en la vida de la persona, no es más que el reflejo del gran tabú que esto supone para el colectivo de personas con espasticidad y discapacidad en general y, cómo no, del resto de la sociedad.

¿Una mujer con espasticidad debe realizar las mismas revisiones ginecológicas que cualquier mujer?

Definitivamente sí, las revisiones ginecológicas son necesarias para cualquier mujer independientemente de su condición física y de si mantiene o no relaciones sexuales con penetración. Mediante estas revisiones el especialista descarta la existencia de diversos problemas. Entre ellos: distintos tipos de cánceres (cáncer de ovarios, de útero, de mama) infecciones etc, o en su caso los trata. Recuerde que la mejor cura es la prevención. Si bien es cierto, que las situaciones discapacitantes derivadas de la espasticidad pueden dificultar este tipo de exploraciones en las mujeres que presentan un alto grado de este síntoma. Por ello, se debe acudir a consultas con camillas adaptadas, especialmente diseñadas para mujeres con movilidad reducida. Si no sabe donde se ubican este tipo de consultas en su comunidad, pregunte en su centro de atención primaria. Si ellos también lo desconocen, deberán de demandar la información a la autoridad competente, su obligación es informarle.



¿Una mujer puede quedarse embarazada teniendo espasticidad? ¿Qué factores hay que considerar?

El deseo de quedar embarazada se da en muchas mujeres que sufren problemas relacionados con la espasticidad. En el momento de darles un consejo es importante tener en cuenta varios aspectos:

- La severidad de la propia espasticidad y los inconvenientes que produce.
- El dolor del parto es un factor que va a agravar espasticidad y que puede entorpecer o impedir realizar un trabajo de parto por vía vaginal. El parto debe ser programado bajo anestesia general y a través de una cesárea. Con ello se evitan problemas en la madre y, sobre todo, se evita la posibilidad de sufrimiento del recién nacido.
- Otro aspecto a considerar es el tratamiento farmacológico que está utilizando la madre gestante para su espasticidad y para otras patologías concomitantes.
- Tras el parto, si la madre quiere ofrecer una lactancia materna, ha de contemplar que a través de la leche puede dar a su hijo fármacos que puede provocar sedación.
- Hay personas que por la gravedad de su espasticidad reciben tratamiento a través de la bomba de baclofeno, clonidina, metadona. A parte de los problemas propios de la medicación, está el hecho de la influencia que la presión intraabdominal durante el embarazo y el aumento de tamaño del bebé, puede alterar las conexiones y provocar una interrupción brusca del fármaco con los problemas que conlleva.
- Tener un niño no es sólo un embarazo, sino que exige posteriormente y a lo largo de todo su desarrollo una dedicación por parte de los padres que obliga a ejercicios de desplazamiento que la persona con espasticidad quizá no podrá asumir con cierta garantía de seguridad para ella y para el niño. En este sentido la opinión de la pareja y los familiares directos es importante para valorar los apoyos que recibirá la madre (o el padre) para asegurar el cuidado del niño. Esto incluye, si fuera necesario, el poder contar con asistencia personal entre las ayudas necesarias para realizar esta responsabilidad.

- La espasticidad es un signo de un proceso etiológico. En la toma de decisiones debe tenerse en cuenta la globalidad de la persona, la patología basal que produce su espasticidad y la seguridad de los otros tratamientos para la madre y para el feto.
- Se debe calibrar mucho el riesgo de efectos teratogénicos.

¿Un hombre con espasticidad puede dejar embarazada a una mujer?

Sí, siempre que no tenga problemas de fertilidad e incluso cuando existen problemas de eyacuación existen otros métodos alternativos (pequeña descarga eléctrica que facilita la salida del esperma).

En resumen, queda claro que se necesita con urgencia derribar algunos estereotipos totalmente irreales sobre la sexualidad, el sexo y las personas con espasticidad.

- ✓ Un medio necesario para lograrlo es la educación sexual.
- ✓ La sexualidad va mucho más allá que la práctica del coito.
- ✓ Son las personas con espasticidad las que deben explorar, en la medida de sus posibilidades, los caminos que les lleven a disfrutar de su sexualidad.
- ✓ Las barreras no se deben tanto a las condiciones físicas del individuo como a las psicológicas y/o a la falta de intimidad.
- ✓ Se necesitan nuevas ayudas técnicas que sirvan para alcanzar la plenitud o la satisfacción en este ámbito.
- ✓ El mayor paso se logrará cuando concibamos la diversidad humana como algo positivo y no intentemos estar o, en su caso, rechazar todo aquello que se salga de lo normativo.

Recursos de utilidad y bibliografía: Es sorprendente el escaso material que existe sobre la sexualidad en personas con discapacidad física en español.

Cabe destacar el libro: *La sexualidad y la discapacidad física* de la editorial Eduforma.



Un blog interesante sobre asistencia sexual es *Sex Asistent*
<http://sexesasitent.blogspot.com.es/?zx=c0ede4ae9639fb37>

El documental: *Almas con Sexo* disponible en Youtube:

<http://www.youtube.com/watch?v=Zh4jAUchAxc>

También, en un sentido más amplio, la guía *Educación sexual y discapacidad*. Disponible en internet.

¿Qué hace un trabajador social en el ámbito de la Salud?

El/la trabajador/a social, principalmente, trabajará encarecidamente para la promoción y prevención. Sus funciones principales se orientarán para desarrollar acciones de formación sobre la salud-enfermedad y de los hábitos de vida, actitudes y valores que obstaculizan una mayor calidad de vida, suministrar información sobre derechos y deberes de los ciudadanos respecto a la salud, identificar los recursos sociales existentes en la zona, analizar la incidencia de las variables socioeconómicas y culturales en la salud, determinar qué actitudes y valores obstaculizan mejores niveles de salud y conocer la cantidad y calidad de los servicios y recursos.

¿Qué hace un trabajador social dentro de un equipo multi-interdisciplinar?

- ✓ Atender las necesidades sociales tanto a nivel individual/familiar como grupal y comunitario.
- ✓ Atender los aspectos sociales de la pérdida de salud.
- ✓ Contribuir con el equipo a mitigar, atender, y reparar los daños producidos por la enfermedad.
- ✓ Capacitar a la persona y su familia para que sean agentes de su proceso rehabilitador.

¿En qué puede ayudarme un trabajador social del equipo multi-interdisciplinar?

- ✓ Apoyo para ir adquiriendo conciencia de la situación.
- ✓ Motivación hacia el cambio positivo y potenciación de tus capacidades, habilidades e intereses.



- ✓ Orientación en todo el proceso rehabilitador para lograr, de la manera más adecuada, los objetivos propuestos.
- ✓ Información y asesoramiento en el acceso y uso de los recursos que se pongan en marcha.
- ✓ La utilización de las ayudas económicas previstas en aquellas situaciones que lo requieran como complemento de las prestaciones técnicas.
- ✓ Evaluación y valoración de los resultados del proceso rehabilitador.

¿En qué puede ayudar un trabajador social del equipo multi-interdisciplinar a la familia?

- ✓ En el caso que exista un conflicto familiar, el/la trabajador/a social puede aportar alternativas y soluciones conjuntas a la situación.
- ✓ Refuerzo de la motivación y actitudes positivas hacia la superación del conflicto.
- ✓ Establecimiento de los objetivos que se persiguen y de los apoyos y recursos necesarios para su resolución.
- ✓ Si fuera necesario, apoyo y orientación en el proceso educativo para la adquisición de las destrezas y habilidades necesarias para el restablecimiento del equilibrio familiar y la recuperación de la convivencia y autonomía personal y familiar.
- ✓ Fomento de las destrezas, habilidades y recursos de la familia para favorecer su competencia al afrontar las transiciones propias de la situación.
- ✓ Aumento de las capacidades de las familias para el cumplimiento de la función educativa y socializadora.
- ✓ Reducción de las situaciones de riesgo de los menores por medio del apoyo para el mantenimiento de éstos en su entorno.
- ✓ Puesta en marcha de actuaciones de prevención como estrategia para reforzar a las familias y reducir o disminuir la aparición de situaciones de desestructuración, desequilibrio o conflicto familiar.

¿Cómo puede ayudarme un trabajador social del equipo multi-interdisciplinar?

- ✓ En la atención a la persona con espasticidad y la familia el trabajador social participa como miembro del equipo en la elaboración del plan de tratamiento individual y familiar y alienta la incorporación del *afectado* a programas específicos o normalizados de los recursos sociales existentes. Su actuación tiene una función educativa tendente a la asunción de la enfermedad tanto por parte del sujeto como de sus familiares, así como de la importancia del tratamiento psicosocial.
- ✓ Su apoyo será especialmente útil para coordinar tu proceso formativo y/o laboral (gestión de plazas, educación inclusiva, ajustes, itinerarios formativos, empleo con apoyos, centros especiales...).

¿Cuál es la hoja de ruta de un trabajador social del equipo multi-interdisciplinar?

- ✓ Las funciones comienzan con el estudio y valoración social del enfermo y su entorno familiar y social, el tratamiento, la orientación, el asesoramiento y la implementación de los recursos necesarios, dirigidos, todos ellos, a la potenciación y mantenimiento del vínculo familiar, y concluye con la evaluación de la intervención realizada y de los resultados obtenidos.
- ✓ En el trabajo interdisciplinar el trabajador social es el responsable de incorporar al equipo las cuestiones ambientales, relacionales, socioculturales y económicas. Para ello tiene que implicar a la familia en el tratamiento y concienciarla de las características de la enfermedad, lo que proporciona al equipo el conocimiento de las redes familiares de apoyo al enfermo y los condicionantes que pueden influir en él. Así, conjuntamente con el equipo, se diseña el plan individual de intervención. Asimismo, realiza el seguimiento y apoyo psicosocial junto con otros profesionales. En resumen, el objetivo último del equipo es el apoyo, sostenimiento y acompañamiento del paciente en su proceso de inserción y convivencia social *normalizada*.



¿El Trabajador social realiza otras funciones que también pueden ayudarme a mejorar mi calidad de vida y la de mi familia?

- ✓ Con respecto al trabajo comunitario, la actuación se dirige a la prevención de la exclusión social de la persona y su familia para posibilitar una mejor inclusión y participación social; para ello utiliza los recursos sociales normalizados del área que puedan repercutir en una respuesta adecuada a las necesidades de autonomía, autocuidado, relaciones afectivas y sociales, alojamiento, ocupación, formación y ocio.

¿Qué programas de Trabajo Social están relacionados con el equipo inter-multidisciplinar encargado del proceso rehabilitador?

Programa de Inserción social.

- ✓ El programa de inserción social es el encargado de poner en marcha las atenciones necesarias para garantizar la prestación básica de inserción social con la finalidad de favorecer la inclusión de las personas en la sociedad, además de prevenir las situaciones y causas de la marginación. A este programa le corresponde desarrollar procesos de vinculación activa de los individuos y grupos en su entorno social, y pretende garantizar el derecho de toda persona o grupo a participar plenamente en la vida política, económica, cultural y social, como establece la Constitución y la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, y que dicha participación plena se desarrolle desde parámetros de respeto a la diferencia y diversidad de las personas y los distintos grupos sociales.
- ✓ Respecto a las actuaciones que el programa de inserción de los servicios sociales generales desarrolla, podemos destacar genéricamente las siguientes:
 - Información, asesoramiento, orientación y seguimiento del proceso de inserción.
 - Estimulación y desarrollo de habilidades personales y socialmente útiles.
 - Favorecimiento de capacidades de convivencia y relación que contribuyan a crear un sentimiento de comunidad.

- Potenciación de las capacidades de convivencia, ocio, cultura y participación en la comunidad.
- Asignación al proyecto o proyectos concretos de formación sociolaboral para la cualificación profesional, proyectos de contratación temporal, proyectos tutelados de empleo de utilidad pública o proyectos de empleo en empresas de inserción como paso intermedio hacia el empleo normalizado, etc.
- Apoyo temporal en su caso para la garantía de unos ingresos mínimos por medio de prestaciones económicas que complementen el desarrollo de las intervenciones y permitan la cobertura de las necesidades básicas (ingresos mínimos, ayudas de emergencia, etc.).
- Tratamientos previos o posteriores a la estancia de la persona en un centro especializado para la inserción social.
- Conexión con los recursos externos que contribuyan a la inclusión en una doble vía:
 - Equipamientos específicos del sistema público de servicios sociales para la inserción: centros ocupacionales, de inserción y relación social.
 - Equipamientos de otras áreas o sistemas públicos, que pueden contribuir al proceso de inclusión: educación, sanidad, empleo, vivienda, ocio y cultura, etc.

Programa de Participación social.

- ✓ El objetivo que persigue este programa es hacer partícipes a los ciudadanos y a las estructuras sociales de la zona de los programas de actuación del centro y del equipo rehabilitador. Éste busca la corresponsabilidad social en la satisfacción de las necesidades por medio de la promoción de la solidaridad y la participación activa en las tareas que llevan a cabo desde los equipos de rehabilitación.
- ✓ En esta labor de fomento de la responsabilidad social, como complemento de corresponsabilidad de la política social impulsando la solidaridad y los mecanismos de autoayuda, se pretende implicar a tres sectores: en primer lugar a los propios afectados generando mecanis-

mos y grupos de autoayuda, en segundo lugar a la población en general de la zona a través del voluntariado y en tercer lugar a las estructuras.

✓ Así pues, las actuaciones del trabajador social giran en torno al desarrollo de la cooperación técnica del equipo rehabilitador con grupos de autoayuda y organizaciones no gubernamentales:

1. Autoayuda:

- Creación de grupos de autoayuda desde el propio servicio de rehabilitación.
- Fomento a la creación de grupos externos pero coordinados por el programa.
- Apoyo, seguimiento, mantenimiento y dirección de los grupos de autoayuda existentes.

2. Voluntariado:

- Asignación del voluntariado en el diseño de los programas.
- Estructuración y coordinación de las tareas en los servicios y programas del equipo rehabilitador.
- Selección del perfil de los voluntarios y distribución de actividades.
- Captación, formación y motivación de los grupos de voluntariado.
- Seguimiento del proceso y evaluación de los resultados.
- Mantenimiento y generación de convenios con las entidades.
- Asistencia técnica a las entidades de voluntariado.

13.1. Consideraciones generales

La sociedad ha ido cambiando en la manera de entender a las personas con discapacidad. En un primer momento la atención a la discapacidad se hacía desde un modelo tradicional. Desde este modelo se centraba la actuación exclusivamente en la propia persona y, de algún modo, se la culpabilizaba por tener una discapacidad. El problema lo tenía la persona con discapacidad porque no podía realizar las mismas cosas, ni de la misma manera, que las demás personas. Se llamaban a las personas con discapacidad como *minusválidas*, *deficientes* o incluso *enfermas*. Por eso, la atención profesional se centraba, solamente, en intentar hacer desaparecer la discapacidad (*rehabilitar-curar-normalizar*) para que las personas con discapacidad pudieran aportar a la sociedad lo mismo que las personas sin discapacidad.

Pero la discapacidad NO es una enfermedad, ni las personas con discapacidad son menos válidas y tampoco están por debajo del resto de personas. La discapacidad forma parte de la diversidad humana. Todas las personas son distintas y eso nos enriquece.

Por eso, actualmente, se ha evolucionado hacia una nueva forma de entender la discapacidad. La persona con discapacidad no tienen una limitación sino que es la sociedad la que no tiene en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad y limita las posibilidades de participación. Por tanto, el problema no es que yo tenga movilidad reducida y necesite un apoyo para ir de un sitio a otro sino que el problema está en no poder recibir ese apoyo o que el diseño de la sociedad no sea accesible, (por ejemplo porque hay muchas escaleras y no hay rampas, o el transporte público no está adaptado), y eso me impide poder ir al sitio que quiero.

En la actualidad, la atención hacia la discapacidad se centra en hacer los edificios, los productos y los servicios accesibles a todas las personas. Por eso, se crean tecnologías de apoyo (para la movilidad, la comunicación, el ocio...),



se realizan y diseñan espacios urbanos y productos accesibles y se configura una red de servicios sociales que sirven como soporte para cubrir las necesidades y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

¿Qué ocurre si mi ciudad no es accesible o no me conceden un servicio social o no tengo los apoyos y ajustes necesarios para realizar las mismas cosas, en igualdad de condiciones, que las personas sin discapacidad?

Todas estas cuestiones son formas de discriminación por motivo de discapacidad y son causa de vulneración de derechos.

En el momento actual en el que vivimos, las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que el resto de personas sin discapacidad. España, en el año 2008, firmó el compromiso de asegurar que todas las personas sean iguales ante la Ley y se comprometió a prohibir cualquier tipo de discriminación por motivo de discapacidad.

Todo esto está recogido en la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

- ✓ La Convención es un acuerdo importante que realizan un grupo de países sobre un tema en concreto. En el ámbito de la discapacidad, la Convención reconoce una serie de derechos que pretenden eliminar cualquier barrera que impidan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad.

¿Qué son los derechos?

Son un conjunto de facultades y garantías que aseguran la protección de las personas en todo lo que afecte a su desarrollo. La vulneración de cualquier derecho puede ser denunciado.

13.2. Los servicios sociales como un derecho

¿Son los Servicios Sociales públicos un derecho?

Sí. Al igual que la Salud, la Educación o las Pensiones, los Servicios Sociales de tu Comunidad forman parte de un red de protección dirigida a todos/as los/as ciudadanos/as.

¿Qué son los Servicios Sociales?

Los Servicios Sociales son un sistema de protección que se encuentran estructurados en Servicios Sociales básicos o comunitarios y en Servicios Sociales Especializados. Los Servicios Sociales básicos o comunitarios son el primer nivel de atención y el más próximo a la ciudadanía. Los Servicios Sociales Especializados son aquellos que se dirigen hacia determinados sectores de población que necesitan una atención específica.

Al igual que en Salud existen los Centros de Salud con la figura del/a médico de familia como profesional de referencia, en Servicios Sociales existen las Zonas de Trabajo Social (Centro de Servicios Sociales Comunitarios) con la figura del/a trabajador/a social como profesional de referencia. De igual forma, cuando en Salud el/la médico de familia observa que tienes una situación que debe ser atendida por un/a especialista te deriva a otro/a médico, en los Servicios Sociales cuando la situación requiere de una atención específica los recursos se prestarán desde los Servicios Sociales Especializados.

¿Cómo pueden ayudar los Servicios Sociales a las personas con discapacidad y a sus familiares?

En las diferentes Leyes de Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas españolas existen una serie de prestaciones (técnicas, económicas o materiales), servicios y recursos que se ofrecen a personas y grupos para mejorar su bienestar y calidad de vida.

Cada Comunidad Autónoma tiene una regulación específica en materia de Servicios Sociales por eso las prestaciones, servicios y recursos que tengan acceso las personas con discapacidad y familiares tendrán particularidades dependiendo de la zona en la que viva. Además, para recibir cada prestación, servicio y/o recurso el/la ciudadano/a debe cumplir una serie de condiciones determinadas.

De forma general, entre los Servicios Sociales Comunitarios y Especializados se cuentan con las siguientes prestaciones:

Prestaciones económicas:

- Prestación económica de renta mínima de inserción.
- Ayudas económicas de emergencia social, de carácter extraordinario y no periódico.

- Ayudas económicas temporales.
- Prestaciones económicas directas para servicios.
- Cheque-servicio, modalidad de prestación económica que algunas Comunidades Autónomas otorgan a personas o a familias para que con ella atiendan al pago de centros o servicios.
- Pensiones no contributivas, asistenciales.

Prestaciones materiales:

- Teleasistencia, es un servicio que proporciona atención continuada las veinticuatro horas del día mediante las tecnologías de comunicación, que permite a la persona usuaria solicitar ayuda (en caso de necesidad) o realizar otro tipo de demanda desde su domicilio a través de un pulsador que le pone en comunicación con una centralita, la cual realiza las gestiones oportunas para resolver la demanda del usuario.
- La atención domiciliaria, consiste en ofrecer un conjunto de atenciones a personas o familias dentro de su propio domicilio, para facilitar su desenvolvimiento y permanencia en su entorno habitual.
- La atención diurna, que ofrece servicios de atención personal, actividades de promoción y prevención o aplicación de tratamientos de forma ambulatoria en centros especializados.
- La atención residencial, es un servicio de alojamiento continuado o temporal, sustitutivo del hogar.
- Ayudas técnicas que permiten la autonomía de la persona para desenvolverse en su entorno.

Prestaciones técnicas:

Son todas las acciones profesionales que realizan el personal de los centros de Servicios Sociales. (trabajadores/as sociales, educadores/as, mediadores/as, personal administrativo, de apoyo, etc.) para atender las necesidades planteadas por los/as ciudadanos/as.

- Atención de los/as trabajadores sociales que puede consistir en valorar la situación de cada persona y/o familia e informar y orientar

hacia los medios más adecuados para responder a las necesidades y demandas planteadas. También coordinar y gestionar los recursos y derivar, en los casos necesarios, a la persona o familia a otros profesionales o servicios de atención.

- La educación y mediación familiar que ofrece pautas para que las familias puedan actuar de forma adecuada y puedan conocer y abordar la base del problema planteado.
- El Servicio de Atención Jurídica, gratuito para todos/as los ciudadanos/as, que pretende facilitar el acceso a la justicia a través de una orientación jurídica básica.

¿Cuestan dinero los servicios Sociales básicos?

No. Son universales y gratuitos. La atención, información y valoración de la situación por parte de los/as trabajadores/as sociales es un servicio totalmente gratuito para el/la ciudadano/a.

Dependiendo del recurso especializado que se reciba (servicio de atención residencial, domiciliario, etc.) puede existir un copago (aportación del usuario/a) del que será debidamente informado por el/la profesional.

¿Qué recursos se ofrecen para las personas con discapacidad y familiares desde los Servicios Sociales Básicos o Comunitarios?

- Información, Valoración, Orientación y Asesoramiento. Constituye la puerta de entrada a la red pública de Servicios Sociales. En este Servicio se llevan a cabo las primeras atenciones y prestaciones a la población, así como los contactos de gestión con los demás recursos sociales. Se ha de pasar por este Servicio antes que por cualquier otro.

Las funciones desarrolladas por estos servicios son, entre otras:

1. Facilitar una adecuada información a la ciudadanía.
2. Realizar el diagnóstico de la situación de la persona o familia para mejorar la atención.
3. Promover la coordinación de personal y recursos necesarios para atender la demanda.

4. Derivar, de forma guiada, a la persona y/o familia, hacia los recursos o servicios más adecuados.

- Dentro de los Servicios de Información, Valoración, Orientación y Asesoramiento podemos incluir aquellas funciones derivadas de la gestión de la llamada «Ley de dependencia» (facilitar información, inicio del procedimiento de valoración de la situación de dependencia, presentación de solicitudes).
- Servicios de Convivencia, Promoción y Cooperación social, que pretenden potenciar la vida en comunidad fomentando la iniciativa social prestando una especial atención en las acciones de carácter preventivo.
- Prestaciones complementarias. Son prestaciones de carácter económico y complementario a las prestaciones técnicas o de servicios. Entre ellas destacan: las Ayudas de Emergencia Social y las Ayudas Económicas Familiares.

¿Qué recursos se ofrecen para las personas con discapacidad y familiares desde los Servicios Sociales Especializados?

Los Servicios Sociales Especializados para las personas con discapacidad y familiares, se estructuran, fundamentalmente, a través de los:

- Centros de Valoración y Orientación: La función más representativa de estos centros es la valoración de la discapacidad. Esta valoración se emite por los Equipos de Valoración y Orientación y determinan el tipo y grado de discapacidad.
 - ✓ El reconocimiento del grado de discapacidad tiene como finalidad garantizar el acceso del/a ciudadano/a a los beneficios y recursos que los organismos públicos proporcionan a las personas con discapacidad:
 - Prestaciones de modalidad no Contributivas.
 - Asignación económica por hijo/a o menor acogido/a a cargo.

- Subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte y asistencia sanitaria y prestación farmacéutica.
 - Ayudas técnicas.
 - Ayudas para la eliminación de barreras.
 - Adaptación de pruebas selectivas.
 - Adaptación de puesto de trabajo.
 - Ingresos y traslados en centros residenciales o de día.
 - Tarjeta de aparcamiento de vehículos que transporten personas con movilidad reducida.
 - Exenciones fiscales.
- Centros Residenciales, Centros de Día, Centros Sociales y Programas de Respiro Familiar.
- Entidades Tutelares.
- ✓ Aunque la discapacidad y la dependencia son conceptos distintos, no toda persona con discapacidad es una persona dependiente, desde los Servicios Sociales se están estableciendo unas rutas de atención especializada para las personas con discapacidad que dependerán del Grado y Nivel de dependencia valorado según lo establecido en la Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (Ley de Dependencia).

¿Qué es el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)?

El SAAD es un sistema creado a partir de la llamada —Ley de Dependencia— que tiene un conjunto de servicios y prestaciones con el objetivo de mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas en situación de dependencia. Los Servicios y prestaciones del SAAD son un derecho subjetivo. Es decir, son exigibles por las personas a quienes se les reconocen. Y toda persona tiene derecho a que se le valore gratuitamente el Grado y Nivel de dependencia.

¿Cómo puede ayudar el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) a las personas con discapacidad y a sus familias?

Con la entrada en vigor el 1 de enero de 2007 de la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* (Ley de Dependencia) nace un nuevo derecho para todos los ciudadanos y ciudadanas. Con el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que la Ley crea, todas las personas mayores o con discapacidad que no puedan valerse por si mismas (dependientes) serán atendidas por las Administraciones Públicas, garantizándoles el acceso a los servicios sociales públicos y a las prestaciones económicas más adecuadas a sus necesidades.

Para acceder a los servicios y prestaciones de este sistema, las personas tendrán que ir a los Centros de Servicios Sociales Básicos o Comunitarios para solicitar una evaluación que determine su posible Grado de dependencia.

- ✓ **Recuerda:** Los servicios y prestaciones se ofrecen en función del Grado de dependencia, independientemente del grado de discapacidad.

Una vez que se ha determinado el Grado de dependencia, los profesionales de los servicios sociales, elaborarán un Programa Individual de Atención, que incluirá los servicios y prestaciones que necesite la persona valorada. Los poderes públicos están obligados, por Ley, a ofrecer los servicios dentro del calendario de implantación determinado y de los requisitos específicos que se regulen.

Grados y Niveles de Dependencia (Art. 26):

a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

b) Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al

día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

c) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Importante: Hasta el 15 de julio de 2012, cada uno de los grados de dependencia se clasificaba en dos niveles (nivel 1 y 2), en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiere. El Nivel 1 se refiere a mayor autonomía y menor intensidad de cuidado.

Con la publicación del **Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad**, se suspende la clasificación de los Grados de dependencia en función de los niveles. Por tanto, la nueva estructura pasará a tener una única división en 3 grados, desapareciendo la división de dichos grados en niveles.

Los nuevos grados serán los siguientes:

- Grado III. Gran Dependencia.
- Grado II. Dependencia Severa.
- Grado I. Dependencia Moderada.

Esta modificación no supondrá, **para los que ya tengan reconocido antes del 15 de julio de 2012 un grado y nivel de dependencia**, un nuevo reconocimiento de su situación a efectos de su adecuación a la clasificación por grados ahora establecida. No obstante, en caso de que se revisase su grado y nivel de dependencia, la valoración resultante sí se adaptará a la nueva estructura de grados.

¿Cuesta dinero el reconocimiento del Grado de Dependencia?

El sistema nace como universal y gratuito; no obstante, algunas Comunidades han implantado unas tasas por el reconocimiento y/o revisión del Grado de Dependencia, pero recuerda que la atención e información sobre

el procedimiento de valoración de dependencia es un servicio totalmente gratuito para el/la ciudadano/a. Si existen tasas para iniciar el reconocimiento y/o revisión del Grado de Dependencia te lo deben de comunicar con antelación.

Dependiendo del recurso especializado que se reciba (servicio de atención residencial, domiciliario, etc.) puede existir un copago (aportación del usuario/a) del que será debidamente informado por el/la profesional.

Ninguna persona quedará fuera de la cobertura del Sistema por no disponer de recursos económicos.

¿Qué recursos se ofrecen para las personas con discapacidad y en situación de dependencia y familiares desde el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)?

Artículo 17. *Prestación económica vinculada al servicio.*

Esta prestación se concederá únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado, en función del grado y nivel de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario.

Artículo 18. *Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.*

Es una prestación de carácter excepcional que se concederá en aquellos casos que el/la beneficiario/a esté siendo atendido/a en el entorno familiar y además reúna unas condiciones de idoneidad (el/la cuidador/a familiar tenga una formación adecuada, no le suponga un perjuicio para la salud y el bienestar, la vivienda tenga unas condiciones adecuadas para la atención, apoyos suficientes...).

Artículo 19. *Prestación económica de asistencia personal.*

La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al/a beneficiario/a el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria.

Artículo 21. *Prevención de las situaciones de dependencia.*

Son servicios y prestaciones que tienen como objetivo prevenir la dependencia y promocionar la autonomía personal de los/as ciudadanos/as. Los recursos dependerán de lo dispuesto en cada municipio en el que viva la persona en situación de dependencia. Algunos ejemplos son talleres de envejecimiento activo, atención psicosocial y estimulación, atención temprana, actividades de ocio y tiempo libre...

Artículo 22. *Servicio de Teleasistencia.*

El servicio de Teleasistencia facilita asistencia a los/as beneficiarios/as mediante el uso de tecnologías de la comunicación y de la información, con apoyo de los medios personales necesarios, en respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, o de inseguridad, soledad y aislamiento. Puede ser un servicio independiente o complementario a otros.

Artículo 23. *Servicio de Ayuda a Domicilio.*

El servicio de ayuda a domicilio lo constituye el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función:

- Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros.
- Servicios relacionados con la atención personal en la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

Artículo 24. *Servicio de Centro de Día y de Noche.*

El servicio de Centro de Día o de Noche ofrece una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadoras/es. En particular, cubre, desde un enfoque biopsicosocial, las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, habilitación o atención asistencial y personal.

Artículo 25. *Servicio de Atención residencial.*

El servicio de atención residencial ofrece, desde un enfoque biopsicosocial, servicios continuados de carácter personal, social y sanitario.

La prestación de este servicio puede tener carácter permanente, cuando el centro residencial se convierta en la residencia habitual de la persona, o temporal, cuando se atiendan estancias temporales de convalecencia o durante vacaciones, fines de semana y enfermedades o periodos de descanso de las/os cuidadoras/es no profesionales.

- ✓ **Recuerda:** Los Servicios Sociales Básicos o Comunitarios, los Servicios Sociales Especializados y los Servicios de Promoción de la Autonomía Atención a la Dependencia te ofrecen un apoyo para mejorar tu bienestar y calidad de vida. Los/as profesionales sociales te informan y asesoran sobre todas las opciones posibles y los recursos que puedes tener. Existen multitud de servicios de apoyo para ti y tu familia. Pero no olvides que tú tienes el derecho a elegir dónde vivir, cómo vivir y con quién vivir. Vivir de forma independiente es difícil para todo el mundo porque la vida es complicada para muchas personas aunque no tengan discapacidad. Pero imagina cómo te gustaría vivir, habla con tu familia, expresa tu opinión y explícaselo a los/as profesionales sociales (trabajador/a social). Entre todos podéis identificar los obstáculos y los recursos, servicios y prestaciones sociales podrán servir de apoyo para que ejerzas tu derecho a decidir sobre tu vida.

LA EDUCACIÓN, UN DERECHO FUNDAMENTAL PARA LAS PERSONAS CON ESPASTICIDAD. LAS LEYES QUE SE DEBEN CUMPLIR

Juan Carlos Ramiro Iglesias

La educación y formación son un derecho fundamental para las personas. Esta área cobra especial importancia en el caso de las personas con discapacidad. Diversos estudios demuestran que las oportunidades de inclusión laboral se van incrementando según la persona va ampliando su formación.

En esta guía, nos vamos a centrar en la Universidad ya que se observa un cambio cualitativo en las condiciones laborales de aquellas personas que obtienen un título universitario. No obstante, para llegar a ese punto hay que garantizar, el acceso a la educación a lo largo del ciclo estudiantil garantizando la igualdad de oportunidades entre el alumnado sin y con discapacidad. La ley hace o debería hacer la norma. En esta sección se recoge un resumen de las distintas leyes que garantizan este derecho con el fin de que el lector conozca sus derechos y/o los derechos de la persona con discapacidad para que pueda exigirlos y denunciar aquellas prácticas que los violen.

14.1. Legislación que garantiza el derecho y la igualdad de oportunidades del alumno con discapacidad

EDUCACIÓN Y DEPORTE

LEY ORGANICA 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.

A fin de garantizar la equidad, el título II aborda los grupos de alumnos que requieren una atención educativa diferente a la ordinaria por presentar alguna necesidad específica de apoyo educativo y establece los recursos precisos para acometer esta tarea con el objetivo de lograr su plena inclusión e integración. Se incluye concretamente en este título el tratamiento educativo de las alumnas y alumnos que requieren determinados apoyos y atenciones específicas derivadas de circunstancias sociales, de discapacidad física, psíquica o sensorial o que manifiesten trastornos graves de conducta. El sistema

educativo español ha realizado grandes avances en este ámbito en las últimas décadas, que resulta necesario continuar impulsando.

La adecuada respuesta educativa a todos los alumnos se concibe a partir del principio de inclusión, entendiéndolo que únicamente de ese modo se garantiza el desarrollo de todos, se favorece la equidad y se contribuye a una mayor cohesión social. La atención a la diversidad es una necesidad que abarca a todas las etapas educativas y a todos los alumnos. Es decir, se trata de contemplar la diversidad de las alumnas y alumnos como principio y no como una medida que corresponde a las necesidades de unos pocos.

(Los párrafos anteriores son de la exposición de motivos de la Ley).

REAL DECRETO 1146/2006, de 6 de octubre, por el que se regula la relación laboral especial de residencia para la formación de especialistas en Ciencias de la Salud.

(Referencias a discapacidad en las disposiciones adicionales Primera, Segunda y Tercera, siendo la primera extraordinariamente precisa e innovadora que afectará positivamente al personal con discapacidad y supone un gran avance).

- *Principio general: Las personas con discapacidad serán admitidas y participarán en condiciones que garanticen el principio de igualdad de trato en los procesos de formación por el sistema de residencia.*
- *Ajustes razonables: En el supuesto de que se adjudicara una plaza de residente en formación a una persona con discapacidad, el centro del que dependa la unidad docente correspondiente estará obligado a hacer las obras, adaptaciones y demás ajustes razonables que se precisen para lograr la accesibilidad a todas las actividades del programa formativo, así como a facilitarle las ayudas técnicas necesarias.*
- *Imposibilidad de realizar los ajustes razonables: Si por motivos arquitectónicos insalvables o graves problemas presupuestarios u otras razones análogas que pudieran suponer una carga excesiva esto no se hiciera, y por lo tanto, la imposibilidad de realizar las actividades a las que obliga el programa formativo se debiera a las condiciones del centro y no a las limitaciones funcionales del residente, no se le podrá declarar no apto en el examen médico preceptivo, y la Administración*

sanitaria donde se ubique la unidad docente estará obligada a ofertarle otra plaza en una unidad docente que reúna las cualidades que permitan su formación y su integración en las actividades asistenciales en situación de igualdad respecto a los demás residentes de la misma especialidad.

- *Jornadas de trabajo: Si la discapacidad impide al residente realizar jornadas de trabajo prolongadas, no se disminuirá el número de horas que determina el programa formativo, pero sí se organizarán de forma que tenga los descansos necesarios y apropiados a sus capacidades funcionales.*

LEY 34/2006, de 30 de octubre, sobre el acceso a las profesiones de Abogado y Procurador de los Tribunales.

- *«Disposición adicional quinta. Accesibilidad.*
- *Al objeto de favorecer el acceso de las personas con discapacidad a las profesiones de abogado y procurador de los tribunales, en el diseño y realización de los cursos y evaluaciones a que se refiere el artículo 2.2 de la presente ley, se tendrán en cuenta criterios de accesibilidad.»*

REAL DECRETO 1538/2006, de 15 de diciembre, por el que se establece la ordenación general de la formación profesional del sistema.

Se desarrolla en el ámbito de la formación profesional las previsiones contenidas en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

En el proceso de elaboración de este Real Decreto fue consultado el CERMI y el Consejo Nacional de la Discapacidad, asumiendo las aportaciones del movimiento asociativo.

En 10 preceptos del Real Decreto hay referencias muy concretas a los derechos de las personas con discapacidad, en cuestiones tales como:

- La orientación profesional.
- La adaptación de las pruebas de evaluación.

- La adaptación de los currículos a las necesidades de las personas con discapacidad.
- La adaptación de las enseñanzas para adultos.
- Las medidas de apoyo y refuerzo.
- Accesibilidad física de las instalaciones, así como de comunicación en los centros.
- Adaptación de las ofertas formativas y establecimiento de módulos apropiados.
- Establecimiento de un porcentaje de plazas reservadas en las enseñanzas de formación profesional para el alumnado con discapacidad, que no podrá ser inferior al cinco por ciento de la oferta de plazas.
- Se da cumplimiento a la disposición final décima de la Ley 51/2003 con objeto de que se desarrollen las competencias incluidas en el currículo en diseño para todos.
- Consideración en los casos en que las enseñanzas profesionales requieren determinadas condiciones de acceso.

LEY ORGÁNICA 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la ley orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades

Artículo 45.4. *Con objeto de que nadie quede excluido del estudio en la universidad por razones económicas, el Gobierno y las Comunidad Autónomas, así como las propias universidades, instrumentarán una política de becas, ayudas y créditos para el alumnado y, en el caso de las universidades públicas, establecerán, asimismo, modalidades de exención parcial o total del pago de los precios públicos por prestación de servicios académicos. En todos los casos, se prestará especial atención a las personas con cargas familiares, víctimas de la violencia de género y personas con dependencia y discapacidad, garantizando así su acceso y permanencia a los estudios universitarios.*

Artículo 46.2.b) *La igualdad de oportunidades y no discriminación por razones de sexo, raza, religión o discapacidad o cualquier otra condición o circunstancia personal o social en el acceso a la universidad, ingreso en los centros, permanencia en la universidad y ejercicio de sus derechos académicos.*

Artículo 46.2.i) *Obtener reconocimiento académico por su participación en actividades universitarias culturales, deportivas, de representación estudiantil, solidarias y de cooperación.*

Disposición Adicional Vigésimo cuarta. De la inclusión de las personas con discapacidad en las Universidades.

1. *Las Universidades garantizarán la igualdad de oportunidades de los estudiantes y demás miembros de la comunidad universitaria con discapacidad, proscribiendo cualquier forma de discriminación y estableciendo medidas de acción positiva tendentes a asegurar su participación plena y efectiva en el ámbito universitario.*

2. *Los estudiantes y los demás miembros con discapacidad de la comunidad universitaria no podrán ser discriminados por razón de su discapacidad ni directa ni indirectamente en el acceso, el ingreso, la permanencia y el ejercicio de los títulos académicos y de otra clase que tengan reconocidos.*

3. *Las universidades promoverán acciones para favorecer que todos los miembros de la comunidad universitaria que presenten necesidades especiales o particulares asociadas a la discapacidad dispongan de los medios, apoyos y recursos que aseguren la igualdad real y efectiva de oportunidades en relación con los demás componentes de la comunidad universitaria.*

4. *Los edificios, instalaciones y dependencias de las Universidades, incluidos también los espacios virtuales, así como los servicios, procedimientos y el suministro de información, deberán ser accesibles para todas las personas, de forma que no se impida a ningún miembro de la comunidad universitaria, por razón de discapacidad, el ejercicio de su derecho a ingresar, desplazarse, permanecer, comunicarse, obtener información u otros de análoga significación en condiciones reales y efectivas de igualdad. Los entornos universitarios deberán ser accesibles de acuerdo con las condiciones y en los plazos establecidos en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y en sus disposiciones de desarrollo.*

5. *Todos los planes de estudios propuestos por las universidades deben tener en cuenta que la formación en cualquier actividad profesional debe realizarse desde el respeto y la promoción de los Derechos Humanos y los principios de accesibilidad universal y respeto para todos.*

6. Con arreglo a lo establecido en el artículo 30 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos y en sus normas de desarrollo, los estudiantes con discapacidad, considerándose por tales aquellos comprendidos en el artículo 1.2. de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad tendrán derecho a la exención total de tasas y precios públicos en los estudios conducentes a la obtención de un título universitario.

Disposición Adicional 4.ª Programas específicos de ayuda

Las Administraciones Públicas competentes, en coordinación con las respectivas universidades, establecerán programas específicos para que las víctimas del terrorismo y de la violencia de género, así como las personas con discapacidad, puedan recibir la ayuda personalizada, los apoyos y las adaptaciones en el régimen docente.

Disposición Adicional 7.ª Elaboración de planes destinados a personas con necesidades especiales.

Las Universidades, en el plazo de un año desde la entrada en vigor de esta Ley, y previa consulta de las organizaciones representativas de los respectivos sectores sociales concernidos, elaborarán los planes que den cumplimiento al mandato previsto en la disposición adicional vigésima cuarta de las Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades, en la redacción dada por esta Ley.

REAL DECRETO 596/2007, de 4 de mayo, por el que se establece la ordenación general de las enseñanzas profesionales de artes plásticas y diseño.

Contiene referencias a discapacidad en: art. 3.2, art. 12, art. 13.2, art. 17.1, art. 19.5, Disposición adicional primera.

1. Se reconoce que este tipo de enseñanzas profesionales, relacionadas con las artes plásticas y el diseño, fomentarán la igualdad de oportunidades entre las personas, por razón, entre otros motivos, de discapacidad. (Artículo 3.2).

2. Se establece el mandato al Gobierno y las Administraciones educativas dirigido a que incorporen en este tipo de enseñanzas, objetivos y contenidos que garanticen el desarrollo del currículo formativo «diseño para todos» (Artículo 12)

3. *Las programaciones didácticas deberán tener en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad. (Artículo 13.2).*

4. *En las pruebas de acceso a estas enseñanzas se facilitará la accesibilidad de las personas con discapacidad (Artículo 17.1).*

5. *Se establece una convocatoria extraordinaria por encima de las cuatro máximas fijadas para la superación de cada módulo, en casos de enfermedad, discapacidad u otros que impidan el normal desarrollo de los estudios (Artículo 19.5).*

6. *Finalmente, la disposición adicional primera establece que las administraciones educativas deberán facilitar medios y recursos que se precisen para que las personas con discapacidad puedan acceder y cursar este tipo de enseñanzas, todo ello, además, en cumplimiento de la LIONDAU (Ley 51/2003).*

REAL DECRETO 971/2007, de 13 de julio, sobre deportistas de alto nivel y alto rendimiento.

REAL DECRETO 1363/2007, de 24 de octubre, por el que se establece la ordenación general de las enseñanzas deportivas de régimen especial.

Con este Real Decreto las Enseñanzas Deportivas de Régimen Especial, por primera vez en España, se integran en el sistema educativo mediante su inclusión en la Ley Orgánica de Educación, reconociendo e impulsando de esta manera su valor académico. De este modo, las enseñanzas deportivas de régimen especial adquieren un tratamiento análogo al del resto del sistema educativo español desarrolladas en el ámbito de la Ley Orgánica de Educación.

Este nuevo texto amplía y sustituye el Real Decreto de 1997 en el que se regulaban las titulaciones de técnicos deportivos, de grado medio y superior únicamente en seis modalidades deportivas, (Montaña, Deportes de Invierno, Fútbol, Atletismo, balonmano y Baloncesto) y extiende ahora su alcance a las 63 federaciones españolas, incluyendo las de discapacitados.

El texto aprobado afectará a las federaciones deportivas españolas y a sus correspondientes autonómicas, así como a los órganos responsables del deporte y de la educación de las Comunidades Autónomas y a los entrenadores formados hasta la fecha en cada una de ellas.

En el Artículo 2, que proclama los objetivos de las enseñanzas deportivas, se reconoce, en su apartado d), el de adquirir los conocimientos y habilidades necesarios para facilitar la integración y normalización de las personas con discapacidad en la práctica deportiva.

Asimismo, se establece (apartado 2 del mismo precepto) que las enseñanzas deportivas fomentarán la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres, así como para las personas con discapacidad.

El Artículo 3, que establece los principios de las enseñanzas deportivas, dispone que los procesos de evaluación se adecuarán a las adaptaciones de que haya podido ser objeto el alumnado con discapacidad y se garantizará su accesibilidad a las pruebas de evaluación.

El Artículo 34, obliga a las Administraciones educativas a establecer un porcentaje de plazas reservadas en las enseñanzas deportivas de, al menos, un 5% de las plazas ofertadas para quienes acrediten algún grado de discapacidad.

Finalmente, la Disposición adicional tercera, regula diversas normas sobre acceso a las enseñanzas de personas que acrediten discapacidades. En concreto, dispone:

1. *«Las personas con discapacidad, considerándose a tales efectos las comprendidas en el artículo 1.2 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y en sus disposiciones reglamentarias de desarrollo, accederán a las enseñanzas deportivas en igualdad de condiciones con el resto del alumnado, siendo obligación de las administraciones competentes llevar a cabo los ajustes razonables para que este acceso no comporte restricciones injustificadas contrarias al principio de igualdad de oportunidades».*

2. *«Con el objeto de garantizar la eficacia de la formación y el posterior ejercicio de las competencias profesionales inherentes al título, las Administraciones competentes articularán el mecanismo necesario, con la inclusión de asesores expertos o la petición de informes, para que el tribunal de las pruebas de acceso de carácter específico pueda valorar si el grado de la discapacidad y las limitaciones que lleva aparejadas posibilita cursar con aprovechamiento las enseñanzas, alcanzar las competencias correspondientes al ciclo de que se trate y ejercer la profesión. Además, en su caso, el tribunal podrá*

adaptar los requisitos y pruebas de acceso de carácter específico que deban superar los aspirantes que, en todo caso, deberán respetar lo esencial de los objetivos generales fijados en el artículo 3 y los objetivos que para el ciclo y grado de cada título se establezcan en la norma que apruebe el referido título y sus enseñanzas mínimas.»

REAL DECRETO 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias.

Artículo 3.5.b): *Se establece la obligatoriedad de incluir en los planes de estudio enseñanzas relacionadas con el respeto y promoción de los Derechos Humanos y los principios de accesibilidad universal y diseño para todos de conformidad con lo dispuesto en la disposición final décima de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, debiendo incluirse, en los planes de estudios en que proceda, enseñanzas relacionadas con dichos derechos y principios.*

Artículo 14.2: *Se dispone que las universidades dispondrán de sistemas accesibles de información y procedimientos de acogida y orientación de los estudiantes de nuevo ingreso para facilitar su incorporación a las enseñanzas universitarias correspondientes. Estos sistemas y procedimientos deberán incluir, en el caso de estudiantes con necesidades educativas específicas derivadas de discapacidad, los servicios de apoyo y asesoramiento adecuados, que evaluarán la necesidad de posibles adaptaciones curriculares.*

Artículo 17.3 y 20.2: *En el caso del acceso a las enseñanzas oficiales de «Master» y de «doctorado», se dispone que los sistemas y procedimientos que se establezcan deberán incluir, en el caso de estudiantes con necesidades educativas específicas derivadas de discapacidad, los servicios de apoyo y asesoramiento adecuados, que evaluarán la necesidad de posibles adaptaciones curriculares, itinerarios, estudios alternativos.*

Anexo I, 7.1: *En la memoria de la solicitud para la verificación de títulos oficiales, se debe justificar que los medios materiales y servicios disponibles (espacios, instalaciones, laboratorios, equipamiento científico, técnico o artístico, biblioteca y salas de lectura, nuevas tecnologías, etc.), son adecuados para garantizar el desarrollo de las actividades formativas planificadas, observando los criterios de accesibilidad universal y diseño para todos.*

ORDEN FOM/2362/2008, de 29 de julio, por la que se establecen normas especiales sobre el título y la licencia de piloto de planeador para personas con discapacidades motoras.

REAL DECRETO 1892/2008, de 14 de noviembre, por el que se regulan las condiciones para el acceso a las enseñanzas universitarias oficiales de grado y los procedimientos de admisión a las universidades públicas españolas.

Artículo 4. *Principios rectores del acceso a la universidad español.*

2. *Así mismo se tendrán en cuenta los principios de accesibilidad universal y diseño para todos según lo establecido en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.*

Artículo 19. *Estudiantes que presentan algún tipo de discapacidad.*

Artículo 32. *Aspirantes a la prueba de acceso para mayores de 25 años con algún tipo de discapacidad.*

Artículo 44. *Aspirantes a la prueba de acceso para mayores de 45 años con algún tipo de discapacidad.*

Artículo 51. *Plazas reservadas a estudiantes con discapacidad.*

REAL DECRETO 1635/2009, de 30 de octubre, por el que se regulan la admisión de los alumnos en centros públicos y privados concertados, los requisitos que han de cumplir los centros que impartan el primer ciclo de la educación infantil y la atención al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo en el ámbito de gestión del Ministerio de Educación.

Art. 4. *Requisitos.*

d) *Concurrencia de discapacidad en el alumno o en alguno de sus padres o hermanos.*

Art. 5. *Principios generales.*

2. *Los centros, dentro de los requisitos de accesibilidad definidos con carácter general, deberán reunir las condiciones necesarias para escolarizar a los alumnos con discapacidad.*

Art. 7. Principios generales.

1) *Se entiende por alumnado con necesidad específica de apoyo educativo aquel que requiere determinados apoyos y atenciones específicas por presentar necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta, por dificultades específicas de aprendizaje, por sus altas capacidades intelectuales, por incorporación tardía al sistema educativo o por condiciones personales o de historia escolar.*

REAL DECRETO 132/2010, de 12 de febrero, por el que se establecen los requisitos mínimos de los centros que impartan las enseñanzas del segundo ciclo de la educación infantil, la educación primaria y la educación secundaria.

2) **Art. 3.2.d)** *Disponer de las condiciones de accesibilidad y supresión de barreras exigidas por la legislación relativa a las condiciones básicas de accesibilidad universal y no discriminación de personas con discapacidad, sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse.*

3) **Art. 3.2.e)** *... Aseos y servicios higiénico-sanitarios adecuados al número de puestos escolares, a las necesidades del alumnado y del personal educativo del centro, así como aseos y servicios higiénico-sanitarios adaptados para personas con discapacidad en el número, proporción y condiciones de uso funcional que la legislación aplicable en materia de accesibilidad establece...*

REAL DECRETO 686/2010, de 20 de mayo, por el que se establece el título de técnico superior en desarrollo de aplicaciones web y se fijan sus enseñanzas mínimas.

Artículo 4. Competencia general.

La competencia general de este título consiste en desarrollar, implantar, y mantener aplicaciones web, con independencia del modelo empleado y utilizando tecnologías específicas, garantizando el acceso a los datos de forma segura y cumpliendo los criterios de accesibilidad, usabilidad y calidad exigidas en los estándares establecidos.

Artículo 5. Competencias profesionales, personales y sociales.

Las competencias profesionales, personales y sociales de este título recogen, entre otros requisitos, «supervisar y aplicar procedimientos de gestión de

calidad, de accesibilidad universal y de diseño para todos, en las actividades profesionales incluidas en los procesos de producción o prestación de servicios.»

Artículo 9. Objetivos generales.

Entre los objetivos generales de este ciclo formativo se contempla el de «identificar y proponer las acciones profesionales necesarias para dar respuesta a la accesibilidad universal y al diseño para todos»

Disposición adicional sexta. Accesibilidad universal en las enseñanzas de este título.

«1. Las Administraciones educativas, en el ámbito de sus respectivas competencias, incluirán en el currículo de este ciclo formativo los elementos necesarios para garantizar que las personas que lo cursen desarrollen las competencias incluidas en el currículo en diseño para todos.

2. Asimismo, dichas Administraciones adoptarán las medidas que estimen necesarias para que este alumnado pueda acceder y cursar dicho ciclo formativo en las condiciones establecidas en la disposición final décima de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.»

ORDEN EDU/1465/2010, de 4 de junio, por la que se crea el distintivo de calidad SELLO ESCUELA 2.0.

Art. 2. Requisitos.

3. En el caso de productos de tipo software o servicios prestados por Internet, deberá acreditarse que todas sus interfaces y opciones puedan utilizarse en español, así como en las lenguas cooficiales en las Comunidades Autónomas o que, en su caso, se proporcione o permita la traducción a dichas lenguas sin costes económicos añadidos. Así mismo, y en su caso, el producto o servicio debe reunir las condiciones mínimas de accesibilidad establecidas por el Consorcio World Wide Web (W3C).

RESOLUCIÓN de 29 de julio de 2010, del Servicio Público de Empleo Estatal, por la que se regula la inscripción y en su caso acreditación de centros y entidades de formación que imparten formación de

oferta para el empleo en el ámbito de gestión del Servicio Público de Empleo Estatal.

Artículo 5. *Requisitos para la inscripción y en su caso acreditación de centros y entidades de formación.*

1. *Para ser inscrito, y en su caso acreditado, en el Registro de centros y entidades de formación, el interesado deberá acreditar que las instalaciones cumplen los requisitos establecidos con carácter general en el artículo 30 de la Orden TAS/718/2008, de 7 de marzo, así como los siguientes:*

...b) Deben disponer de los medios tendentes a facilitar la accesibilidad universal, de manera que no suponga discriminación de las personas con discapacidad y se dé efectivamente la igualdad de oportunidades, de acuerdo con lo previsto en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, así como en sus normas de desarrollo.

8. *En la inscripción y en su caso acreditación de especialidades formativas dirigidas específicamente a personas con discapacidad se tendrán en cuenta las siguientes peculiaridades:*

a) *La inscripción y en su caso acreditación se adaptará a las necesidades específicas del citado colectivo. A tal efecto, las especialidades formativas no dirigidas a la obtención de certificados de profesionalidad dispondrán de contenidos formativos y especificaciones técnico docentes propias que, en su caso, podrán traducirse en un número mayor de horas de formación y un número de alumnos inferior al de las especialidades formativas con carácter general.*

En el caso de las especialidades dirigidas a la obtención de certificados de profesionalidad se estará a lo establecido en los anexos de los Reales Decretos reguladores de cada uno de ellas.

b) *Se realizarán las adaptaciones y los ajustes razonables para asegurar su participación en condiciones de igualdad y deberán responder a medidas de accesibilidad universal y seguridad de los participantes. Como medidas especiales para los cursos dirigidos a las personas sordas se garantizará la presencia de intérpretes de lengua de signos o profesores que tengan dominio de la misma, utilizando material curricular de fácil comprensión para dichas personas.*

Igualmente, el material curricular se adaptará a aquellas personas con deficiencias visuales totales o parciales que participen en los cursos.

RESOLUCIÓN de 5 de octubre de 2010, de la Secretaría de Estado de Educación y Formación Profesional, por la que se establece el procedimiento para la concesión del distintivo de calidad SELLO ESCUELA 2.0.

En la disposición final segunda de la Orden ministerial EDU/1465/2010, de 4 de junio, por la que se crea el distintivo de calidad SELLO ESCUELA 2.0, se autoriza a la Secretaría de Estado de Educación y Formación Profesional a dictar las instrucciones necesarias para la ejecución y el desarrollo de la misma.

El distintivo de calidad SELLO ESCUELA 2.0 se podrá conceder a entidades o empresas, y a productos y servicios. En este último caso, dice el apartado Dos. Requisitos:

4. «Acreditación de que todas las interfaces de usuario pueden utilizarse en español, así como en las lenguas cooficiales en las Comunidades Autónomas o que, en su caso, se proporcione o permita la traducción a dichas lenguas sin costes económicos añadidos. Asimismo, y, en su caso, acreditación de que el producto o servicio reúne las condiciones mínimas de accesibilidad establecidas por el Consorcio World Wide Web (W3C) o los organismos de normalización correspondientes, y que se recogen en el Real Decreto 1494/2007, de 12 de noviembre (BOE de 21 de noviembre), por el que se aprueba el reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social.»

ORDEN EDU/2949/2010, de 16 de noviembre, por la que se crea el Foro para la Inclusión Educativa del Alumnado con Discapacidad y se establecen sus competencias, estructura y régimen de funcionamiento.

ORDEN EDU/3186/2010, de 7 de diciembre, por la que se regulan los aspectos curriculares, los requisitos generales y los efectos de las actividades de formación deportiva, a los que se refiere la disposición transitoria primera del Real Decreto 1363/2007, de 24 de octubre.

Artículo. 6.4. *Dentro del nivel II de las actividades formativas, aquí reguladas, se tratará de forma específica la enseñanza de la modalidad adaptada a la práctica de personas con discapacidad.*

Artículo 13. *Acceso de personas con discapacidad.*

1. *Las personas con discapacidad, considerándose a tales efectos las comprendidas en el artículo 1.2 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, y en sus disposiciones reglamentarias de desarrollo, accederán a las formaciones deportivas en igualdad de condiciones con el resto del alumnado, siendo obligación de las Administraciones competentes llevar a cabo las medidas necesarias para que este acceso no comporte restricciones injustificadas contrarias al principio de igualdad de oportunidades.*

2. *Con el objeto de garantizar la eficacia de la formación y el posterior ejercicio de las competencias profesionales inherentes, las Administraciones competentes articularán el mecanismo necesario, con la inclusión de asesores expertos o la petición de informes, para que el tribunal de las pruebas de acceso de carácter específico pueda valorar si el grado de la discapacidad y las limitaciones que lleva aparejadas posibilita cursar con aprovechamiento la formación, alcanzar las competencias correspondientes al nivel de que se trate y ejercer la profesión.*

3. *Además, en su caso, el tribunal podrá adaptar los requisitos y pruebas de acceso de carácter específico que deban superar los aspirantes que, en todo caso, deberán respetar los objetivos fijados en el plan de formación.*

Además, en el Anexo III, «Áreas objeto de correspondencia formativa con las enseñanzas deportivas de régimen especial, que serán aplicadas directamente por los centros de formación autorizados», figuran dentro del ciclo inicial de grado medio el MED-C103: *Actividad física adaptada y discapacidad*, y dentro del ciclo final del grado medio el MED-C203: *Deporte adaptado y discapacidad*.

REAL DECRETO 1791/2010, de 30 de diciembre, por el que se aprueba el Estatuto del Estudiante Universitario.

Artículo 4. *No discriminación.*

Todos los estudiantes universitarios, independientemente de su procedencia, tienen el derecho a que no se les discrimine por razón de nacimiento,

origen racial o étnico, sexo, religión, convicción u opinión, edad, discapacidad, nacionalidad, enfermedad, orientación sexual e identidad de género, condición socioeconómica, idiomática o lingüística, o afinidad política y sindical, o por razón de apariencia, sobrepeso u obesidad, o por cualquier otra condición o circunstancia personal o social, con el único requerimiento de la aceptación de las normas democráticas y de respeto a los ciudadanos, base constitucional de la sociedad española.

Artículo 12. *Efectividad de los derechos.*

b) *Establecerán los recursos y adaptaciones necesarias para que los estudiantes con discapacidad puedan ejercerlos en igualdad de condiciones que el resto de estudiantes, sin que ello suponga disminución del nivel académico exigido.*

Artículo 13. *Deberes de los estudiantes universitarios.*

Artículo 15. *Acceso y admisión de estudiantes con discapacidad.*

1. *Los procedimientos de acceso y admisión, dentro de las normas establecidas por el Gobierno, las Comunidades Autónomas y las universidades, se adaptarán a las necesidades específicas de las personas con discapacidad, con el fin de garantizar la igualdad de oportunidades y la plena integración en la universidad.*

2. *Del mismo modo, las universidades harán accesibles sus espacios y edificios, incluidos los espacios virtuales, y pondrán a disposición del estudiante con discapacidad medios materiales, humanos y técnicos para asegurar la igualdad de oportunidades y la plena integración en la comunidad universitaria.*

Artículo 18. *Movilidad nacional e internacional de estudiantes con discapacidad.*

Las Administraciones y las universidades promoverán la participación en programas de movilidad, nacionales e internacionales, de estudiantes con discapacidad, estableciendo los cupos pertinentes, garantizando la financiación suficiente en cada caso, así como los sistemas de información y cooperación entre las unidades de atención a estos estudiantes.

Artículo 22. *Tutorías para estudiantes con discapacidad.*

1. *Los programas de tutoría y las actividades de tutoría deberán adaptarse a las necesidades de los estudiantes con discapacidad, procediendo los departamentos o centros, bajo la coordinación y supervisión de la unidad competente en cada Universidad, a las adaptaciones metodológicas precisas y, en su caso, al establecimiento de tutorías específicas en función de sus necesidades. Las tutorías se realizarán en lugares accesibles para personas con discapacidad.*

2. *Se promoverá el establecimiento de programas de tutoría permanente para que el estudiante con discapacidad pueda disponer de un profesor tutor a lo largo de sus estudios.*

Artículo 24. *Prácticas académicas externas.*

4. *Para la realización de las prácticas externas, las universidades impulsarán el establecimiento de convenios con empresas e instituciones fomentando que éstas sean accesibles para la realización de prácticas de estudiantes con discapacidad.*

Artículo 26. *Estudiantes con discapacidad.*

Las pruebas de evaluación deberán adaptarse a las necesidades de los estudiantes con discapacidad, procediendo los centros y los departamentos a las adaptaciones metodológicas, temporales y espaciales precisas.

Artículo 29. *Comunicación de las calificaciones.*

2. *Junto a las calificaciones, se hará público el horario, lugar y fecha en que se celebrará la revisión de las mismas. En el caso de las universidades a distancia, la revisión podrá realizarse conforme a su metodología y canales de comunicación. Dicha información, así como los lugares de revisión, deberán ser accesibles para los estudiantes con discapacidad.*

Artículo 30. *Revisión ante el profesor o ante el tribunal.*

2. *La revisión deberá adaptarse a las necesidades específicas de los estudiantes con discapacidad, procediendo los departamentos, bajo la coordinación y supervisión de la unidad competente en cada universidad, a las adaptaciones metodológicas precisas y, en su caso, al establecimiento de revisiones específicas en función de sus necesidades.*

Artículo 35. *Elección de representantes.*

f) Disponer espacios físicos y medios electrónicos para difundir la información de interés para los estudiantes. ... Será fundamental que dicha información tenga un formato accesible y que tales espacios estén adaptados para facilitar el acceso y la participación de los estudiantes con discapacidad.

Artículo 38. *Participación estudiantil y promoción de asociaciones, federaciones y confederaciones de estudiantes.*

3.c) La promoción de la participación de los estudiantes con discapacidad.

Artículo 62. *Actividad física y deportiva de los estudiantes.*

5. Asimismo, las universidades promoverán programas de actividad física y deportiva para estudiantes con discapacidad, facilitando los medios y adaptando las instalaciones que corresponda en cada caso.

Artículo 65. *Servicios de atención al estudiante.*

5. Las universidades potenciarán y propondrán la creación y mantenimiento de servicios de transporte adaptado para los estudiantes con discapacidad motórica y/o dificultades de movilidad.

6. Desde cada universidad se fomentará la creación de Servicios de Atención a la comunidad universitaria con discapacidad, mediante el establecimiento de una estructura que haga factible la prestación de los servicios requeridos por este colectivo.

7. Las universidades españolas deberán velar por la accesibilidad de herramientas y formatos con el objeto de que los estudiantes con discapacidad cuenten con las mismas condiciones y oportunidades a la hora de formarse y acceder a la información.

8. Las páginas web y medios electrónicos de las enseñanzas y/o universidades a distancia, en cumplimiento de la Ley de Servicios de la Sociedad de la Información y de Comercio Electrónico, serán accesibles para las personas con discapacidad y facilitarán la descarga de la información que contienen.

Artículo 66. *Servicios de alojamiento del estudiante.*

4. *Las instalaciones de los colegios y residencias universitarias deberán ser accesibles a las personas con discapacidad.*

REAL DECRETO 99/2011, de 28 de enero, por el que se regulan las enseñanzas oficiales de doctorado.

Artículo 7. *Criterios de admisión.*

4. *Los sistemas y procedimientos de admisión que establezcan las universidades deberán incluir, en el caso de estudiantes con necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad, los servicios de apoyo y asesoramiento adecuados, que evaluarán la necesidad de posibles adaptaciones curriculares, itinerarios o estudios alternativos.*

En el Anexo I, Memoria para la verificación de los programas de doctorado a que se refiere el artículo 10.2 de este real decreto, [3] Acceso y admisión de estudiantes:

«Sistemas y procedimientos de admisión adaptados a estudiantes con necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad.»

LEY ORGÁNICA 4/2011, de 11 de marzo, complementaria de la ley de economía sostenible, por la que se modifican las leyes orgánicas 5/2002, de 19 de junio, de las cualificaciones y de la formación profesional, 2/2006, de 3 de mayo, de educación, y 6/1985, de 1 de julio, del poder judicial.

Se añade una disposición adicional sexta a la Ley Orgánica 5/2002, de las cualificaciones y de la formación profesional, en relación a la Formación profesional a distancia, para que la oferta de dichas enseñanzas pueda flexibilizarse permitiendo la posibilidad de combinar el estudio y la formación con la actividad laboral u otras responsabilidades, así como con aquellas situaciones personales que dificulten el estudio y la formación en régimen de enseñanza presencial.

Con este fin, estas enseñanzas podrán ofertarse de forma completa o parcial y desarrollarse en régimen de enseñanza presencial o a distancia, la combinación de ambas e incluso concentrarse en determinados periodos anualmente.

Las administraciones competentes garantizarán formación complementaria para aquellos alumnos que requieran apoyo específico, con especial atención al alumnado que presenta necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de su discapacidad.

REAL DECRETO 503/2011, de 8 de abril, por el que se modifica el Real Decreto 1415/2006, de 1 de diciembre, por el que se aprueban los Estatutos Generales de los Colegios Oficiales de Graduados Sociales.

Artículo Único:

Cuatro. Se añade un nuevo apartado 3 al artículo 2 del Anexo con la siguiente redacción:

3. «El acceso y ejercicio a la profesión de Graduado Social se regirá por el principio de igualdad de trato y no discriminación, en particular por razón de origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual, en los términos de la Sección III del Capítulo III del Título II de la Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de Medidas Fiscales, Administrativas y del Orden Social.»

Dieciocho. Se introduce un nuevo artículo 110 en el Anexo con la siguiente redacción:

Artículo 110. *Ventanilla única.*

4. Las corporaciones colegiales, para el cumplimiento de lo previsto en este artículo, incorporarán las tecnologías precisas y crearán y mantendrán las plataformas tecnológicas que garanticen la interoperabilidad entre los distintos sistemas y la accesibilidad de las personas con discapacidad. Para ello, los Colegios, los Consejos Autonómicos y el Consejo General de Colegios Oficiales de Graduados Sociales de España podrán poner en marcha los mecanismos de coordinación y colaboración necesarios, inclusive con las corporaciones de otras profesiones.

REAL DECRETO 1593/2011, de 4 de noviembre, por el que se establece el Título de Técnico en Atención a Personas en Situación de Dependencia y se fijan sus enseñanzas mínimas.

REAL DECRETO 1707/2011, de 18 de noviembre, por el que se regulan las prácticas académicas externas de los estudiantes universitarios.

Artículo 7. *Convenios de Cooperación Educativa.*

1. *Para la realización de las prácticas externas, las universidades y, en su caso, las entidades gestoras de prácticas a ellas vinculadas, suscribirán Convenios de Cooperación Educativa con las entidades colaboradoras previstas en el artículo 2.2 del presente real decreto y fomentarán que éstas sean accesibles para la realización de prácticas de estudiantes con discapacidad procurando la disposición de los recursos humanos, materiales y tecnológicos necesarios que aseguren la igualdad de oportunidades.*

Artículo 9. *Derechos y deberes de los estudiantes en prácticas.*

1. *Durante la realización de las prácticas académicas externas, los estudiantes tendrán los siguientes derechos:*

h) A disponer de los recursos necesarios para el acceso de los estudiantes con discapacidad a la tutela, a la información, a la evaluación y al propio desempeño de las prácticas en igualdad de condiciones.

i) A conciliar, en el caso de los estudiantes con discapacidad, la realización de las prácticas con aquellas actividades y situaciones personales derivadas o conectadas con la situación de discapacidad.

Artículo 10. *Tutorías y requisitos para ejercerlas.*

1. *Las universidades facilitarán a los tutores de estudiantes con discapacidad la información y la formación necesarias para el desempeño de esta función.*

Artículo 12. *Derechos y deberes del tutor académico de la universidad.*

2. *g) Supervisar, y en su caso solicitar, la adecuada disposición de los recursos de apoyo necesarios para asegurar que los estudiantes con discapacidad realicen sus prácticas en condiciones de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.*

Artículo 13. *Informe de seguimiento intermedio e informe final del tutor de la entidad colaboradora.*

1. *El tutor de la entidad colaboradora realizará y remitirá al tutor académico de la universidad un informe final, a la conclusión de las prácticas, que*

recogerá el número de horas realizadas por el estudiante y en el cual podrá valorar los siguientes aspectos referidos, en su caso, tanto a las competencias genéricas como a las específicas, previstas en el correspondiente proyecto formativo:

d) *Habilidades de comunicación oral y escrita. En el caso de estudiantes con discapacidad que tengan dificultades en la expresión oral, deberá indicarse el grado de autonomía para esta habilidad y si requiere de algún tipo de recurso técnico y/o humano para la misma.*

Artículo 17. *Oferta, difusión y adjudicación de las prácticas externas.*

3. *Las universidades otorgarán prioridad a los estudiantes que realizan prácticas curriculares frente a los que solicitan prácticas extracurriculares. Asimismo se otorgará prioridad en la elección y en la adjudicación de prácticas a los estudiantes con discapacidad, con objeto de que puedan optar a empresas en las que estén aseguradas todas las medidas de accesibilidad universal, incluidas las referidas al transporte para su traslado y acceso a las mismas.*

ADAPTACIONES Y RECURSOS PARA ESTUDIANTES CON ESPASTICIDAD EN LA UNED

Alejandra Pereira Calvo

De acuerdo con la sección anterior, las referencias legislativas en relación a la educación y las personas con discapacidad o diversidad funcional son extensas en las diversas etapas educativas y, aunque su desarrollo ha fortalecido el derecho a la igualdad de oportunidades tanto en el acceso como en la permanencia de estos estudiantes, las relacionadas con la universidad, fundamentalmente, carecen aún de concreción en cuanto a las ayudas, apoyos, recursos y/o mecanismos que son precisos para una educación sin barreras. No solo hay falta de desarrollo normativo sobre el tipo de aquellas que han de ponerse en marcha, sino sobre cómo han de desarrollarse o articularse teniendo en cuenta las diversas formas de funcionamiento de las universidades españolas.

A pesar de todo, estos cambios normativos han permitido que en la última década prácticamente la mayoría de universidades, tanto públicas como privadas, hayan incorporado entre sus servicios, uno dirigido al apoyo de la comunidad universitaria con discapacidad, con especial atención a sus estudiantes. Asimismo, desde estos servicios se están realizando esfuerzos por protocolizar y normativizar todas aquellas actuaciones que mejoran y aseguran el acceso y la permanencia de las personas con discapacidad a la educación superior.

En este capítulo se exponen algunas de las que lleva a cabo la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) a través del Centro Atención a Universitarios con Discapacidad (UNIDIS). Teniendo en cuenta que la mayoría podrían extrapolarse a las que se realizan en cualquier universidad, otras responden a la propia metodología y funcionamiento de la UNED.

Antes de comenzar con las adaptaciones se presentan algunos datos globales sobre la discapacidad en la UNED que, sin duda, ayudarán a entender mejor el protocolo de atención a los estudiantes con diversidad funcional.

15.1. Algunos datos sobre la UNED

15.1.1. Estudiantes con discapacidad matriculados

Desde finales de la década de los 90 y el presente año la cifra de estudiantes con discapacidad matriculados en la UNED se ha incrementado extraordinariamente, de tal manera que a día de hoy nuestra Universidad tiene casi 70 veces más estudiantes con discapacidad que en aquellos años (Tabla 1). Así también, la proporción de matrículas en los distintos planes de estudios es muy similar. Ambas tendencias se observan en el gráfico 1.

Tabla 1. Estudiantes con discapacidad matriculados en la UNED por cursos (Período 1997-2013)

97/98	98/99	99/00	00/01	01/02	02/03	03/04	04/05	05/06	06/07	07/08	08/09	09/10	10/11	11/12	12/13
113	487	1.300	1.699	1996	2307	2936	3398	3721	4128	4037	4597	5779	6421	7098	7670

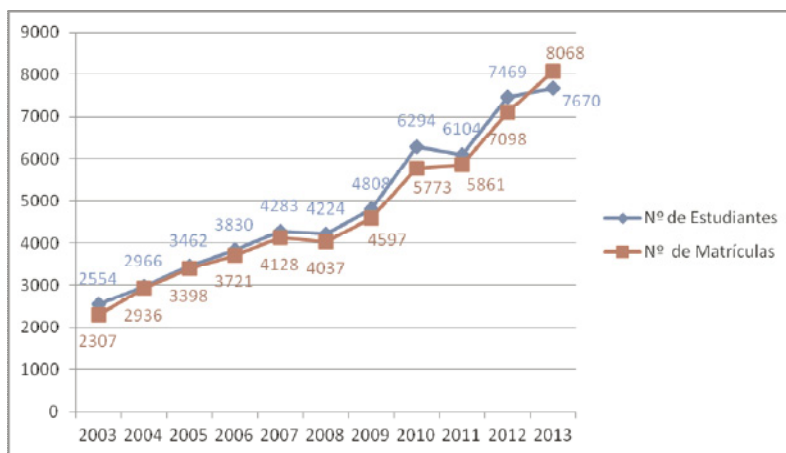


Gráfico 1. Evolución del número de estudiantes con discapacidad y del número de matrículas en todos los planes de estudios (2003/2013).

En el presente curso 2012/2013 se han matriculado **7.670 estudiantes** que han declarado una condición de discapacidad. Estos estudiantes se distribuyen en los distintos **Centros Asociados** repartidos por el territorio nacional.

El número total de matrículas en cada una de las **Comunidades Autónomas** en las que se integran los Centros es el que se presenta en la *Tabla 2*.

Tabla 2. Estudiantes con discapacidad matriculados en la UNED por Comunidad Autónoma (Curso 2012/2013)

Comunidad Autónoma	Curso 2012/2013
ANDALUCÍA	1281
ARAGÓN	191
ASTURIAS	223
BALEARES	187
CANARIAS	325
CANTABRIA	129
CASTILLA LA MANCHA	530
CASTILLA LEÓN	369
CATALUÑA	561
CEUTA	32
EXTREMADURA	155
GALICIA	566
LA RIOJA	42
MADRID	1513
MELILLA	56
MURCIA	343
NAVARRA	152
PAÍS VASCO	233
VALENCIA	770
CENTROS PENITENCIARIOS	12
Totales	7670

Por otro lado, en los últimos 10 años se ha incrementado el número de estudiantes que declaran de forma expresa el **tipo de discapacidad**, aunque este dato sólo sea requerido de forma obligada en los casos en los que se solicitan adaptaciones curriculares u otros apoyos específicos. La distribución del presente curso se presenta en la *Tabla 3*.

Tabla 3. Estudiantes matriculados por tipo de discapacidad y porcentajes (curso 2012/2013)

Tipo de Discapacidad	Curso 2012/2013	Porcentaje
Física	4308	56,17
Psíquica	1500	19,56
Auditiva	633	8,25
Visual	856	11,16
Total especificado	7297	95,14
Sin especificar	373	4,86
Total global	7670	100,00

Como puede observarse, más del 95 % de estudiantes aportan este dato. Por otro lado, las discapacidades relacionadas con dificultades físicas y motoras, entre las que se incluyen las de aquellos estudiantes con espasticidad, son predominantes, aunque es preciso hacer constar que muchas de ellas pueden ser resueltas sin poner en juego medidas o apoyos extraordinarios.

En el conjunto de planes de estudio de la UNED, exceptuando la formación continua, se han registrado un total **de 8.068 matrículas** de estudiantes con discapacidad. La diferencia de esta cifra con la del número de estudiantes (7.670) viene dada porque muchos de ellos están matriculados en más de un plan de estudios.

Para tener una aproximación de la distribución de estas **matrículas en los distintos planes**, se ofrecen unas cifras globales del curso 2012/2013 en la siguiente tabla.

Tabla 4. Estudiantes matriculados por tipo de discapacidad y porcentajes (curso 2012/2013)

Titulaciones	N.º de matrículas
Acceso	905
Diplomatura/Licenciatura	778
Grado	4930
Máster	183
CUID	1254
Doctorado	18
Total	8068

Por último, la *Tabla 5* presenta datos en cuanto a la elección de estudios, a través de la distribución de matrículas según facultades.

Tabla 5. Número de matrículas de estudiantes con discapacidad por facultades y escuelas (curso 2012-2013)

Acceso	905
CUID	1254
Facultad de Ciencias	272
Facultad de Derecho	1575
Facultad de Económicas y Empresariales	517
Facultad de Educación	1003
Escuela de ETSI Industrial	120
Escuela de ETSI Informática	320
Facultad de Filología	603
Facultad de Filosofía	908
Facultad de Geografía e Historia	1615
Facultad de Ciencias Políticas y Sociología	326
Facultad de Psicología	1200

15.1.2. Proceso de gestión de adaptaciones

A lo largo del curso 2012/2013, **1064 estudiantes** han solicitado a UNIDIS adaptaciones relacionadas con el proceso de aprendizaje y las pruebas de evaluación, lo cual supone un incremento respecto al año anterior.

De estas solicitudes **se han concedido adaptaciones**, hasta la fecha, **a 894 estudiantes**, lo cual supone un ligero incremento respecto al año anterior tal y como puede observarse en el siguiente gráfico (véase gráfico 2). En el resto de los casos, o bien UNIDIS o los propios estudiantes no las han considerado necesarias o adecuadas realmente a sus necesidades específicas, por lo que no han sido finalmente concedidas.

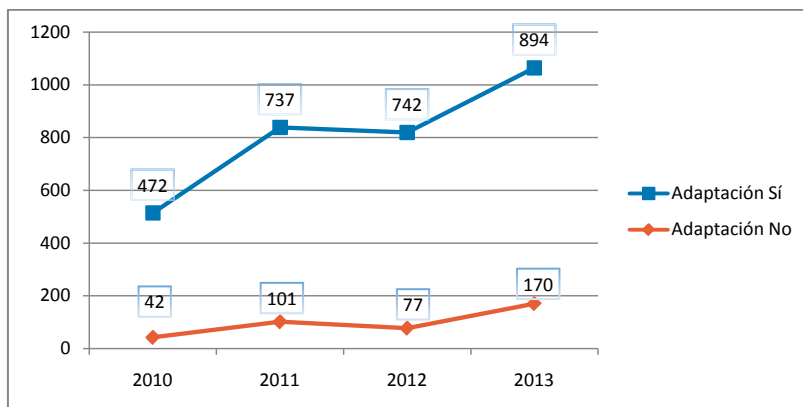


Gráfico 2. Evolución del número de adaptaciones concedidas y denegadas (2010/2013)

Entre los diferentes tipos de adaptaciones concedidas, que se explicarán detenidamente más adelante, las más frecuentes en número de estudiantes han sido:

- Apoyo o ayuda por parte del tribunal, tanto en número de estudiantes como de asignaturas (467 estudiantes).
- Exámenes adaptados a tiempo o a otras modalidades (268 estudiantes).
- Ayudas técnicas o material adaptado proporcionado por el estudiante (252 estudiantes).

Es preciso aclarar que todas las adaptaciones concedidas deben ser elaboradas para cada una de las convocatorias de examen y en cada una de las dos semanas en las que los estudiantes pueden optar a examinarse, incluidos los exámenes de reserva. Esto supone que la cifra absoluta de ajustes y adaptaciones a lo largo del curso puede elevarse a más de **20.000**.

Todos estos datos que se acaban de presentar reflejan, en gran medida, el empeño que la UNED está poniendo en asegurar la igualdad de oportunidades a todos sus estudiantes con discapacidad y, de este modo, contribuir a una verdadera universidad para todos.

15.2. Adaptaciones en los procesos de aprendizaje y evaluación para estudiantes con espasticidad

En primer lugar, conviene aclarar que:

«Las adaptaciones son modificaciones o ajustes en la oferta educativa común para responder a las necesidades educativas especiales o específicas que puede presentar un estudiante con discapacidad o con alguna limitación funcional, sea cual sea su causa». (Andreu, Pereira y Rodríguez, 2010, p. 35).

Este capítulo se centra en aquellas que están más directamente relacionadas con la espasticidad que pudieran presentar los estudiantes matriculados en la UNED, especialmente, las que tienen que ver con las pruebas presenciales aunque también se exponen algunas vinculadas al proceso de aprendizaje. Para conocer una descripción detallada de éstas y de todas aquellas que ofrece esta Universidad a los estudiantes con cualquier tipo de discapacidad puede consultarse en Andreu Bueno A. B. , Pereira Calvo A. y Rodríguez Muñoz V. M. (2010). *Guía de adaptaciones y recursos para estudiantes con discapacidad*. Madrid: Editorial UNED, así como en la web de UNIDIS (www.uned.es/unidis) en la que se han ido incorporando algunos cambios desde la edición de esta guía en 2010.

Al igual que se hizo en esta guía, es necesario tener en cuenta dos aspectos:

- El primero de ellos es que la mayoría de las adaptaciones a las que se hace referencia están vinculadas a los exámenes o pruebas presenciales.
- El segundo tiene que ver con el uso de los términos adaptación y subadaptación (véase cuadro 1), que sirven para describir con el primero una categoría genérica de ajustes que poseen características comunes y, con el segundo, las diversas concreciones que podemos hacer de cada categoría.

Esta clasificación, responde tanto a facilitar la solicitud de adaptaciones a los estudiantes con discapacidad, como a hacer posible una organización más eficaz para su desarrollo por parte de los equipos docentes, de los tribunales y de los Centros Asociados.

Cuadro 1

Cuadro adaptaciones y subadaptaciones	
I. ADAPTACIONES REFERIDAS AL FORMATO, TIEMPO Y MODALIDAD DE EXAMEN	
1. Exámenes en Braille	
1.1.	Envío del examen en Braille por parte del equipo docente con copia en tinta del original.
2. Exámenes en otros soportes	
2.1.	Envío del examen en CD en un archivo de Microsoft Word por parte del equipo docente.
2.2.	Envío del examen en CD en un archivo de texto sin formato (*.txt) por parte del equipo docente.
2.3.	Envío del examen en disquete en un archivo de Microsoft Word por parte del equipo docente.
2.4.	Envío del examen en disquete en un archivo de texto sin formato (*.txt) por parte del equipo docente.
2.5.	Envío del examen ordinario en papel.
3. Exámenes con texto ampliado	
3.1.	Ampliación de texto a 14 Arial por parte del equipo docente.
3.2.	Ampliación de texto a 14 Arial y Negrita por parte del equipo docente.
3.3.	Ampliación de texto a 18 Arial por parte del equipo docente.
3.4.	Ampliación de texto a 18 Arial y Negrita por parte del equipo docente.
3.5.	Ampliación de texto a 24 Arial por parte del equipo docente.
3.6.	Ampliación de texto a 24 Arial y Negrita por parte del equipo docente.
4. Exámenes con adaptación de representaciones gráficas	
4.1.	Sustitución o eliminación, si procede, de las representaciones gráficas del examen (gráficas, tablas, cuadros, etc.).
4.2.	Ampliación de imágenes: una imagen ampliada en cada hoja DIN A-4.
5. Exámenes adaptados a tiempo o a otras modalidades	
5.1.	Examen adaptado a tiempo, preparado por el equipo docente.



5.2. Adaptación de exámenes de desarrollo a modalidad de examen tipo test.
5.3. Adaptación de exámenes de desarrollo a modalidad de examen de preguntas cortas.
5.4. Adaptación de exámenes de tipo test a modalidad de examen de desarrollo o preguntas cortas.
II. ADAPTACIONES REFERIDAS AL FORMATO DE RESPUESTAS AL EXAMEN
6. Contestaciones al examen por parte del estudiante en otros soportes
6.1. Contestaciones del estudiante a través de ayudas técnicas, impresas en braille.
6.2. Contestaciones del estudiante a través de ayudas técnicas, impresas en tinta.
6.3. Contestaciones del estudiante con ordenador, impresas en tinta.
6.4. Contestaciones del estudiante grabadas en formato audio.
6.5. Ampliación del espacio asignado por el equipo docente para las respuestas.
III. ADAPTACIONES REFERIDAS AL USO DE MOBILIARIO, RECURSOS TÉCNICOS Y/O MATERIALES EN EL EXAMEN
7. Ayudas técnicas o material adaptado proporcionado por el estudiante
7.1. Flexo.
7.2. Atril.
7.3. Máquina de escribir.
7.4. Grabadora de audio analógica y cintas precintadas.
7.5. Adaptador para escribir.
7.6. Lupa/Telelupa.
7.7. Máquina Perkins.
7.8. Braille Hablado.
7.9. Software adaptado (Jaws, Zoomtext, Magic, etc.).
7.10. Material permitido en el examen en otros soportes (digital, Braille, audio, etc.).
7.11. Periféricos (teclado, ratón, etc.).
8. Soporte informático proporcionado por el Centro Asociado
8.1. Ordenador.
8.2. Ordenador con software adaptado.



8.3. Impresora.
8.4. Ordenador e impresora.
8.5. Ordenador con software adaptado e impresora.
9. Mobiliario y/o material adaptado proporcionado por el Centro Asociado
9.1. Mesa adaptada para silla de ruedas.
9.2. Mesa más amplia.
9.3. Mesa para zurdos.
9.4. Silla cómoda o silla especial para exámenes.
9.5. Papel pautado.
9.6. Grabadora de audio analógica y cintas precintadas.
IV. ADAPTACIONES REFERIDAS AL ACCESO FÍSICO AL CENTRO ASOCIADO Y/O A LA UBICACIÓN
PARA LA REALIZACIÓN DEL EXAMEN
10. Accesibilidad al Centro
10.1. Facilidades para el acceso a las dependencias del Centro.
10.2. Servicio adaptado.
10.3. Ascensor adaptado.
10.4. Rampas o elevadores.
10.5. Parking adaptado.
11. Ubicación diferente para la realización de los exámenes
11.1. Examinarse en aula aparte.
11.2. Ubicación cómoda en el aula de examen.
11.3. Sentarse cerca del tribunal examinador.
11.4. Situarse cerca de la salida.
11.5. Examinarse en el hospital.
11.6. Examinarse en su domicilio.



V. ADAPTACIONES REFERIDAS AL APOYO O AYUDA PERSONALES EN EL EXAMEN
12. Acompañante durante la realización del examen
12.1. Para la lectura de los enunciados del examen.
12.2. Para la escritura de las respuestas de examen de desarrollo.
12.3. Para rellenar la hoja de lectura óptica (datos personales, respuestas, etc.).
12.4. Para asistencia en el manejo del material permitido: unidades didácticas, diccionario, calculadora, etc.
12.5. Para cuidado personal.
12.6. Intérprete de lengua de signos.
12.7. Perro-guía.
13. Apoyo o ayuda por parte del tribunal
13.1. Para la lectura de los enunciados del examen.
13.2. Para la escritura de las respuestas de examen de desarrollo.
13.3. Para rellenar la hoja de lectura óptica (datos personales, respuestas, etc.).
13.4. Para asistencia en el manejo del material permitido: unidades didácticas, diccionario, calculadora, etc.
13.5. Permitir la salida al servicio si fuera necesario.
13.6. Dirigirse personalmente al estudiante al dar algún aviso o explicación.
13.7. Ampliar en 30 minutos el tiempo de duración del examen.
VI. ADAPTACIONES EN EL PROCESO DE APRENDIZAJE
14. Adaptación de material didáctico
14.1. Encuadernación en espiral de libros editados por la UNED.
14.2. Envío de libros en formato digital.
14.3. Subtitulado de material audiovisual.
15. Ayudas técnicas y recursos de apoyo para el desarrollo de actividades de aprendizaje
15.1. Préstamo de Equipos de Frecuencia Modulada.
16. Apoyo personal para el desarrollo de actividades de aprendizaje
16.1. Intérprete de lengua de signos en actividades de aprendizaje.

15.2.1. Adaptaciones referidas al formato, tiempo y modalidad de examen

Ya se ha explicado en otros capítulos de este libro que la espasticidad puede producir problemas de movilidad y de comunicación por lo que algunos estudiantes con espasticidad solicitan adaptaciones que les faciliten la realización de los exámenes. Éstas suelen consistir en un cambio en el formato, aspecto y presentación del examen ordinario así como la realización de ajustes en el contenido del examen de tal manera que:

- El estudiante pueda completar el examen en el tiempo estimado por el equipo docente.
- El estudiante pueda exponer sus conocimientos plenamente cuando presenta serias limitaciones en proporcionar respuestas elaboradas a las cuestiones de desarrollo del examen.

Algunos ejemplos de este conjunto de adaptaciones son:

- ✓ Recibir el examen en CD para leerlo a través de un ordenador y no tener que manejar el examen en papel.
- ✓ Adaptación del examen de desarrollo a modalidad de examen tipo test o preguntas cortas.

15.2.2. Adaptaciones referidas al formato de respuestas al examen

Estas adaptaciones implican un cambio en el formato y presentación de las respuestas desarrolladas por el estudiante en las pruebas presenciales.

Algunos estudiantes con espasticidad utilizan medios alternativos para responder a los exámenes y para ser evaluados por los equipos docentes en igualdad de condiciones que el resto de sus compañeros.

Ejemplos de este grupo de adaptaciones son:

- ✓ Contestar de forma escrita a través de un ordenador.
- ✓ Contestar de forma oral a través de una grabadora.

15.2.3. Adaptaciones referidas al uso de mobiliario, recursos técnicos y/o materiales en el examen

Esas adaptaciones tienen que ver con el uso de recursos o ayudas técnicas, materiales y/o mobiliario empleados en el desarrollo de las pruebas

presenciales que van a ser proporcionados, unas veces por el estudiante y otras por la universidad, concretamente en el caso de la UNED, por los Centros Asociados.

Algunos ejemplos de los recursos que suelen aportar los propios estudiantes pueden ser los siguientes:

- ✓ Atril.
- ✓ Grabadora de audio.
- ✓ Adaptador para escribir (agarradores de lápices y bolígrafos adaptados, etc.).
- ✓ Periféricos adaptados (teclado, ratón, etc.).
- ✓ Papel pautado.

Los Centros Asociados proporcionan, entre otros, los siguientes:

- ✓ Ordenador.
- ✓ Mesa adaptada para silla de ruedas.
- ✓ Mesa más amplia.
- ✓ Silla cómoda o especial.

15.2.4. Adaptaciones referidas al acceso físico al centro asociado y/o a la ubicación para la realización del examen

La accesibilidad al medio físico es sin duda una adaptación que se puede considerar básica para la plena inclusión de los estudiantes en el ámbito universitario.

Por ello, es necesario que las instalaciones universitarias estén adaptadas, teniendo en cuenta los criterios de accesibilidad en función de cada discapacidad y del modo en que afecta la espasticidad.

Algunos ejemplos de las adaptaciones que solicitan los estudiantes con espasticidad en este sentido son:

- ✓ Servicio adaptado.
- ✓ Ascensor adaptado.

- ✓ Rampas o elevadores.
- ✓ Parking adaptado.

Por otro lado, existen otras adaptaciones que surgen como consecuencia de las necesidades de los estudiantes y de las características propias de los Centros Asociados que pueden hacer imprescindible una ubicación diferente para los exámenes, tanto dentro de los propios Centros como fuera de ellos.

Entre ellas están:

- ✓ Examinarse en aula aparte.
- ✓ Ubicación cómoda en el aula de examen.
- ✓ Sentarse cerca del tribunal examinador.
- ✓ Situarse cerca de la salida.
- ✓ Examinarse en el hospital.
- ✓ Examinarse en su domicilio.

Con respecto a las dos últimas adaptaciones, conviene aclarar que son muy escasas las situaciones en las que el tribunal se desplaza a un centro sanitario o a un domicilio particular para llevar a cabo los exámenes. La puesta en marcha de estas adaptaciones implica que al estudiante le resulte impracticable la presencia en el Centro Asociado para la realización de las pruebas presenciales y está condicionada a una serie de circunstancias con un protocolo pormenorizado. Ante estos casos UNIDIS siempre consulta la viabilidad de la adaptación a la Vicesecretaría Adjunta de Pruebas Presenciales.

15.2.5. Adaptaciones referidas al apoyo o ayuda personales en el examen

Hay estudiantes con espasticidad que necesitan la ayuda o el apoyo de una tercera persona, sin la cual la realización de las pruebas presenciales no sería posible. Esta ayuda puede darse en un momento puntual del examen o bien durante toda su realización y puede ser prestada por un acompañante ajeno a la carrera del estudiante o por un miembro del tribunal. Algunas de las labores de apoyo que realizan estas terceras personas pueden ser:

- ✓ Lectura de los enunciados del examen.

- ✓ Escritura de las respuestas de examen de desarrollo.
- ✓ Cumplimentación de la hoja de lectura óptica (datos personales, respuestas, etc.).
- ✓ Asistencia en el manejo del material permitido: unidades didácticas, diccionario, calculadora, etc.
- ✓ Cuidado personal (esta última, sólo es realizada por un acompañante de confianza del estudiante y no por un miembro del tribunal)

El tribunal, por otro lado, concederá otras adaptaciones a petición de UNIDIS como son permitir la salida al servicio si fuera necesario o ampliar el tiempo de examen.

15.2.6. Adaptaciones en el proceso de aprendizaje

Aunque las adaptaciones referidas a los exámenes que se acaban de describir son las que suponen mayor número de gestiones en UNIDIS, en nuestra Universidad se llevan a cabo otro tipo de adaptaciones, ajustes y ayudas que resultan imprescindibles para el proceso de enseñanza y aprendizaje de los estudiantes con espasticidad. Concretamente estas adaptaciones tienen que ver con el acceso a los materiales de estudio e implican un cambio en su formato y presentación; están indicadas para aquellos estudiantes con espasticidad que presentan serias limitaciones en la manipulación de documentos físicos. Las más habituales son:

- ✓ Encuadernación en espiral de libros editados por la UNED para facilitar el desplazamiento de las hojas.
- ✓ Envío de libros en formato digital para su lectura a través de soportes electrónicos (ordenador, tablet, etc.)

15.3. Proceso de solicitud y gestión de las adaptaciones

Para poder solicitar adaptaciones de diverso tipo, tanto las que están dirigidas a la realización de las Pruebas Presenciales como las que tienen

que ver con el proceso de aprendizaje, la UNED pone a disposición de los estudiantes con espasticidad diferentes vías:

A través de la matrícula por Internet

Los estudiantes pueden solicitar las adaptaciones para cada una de sus asignaturas a través de un apartado específico dentro de los formularios de la web de matrícula.

A través del impreso en papel

Si se matriculan por Internet pero no han solicitado las adaptaciones que necesitan, también pueden hacerlo remitiendo a UNIDIS el «**Impreso de solicitud de adaptaciones para estudiantes con discapacidad**» (véase *Impreso 1*) que se encuentra en la web de UNIDIS.

En ambos casos, se deberá remitir a UNIDIS el Dictamen Técnico Facultativo de Discapacidad o informes médicos.

Resolución de las solicitudes de adaptación

- ✓ Una vez recibida la «Solicitud de Adaptaciones», comienza el proceso técnico de análisis y toma de decisiones por parte de UNIDIS. En este proceso, los técnicos de UNIDIS podrán ponerse en contacto con los estudiantes, equipos docentes y Centros Asociados para recabar la información que consideren necesaria para la concesión de las adaptaciones.
- ✓ Para llevar a cabo esta tarea, UNIDIS ha diseñado una «**Solicitud de información para la toma de decisiones de adaptación**» (véase *Impreso 2*) y el «**Cuadro resumen de adaptaciones y subadaptaciones**» con todas las adaptaciones y subadaptaciones que se mostró al comienzo del apartado 2 de este capítulo.
- ✓ UNIDIS comunicará por correo postal la resolución definitiva de las adaptaciones concedidas por la Universidad a cada estudiante antes de que tengan lugar las pruebas presenciales. A su vez trasladará esta información a los equipos docentes, tribunales de examen y Centros Asociados.

Desarrollo de las pruebas presenciales

- ✓ En el momento de realización de las pruebas presenciales los estudiantes deberán comunicar a los tribunales de examen las adaptaciones concedidas. Para ello es **obligatorio acudir a las pruebas presenciales con la Resolución recibida.**
- ✓ Esta comunicación **es imprescindible y obligatoria** cuando las adaptaciones suponen un cambio en la duración, formato o soporte del examen enviado por los equipos docentes o cuando implican ajustes en la forma de responder por parte del estudiante.
- ✓ Una vez concluidas las pruebas, UNIDIS realizará una valoración de su desarrollo en cada convocatoria. Para ello es conveniente que los propios estudiantes hagan llegar a los técnicos de UNIDIS las observaciones que estimen oportunas.

Impresos necesarios

Impreso de solicitud de adaptaciones UNIDIS - UNED
Curso 2012/2013

Apellidos: _____ Nombre: _____ DNI/Pasaporte: _____
Teléfono: _____ Correo Electrónico: _____

Tipo de discapacidad: Grado de discapacidad reconocida: _____ %

Física Visual
 Auditiva Psíquica

Describe las dificultades que le supone la discapacidad en el proceso de aprendizaje y en los exámenes

Centro Asociado de examen: _____
Facultad o Escuela: _____
Titulación: _____

Asignaturas para las que solicita adaptaciones

Código	Nombre de la asignatura	Adaptaciones:
1		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16
2		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16
3		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16
4		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16
5		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16
6		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16
7		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16
8		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16
9		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16
10		1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16

Me sería de utilidad que los datos que facilito sean recibidos en el Registro de discapacitados UNED. Solicitante con discapacidad de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), con el fin de gestionar de unificada, ágilmente y con mayor eficacia, los servicios de atención, asesoramiento y apoyo que se ofrecen a los estudiantes con discapacidad que se incorporan o matriculan en las titulaciones de grado, licenciaturas, especialidades y másteres, así como a los estudiantes con discapacidad de UNED, dirigida a la UNED para la atención de estudiantes, en el ámbito de la UNED, en el ámbito de la UNED.

Fecha: _____ Firma del interesado/a: _____

Impreso de solicitud de adaptaciones UNIDIS - UNED
Curso 2012/2013

ENVIAR CON NORMAS PARA SU IMPLEMENTACIÓN

Recuerde que puede solicitar las adaptaciones a través de matrícula por internet.

En el caso de que solicite las adaptaciones a través de este impreso debe tener en cuenta lo siguiente:
Antes de cumplimentar este impreso en su caso consulte la sección de "Adaptaciones de exámenes" de la página Web de UNEDIS (<http://www.uned.es/unedis>)

1. EL PLAZO DE PRESENTACIÓN DE SOLICITUDES COINCIDE CON EL PLAZO OFICIAL DE MATRÍCULA. No se amplían el plazo de matrícula, podrá presentar la "Solicitud de Adaptaciones" hasta el último día de su nuevo plazo. **El estudiante que no presente la Solicitud en el plazo establecido no podrá acceder a la realización de una prueba en condiciones especiales.**
2. ESTE IMPRESO DE SOLICITUD DEBE SER ENVIADO ELECTRONICAMENTE A UNEDIS INMEDIATAMENTE DESPUÉS DE FORMULAR LA MATRÍCULA. Puede hacerlo por cualquier día de esta vía:
Atención Técnica Uned
Ana Andrea Irujo
Área de Adaptaciones - UNEDIS - UNED
• Apartado de Correos 50.487-2800 Madrid (España)
• Correo electrónico: unedis@uneda.uned.es
3. Los nuevos estudiantes deben adjuntar además según el Dictamen Técnico Facultativo de Discapacidad (documento que acompaña al Certificado de Discapacidad o proceso afín, en el que consta el diagnóstico de la discapacidad) o certificado médico, y/o psicopedagógico, emitido por el organismo competente, o equivalente con la titulación del mismo. Los exámenes matriculados en años anteriores que soliciten adaptaciones no se reanuncian que continúan de nuevo según el Dictamen Técnico Facultativo de Discapacidad o este no hubiera cambiado.

Cómo rellenar este formulario: 1) Marque el formulario en su ordenador, 2) After el archivo y rellene los datos necesarios, 3) Marque con una cruz el tipo de discapacidad, 4) Indique el porcentaje de discapacidad legalmente reconocido, 5) Especificar de forma concisa las dificultades en el proceso de aprendizaje y en las pruebas presentadas.

Datos Personales

- a) Cumplimente todos los datos personales.
- b) Marque con una cruz el tipo de discapacidad.
- c) Indique el porcentaje de discapacidad legalmente reconocido.
- d) Especificar de forma concisa las dificultades en el proceso de aprendizaje y en las pruebas presentadas.

Reservas y Adaptaciones

- a) Indique la facultad y carrera en las que está matriculado.
- b) Indique el código y la denominación exacta de las asignaturas para las que solicita adaptaciones.
- c) Marque el código de las adaptaciones solicitadas para cada una de las asignaturas indicadas considerando el Códulo 1 de este formulario. (Para mayor información puede consultar el "Código Resumen de Adaptaciones y Subadaptaciones" en la web de UNEDIS)

En caso de duda en la cumplimentación de esta solicitud o para cualquier aclaración puede contactar con UNEDIS por teléfono en el 91398 6074 / 6075 o por correo electrónico en secretaria@unedis.uned.es

Códulo 1

Adaptaciones en las Pruebas Presenciales	Códulo	Adaptaciones en las Pruebas Presenciales	Códulo
Exámenes en línea	1	Acompañante durante la realización del examen	7
Exámenes en otros soportes (CD, disquete, etc.)	2	Apoyos técnicos o material adaptado proporcionado por el estudiante	8
Exámenes con texto ampliado	3	Acompañante al examen	9
Exámenes con adaptación de representaciones gráficas	4	Móvil y/o material adaptado proporcionado por el C. Asociado	10
Exámenes adaptados a tiempo o a otras modalidades	5	Ubicación diferente para la realización de los exámenes	11
Contenido del examen por parte del estudiante (con ordenador, en móvil, en tablet, etc.)	6	Apoyo informático proporcionado por el Centro Asociado (ordenador, impresora, etc.)	12
Adaptaciones en el Proceso de Aprendizaje	13	Apoyo o ayuda por parte del Tribunal	13
Adaptación de material didáctico	14	Adaptación de los Procesos de Aprendizaje	2000
Apoyos técnicos y recursos de apoyo para el desarrollo de actividades de aprendizaje (interpone de L1 voluntaria)	15	Apoyo personal para el desarrollo de actividades de aprendizaje (interpone de L1 voluntaria)	16
Apoyos técnicos y recursos de apoyo para el desarrollo de actividades de aprendizaje	17		

Impreso 1. Impreso de solicitud de adaptaciones

Información para la toma de decisiones de adaptación

Curso 2012/2013

UNED

Datos personales

Apellidos: _____ Nombre: _____ ENE/Asignatura: _____
 Teléfono: _____ Correo Electrónico: _____

Datos académicos

Centro Asociado: _____
 Centro Asociado de examen: _____
 Facultad o Escuela: _____
 Titulación: _____

Tipo de discapacidad

Tipo de discapacidad: Física Visual Auditiva Poligráfica

Grado de discapacidad reconocido: _____ %

Diagnóstico: _____

Dificultades relacionadas con la percepción/movilidad/comunicación

Describe brevemente tus principales dificultades relacionadas con la percepción, la movilidad, la comunicación...

Dificultades en el proceso de enseñanza y aprendizaje en la universidad, y en el desarrollo de las pruebas presenciales

Indica las principales dificultades en el estudio y los exámenes:

Apoyos técnicos/apoyo personal

¿Usas ayudas técnicas y/o apoyo personal? Sí No

Indica cuál o cuales y para qué fin:

Página 2 de 6

Impreso 2. Solicitud de información para la toma de decisiones de adaptación

LAS PERSONAS CON ESPASTICIDAD ANTE EL EMPLEO

*Verónica Martorell Martínez
y Claudia Teclgen García*

El presente apartado pretende ser una recopilación de las diferentes medidas que se pueden aplicar para mejorar el acceso al empleo del colectivo de personas con espasticidad. También pretende informar sobre las ventajas económicas que conlleva su contratación, así como las ventajas sociales de su integración laboral.

La incorporación laboral de las personas con discapacidad ha registrado avances notables en los últimos años. La legislación e incentivos públicos a la contratación, el cambio en la conciencia social y empresarial, las opciones abiertas, a pesar de sus barreras, por las TIC, han posibilitado este adelanto. Con todo, persisten tasas de inactividad y desempleo sensiblemente superiores a las de la población general, y con frecuencia estas personas se ven abocadas hacia empleos de baja cualificación y menor remuneración.

Históricamente, el colectivo de las personas con discapacidad ha estado alejado de la realidad laboral, ya que la discapacidad ha implicado en ocasiones prejuicios sociales que no han favorecido su inclusión sociolaboral. Estas reticencias son a menudo fruto de una imagen distorsionada así como de una falta de información, que implica el desconocimiento de los diferentes tipos de discapacidades y de los puestos de trabajo susceptibles de ser ocupados por estas personas. El concepto de discapacidad debe tratarse a partir de las capacidades de cada una de las personas, no de las limitaciones. Es por ello que hay que conocer y valorar a la persona, según sus habilidades y capacidades, y facilitarle la acogida en el entorno de trabajo, propiciando, de esta manera, su desarrollo profesional (Ayto. de Barcelona, 2004).

Para todas las personas es primordial, el ejecutar un trabajo o ejercer una profesión. Para las personas con discapacidad y en particular para aquellas con espasticidad, el desempeño profesional es un aspecto muy



importante para la realización de cada uno y para la vida independiente. Es necesario tener presente que **las personas con espasticidad pueden ser tan eficientes como cualquier otro trabajador que no tenga discapacidad.**

Las limitaciones en la vida diaria son escasas cuando la espasticidad no presenta un grado elevado y lo más seguro es que no interfieran de modo alguno en la actividad profesional. Pero ¿qué sucede cuando éste no es el caso? ¿Qué pasa con aquellas personas que presentan un alto grado de espasticidad? ¿Pueden ser buenos trabajadores?

Para que las personas con espasticidad puedan acceder a un puesto de trabajo, se hace especialmente relevante la formación (tratado en otro capítulo de este guía relativo a la Universidad).

16.1. La espasticidad ¿es una limitación a la hora de trabajar?

Una persona con espasticidad puede ser muy eficiente en el trabajo, incluso cuando presente un nivel elevado de la misma. Siempre es importante considerar las siguientes cuestiones:

Características de la tarea y compatibilidad con las características físicas personales.

- ✓ Ejemplo: una jornada de 8 horas quizá resulte excesiva para una persona con un grado de afección elevado y con dolores de espalda, al que no le conviene mantener una misma postura durante un tiempo prolongado. Siempre se puede negociar con la empresa las condiciones del puesto.

Adaptación del puesto de trabajo.

- ✓ A las condiciones y necesidades específicas del trabajador. Ajuste razonable.

«El principio jurídico de igualdad de trato consiste en tratar de manera idéntica a una persona con relación a otra cuando se encuentran en una situación idéntica, y tratarla de manera diferente cuando se encuentran en una situación diferente» (Sebastián Herranz, M. y Noya Arnáiz, R. 2009: p. 7).

¿Está obligado el empresario a adaptar el puesto de trabajo?

- ✓ Sí, es un derecho y por tanto obligatorio la adaptación del puesto de trabajo a las circunstancias personales del trabajador. Para favorecer esta adaptación, el Estado facilita una serie de ayudas que están reguladas en el real decreto en el Real Decreto 1451/1983. Estas ayudas pueden ser solicitadas tanto por la empresa como por el trabajador.

Proporcionar los medios necesarios para el control del entorno laboral.

- ✓ Ejemplo: persona con lesión medular que no puede teclear. Esta dificultad se elimina con el **Dragon Naturally Speaking**, software de dictado y de reconocimiento de voz que permite escribir en cualquier procesador de texto simplemente pronunciando las palabras.

Entorno accesible para poder acceder al lugar de trabajo sin ninguna dificultad.

- ✓ Ejemplo: una persona en silla de ruedas no puede trabajar en una oficina donde para llegar a su puesto de trabajo debe subir escaleras. Se deberá instalar entonces rampas mecánicas o un ascensor en su caso.

Es decir, **una persona con espasticidad puede trabajar sin problemas siempre que su estado de salud se lo permita**. No hay que olvidar que la discapacidad no es igual que la enfermedad, pues la palabra discapacidad designa una situación permanente de la vida con la que la persona ha de convivir. La persona con espasticidad, puede tener un buen estado de salud que no le incapacite para trabajar.

Será la propia persona quien lo decida y siempre tendrá que valorar que su desempeño profesional no ponga en peligro su salud. En caso de duda, puede consultar con su equipo médico.

16.2. La contratación de personas con discapacidad

La **Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos**, coloquialmente conocida como LISMI, sentó las bases en la búsqueda de nuevas vías de integración de las personas con discapacidad en todos

los ámbitos de la sociedad, entre ellos el laboral. Esta ley incluía en su artículo 38 tanto al sector privado como al público, de cara a normalizar una igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en su acceso al empleo: Art. 38. 1. Las Empresas públicas y privadas que empleen un número de trabajadores fijos que exceda de 50 vendrán obligadas a emplear un número de trabajadores minusválidos no inferior al dos por ciento de la plantilla.

El incumplimiento por parte de las empresas privadas de más de 50 trabajadores de incorporar al menos un 2% de trabajadores con discapacidad en su plantilla está sometido a un fuerte régimen sancionador. **El Real Decreto Legislativo 5/2000**, de 4 de agosto, define el incumplimiento de la obligación de reserva del 2% regido por la LISMI o de la aplicación de las medidas alternativas, como infracción grave.

Resulta evidente que la población con discapacidad, dentro de su heterogeneidad y condiciones funcionales, encuentra serias barreras al ejercicio pleno de muchos derechos, siendo uno de los más significativos el del acceso al mercado de trabajo.

Para tratar de solucionar la falta de igualdad de oportunidades que presenta la sociedad debido a las múltiples barreras que condicionan la vida de una persona con discapacidad, en el ordenamiento legal y gestión social se ha optado por el establecimiento de lo que se ha dado en llamar **discriminación positiva**. Esto ha significado que se introducen cuatro variables reguladoras:

- 1) **Subvenciones y bonificaciones** a las empresas para la contratación de personas con discapacidad.
- 2) Establecimiento de **cuotas de reserva**, tanto en la empresa pública como en la privada.
- 3) Medios de ayuda a la incorporación laboral, a través del **empleo con apoyo**, o la asistencia personal prevista en la ley 39/2005.
- 4) **Adaptación** de tiempos y medios **en las convocatorias de empleo público**.

16.2.1. Marco para el empleo de personas con discapacidad

En España se ha articulado un conjunto de medidas básicas y estructurales que persiguen impulsar el empleo de los trabajadores con discapacidad. Se trata de medidas que ofrecen a los empresarios un nuevo marco de incentivación.

Por un lado, se puede encontrar la **relación laboral especial** de trabajadores en **centros especiales de empleo (CEES)**. Estos centros tienen como objetivo fundamental fomentar el empleo en personas con discapacidad que por su situación pueden encontrar mayores dificultades a la hora de ser contratados. Hay que tener claro que trabajar en un centro especial de empleo no significa que las condiciones del trabajo o el resultado del mismo sea menos productivo o de menor calidad, simplemente, un centro especial de empleo, es una forma jurídica que, por su regulación, tiene ciertos beneficios y ayudas por parte del Estado a cambio de facilitar la inclusión de personas con discapacidad.

También se cuenta con **Cooperativas y Sociedades Anónimas Laborales (SALES)**, la especial consideración de los trabajadores con discapacidad dentro del ámbito de la Economía Social, se materializa en la posibilidad de ser los trabajadores con discapacidad uno de los colectivos que expresamente benefician a las Cooperativas y SALES al incorporarse éstos como socios a las mismas. Junto a la consideración como grupo especialmente protegible, también tiene un tratamiento más beneficioso para la empresa su contratación o con el autoempleo de trabajadores con discapacidad.

Los trabajadores con discapacidad también pueden constituirse como trabajadores autónomos a través del **autoempleo**.

Dentro de la empresa ordinaria, existe una amplia oferta de contratos y posibilidades:

- 1) Contratación indefinida.
- 2) Contrato de trabajo indefinido para personas con discapacidad procedentes de enclaves laborales.
- 3) Programa de fomento del empleo (contratación temporal).
- 4) Contrato en prácticas.

- 5) Contrato de trabajo para la formación.
- 6) Contrato de trabajo de interinidad para sustituir bajas por incapacidad temporal de personas con discapacidad.

16.2.2. ¿Qué ventajas tiene el empresario que contrata a las personas con espasticidad? Los contratos incentivados

(Discapnet, s/f): «Las bonificaciones a la contratación de personas con discapacidad se regulan en el artículo 2.2 de la Ley 43/2006, de 29 de diciembre, de Mejora del crecimiento y del empleo.

La cuantía de las **bonificaciones dependerá de las características de la persona con discapacidad.**

Así, con carácter general, en el supuesto de **contratación indefinida**, tendrán derecho a una bonificación mensual de la cuota empresarial a la Seguridad Social o, en su caso, de su equivalente diario por trabajador contratado, de **375 euros/mes (4.500 euros/año)** durante toda la vigencia del contrato. La misma bonificación se disfrutará en el supuesto de transformación en indefinidos los contratos temporales de fomento del empleo celebrados con personas con discapacidad, o de transformación en indefinidos de contratos formativos suscritos con trabajadores con discapacidad

La bonificación será de **425 euros/mes (5.100 euros/año)** si el trabajador con discapacidad está incluido en alguno de los grupos siguientes:

Personas con parálisis cerebral, personas con enfermedad mental o personas con discapacidad intelectual, con un “grado de discapacidad” reconocido igual o superior al 33%.

Personas con discapacidad física, con un “grado de discapacidad” reconocido igual o superior al 65%.

Si el trabajador con discapacidad tiene en el momento de la contratación 45 o más años, o si se trata de una mujer, la bonificación que corresponda **se incrementará, respectivamente, en 100 euros/mes (1.200 euros/año) o en 70,83 euros/mes (850 euros/año), sin que dichos incrementos sean compatibles entre sí.**

En el caso de que las personas con discapacidad sean **contratadas mediante el contrato temporal** de fomento del empleo, **la bonificación ascenderá a 291,66 euros/mes (3.500 euros/año) durante toda la vigencia del contrato.**

La bonificación **será de 341,66 euros/mes (4.100 euros/año)** si el trabajador con discapacidad está incluido en alguno de los grupos siguientes:

Personas con parálisis cerebral, personas con enfermedad mental o personas con discapacidad intelectual, con un “grado de discapacidad” reconocido igual o superior al 33%.

Personas con discapacidad física, con un “grado de discapacidad” reconocido igual o superior al 65%.

Si el trabajador tiene en el momento de la **contratación 45 o más años, o si se trata de una mujer, la bonificación** que corresponda de acuerdo con los párrafos anteriores, se incrementará, en ambos supuestos, **en 50 euros/mes (600 euros/año), siendo tales incrementos compatibles entre sí.**

Para tener derecho a estos beneficios los trabajadores deberán tener un grado de discapacidad a igual o superior al 33% o la específicamente establecida en cada caso. Se considerarán también incluidos los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez, así como los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad.

Además, como criterio especial, **si los trabajadores con discapacidad son contratados por un centro especial de empleo, mediante un contrato indefinido o temporal, incluidos los contratos formativos, se aplicarán las bonificaciones del 100% de la cuota empresarial a la Seguridad Social**, incluidas las de accidentes de trabajo y enfermedad profesional y las cuotas de recaudación conjunta. La misma bonificación se disfrutará por los centros especiales de empleo en el supuesto de transformación en indefinidos de los contratos temporales de fomento de empleo de personas con discapacidad, o de transformación en indefinidos de los contratos de duración determinada o temporales, incluidos los formativos suscritos con trabajadores con discapacidad.

La **Ley 43/2006** establece determinados casos en los que no podrán obtenerse las bonificaciones referidas. No obstante, cuando se trate de contrataciones con trabajadores con discapacidad, sólo les serán de aplicación las exclusiones de la letra c) del artículo 6 (Contrataciones realizadas con trabajadores que en los veinticuatro meses anteriores a la fecha de la contratación hubieran prestado servicios en la misma empresa, grupo de empresas o entidad mediante un contrato por tiempo indefinido, o en los últimos seis meses mediante un contrato de duración determinada o temporal o mediante un contrato formativo, de relevo o de sustitución por jubilación), si el contrato previo hubiera sido por tiempo indefinido, y de la letra d) del apartado 1 (Trabajadores que hayan finalizado su relación laboral de carácter indefinido en otra empresa en un plazo de tres meses previos a la formalización del contrato), así como la establecida en el apartado 2 (Empresas que hayan extinguido o extingan por despido reconocido o declarado improcedente o por despido colectivo contratos bonificados).

No obstante, la exclusión establecida en la letra d) del apartado 1 del artículo 6 no será de aplicación en el supuesto de contratación de trabajadores con discapacidad procedentes de centros especiales de empleo, tanto en lo que se refiere a su incorporación a una empresa ordinaria, como en su posible retorno al centro especial de empleo de procedencia o a otro centro especial de empleo. Tampoco será de aplicación dicha exclusión en el supuesto de incorporación a una empresa ordinaria de trabajadores con discapacidad en el marco del programa de empleo con apoyo.

En todo caso, las exclusiones de las citadas letras c) y d) no se aplicarán si se trata de trabajadores con especiales dificultades para su inserción laboral. A estos efectos, se considerará que existen dichas especiales dificultades cuando el trabajador esté incluido en alguno de los grupos siguientes:

Personas con parálisis cerebral, personas con enfermedad mental o personas con discapacidad intelectual, con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33%.

Personas con discapacidad física o sensorial, con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65%».

Resulta aconsejable tener esta cuestión bien presente y mencionárselo a la persona que nos realiza la entrevista.

16.3. Nuevas tecnologías como clave de inclusión laboral: el teletrabajo

Se entiende por teletrabajo, aquella forma de empleo en la que el trabajador realiza su actividad profesional desde su casa a través del uso de nuevas tecnologías. El teletrabajo puede ocupar la totalidad de la jornada laboral o se puede dar una modalidad mixta (el empleado realiza parte de su actividad profesional en casa y parte en la empresa).

Sin duda, esta nueva modalidad de empleo facilita mucho la inclusión laboral de las personas con espasticidad. Siendo para gran parte de este colectivo, la única forma de ejercer su profesión.

Algunas de las **ventajas** que tiene esta modalidad **para las personas con espasticidad** son las siguientes:

Evita los desplazamientos al lugar del trabajo.

En muchas ocasiones, dependiendo del grado de espasticidad y de los recursos y apoyos disponibles estos desplazamientos resultan imposibles.

Permiten mayor ergonomía.

Una persona que trabaja desde su casa puede gestionar el tiempo y le resultará más fácil cambiar de posturas; se moviliza mejor en su casa que dentro de la empresa.

Mayor control del entorno.

Siempre se posee mayor control del entorno en aquel espacio que nos resulta más habitual, nuestro propio hogar.

Algunas de las **ventajas** que ofrece esta modalidad **para las empresas** son las siguientes:

Permiten incorporar a la empresa, personas que de otro modo no podrían acceder.

Se está ganando capital humano, y posiblemente muchas ocasiones aumentando la productividad.

Se ahorra gasto en las instalaciones.

En una empresa donde el teletrabajo es una forma habitual de empleo, se necesita menos espacio, se ahorra en luz y otros gastos que tienen que ver con las instalaciones del lugar.

Recepción de las bonificaciones y ayudas mencionadas en el epígrafe anterior

Las nuevas tecnologías permiten desarrollar el trabajo desde cualquier punto geográfico y seguir en comunicación con compañeros, responsables, etc. Programas como Skype o Join me, así como sistemas de comunicación como Lync de Microsoft garantizan no estar aislados y poder asistir a reuniones, conferencias y cursos formativos sin tener que acudir de forma presencial. No obstante, siempre que sea posible, se recomienda una modalidad mixta ya que será más enriquecedora y beneficiosa, no ya para la empresa sino para el trabajador con espasticidad que no perderá el contacto cara a cara.

Un reto a alcanzar en este sentido es la accesibilidad y usabilidad universal de las nuevas tecnologías y ofrecer los recursos, tanto técnicos como formativos, para eliminar la brecha digital que presenta un número importante de personas con espasticidad. Para ello distintas entidades entre ellas Convives con Espasticidad ofrece cursos de alfabetización digital a sus usuarios.

16.4. ¿Puedo jubilarme con anticipación por tener espasticidad?

La espasticidad en muchas ocasiones provoca que la edad biológica de la persona afectada sea superior a su edad cronológica. Esto quiere decir, que en muchos casos los individuos no pueden continuar con sus tareas laborales debido a que presenta un desgaste mayor al que le correspondería por edad.

Actualmente en España se permite la jubilación anticipada de las personas con espasticidad cuando se encuentran en dos situaciones distintas¹:

¹ Para más información sobre este apartado se pueden consultar los reales decretos que regulan la jubilación anticipada:

Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre.

Real Decreto 1539/2003, de 5 de diciembre.

Las personas que tienen reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 65%. Se permite entonces la jubilación anticipada, independientemente del origen o la causa de la discapacidad.

Las personas con espasticidad que tengan un grado igual o superior al 45% de discapacidad. En este caso se tienen que dar entre otras alguna de las siguientes circunstancias;

- a) Parálisis cerebral.
- b) Daño cerebral (adquirido):
 - 1.º Traumatismo craneoencefálico.
 - 2.º Secuelas de tumores del SNC, infecciones o intoxicaciones.
- c) Enfermedad neurológica:
 - 1.º Esclerosis Lateral Amiotrófica.
 - 2.º Esclerosis múltiple.

17.1. La sal de la diferencia, por Luis Miguel Bascones

Ya que la amiga Claudia me pide hablar de la experiencia con la espasticidad, apuntaré unas notas sobre lo que he podido aprender a partir de errores y algún acierto, por si acaso llega a servir, aunque cada cual abre su propio camino.

Naufragio

Aquella mañana, el agua cayendo a chorro sobre los hombros, no sabía que iba a ser la última en que me duchaba de pie. A los 27 años el andar era ágil, aun con la mochila sobre los hombros. Viajaba por el norte de Guatemala, tras una estancia becada de un año en México. El autobús destartado dio un tumbo al bajar el puerto, luego otro contra la pared de la montaña, y embarrancó. Desperté, tras una operación, tendido en una cama de hospital, como el superviviente de un naufragio en una orilla desconocida: conmocionado, sin saber los daños del casco, los mástiles rotos, llegando noticias sueltas y restos de velas y madera con las olas.

Inmóvil de pecho para abajo, adolorido, ya en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo me informaron primero que no movería más las piernas. Vale, puedo ir de un sitio a otro en silla de ruedas, me dije. Luego que perdería el uso de las manos: ya fue un golpe más duro. Tocar y acariciar, con ellas escribía «a mano» y tecleaba veloz la máquina y luego el ordenador con que redactaba los papeles como estudiante de sociología, los informes para los primeros trabajos; las manos eran la extensión de la guitarra, de la cámara fotográfica. Bajaba los libros de la estantería, pasaba sus páginas, los amontonaba entre papeles sobre la mesa, según mi oficio. Con ellas, casi desde donde alumbraba la memoria, me vestía, tomaba el alimento o levantaba la jarra, desenfundaba la manguera de desaguar y limpiaba el ojo de la cara B. Es decir, había perdido la «autonomía funcional» para las actividades básicas de la vida diaria.

Hasta entonces asumía por dadas las manos y las piernas y su función, esa pinza entre los dedos pulgar e índice con que sujetamos las herramientas y se supone en el origen de nuestra especie. Me habían acompañado y había crecido con ellas, formando un proyecto de vida y una identidad: creía saber quién era y qué hacer. Los planes incluían una vida en pareja que había iniciado. Ella me acompañó solidaria y amorosa, lo mejor que supo, durante un año, después no pudo ser, y también esta relación quebró entre las olas.

Perdí el control de esfínteres, que tocó reeducar. ¡Ah! Y buena parte del sentido del tacto, de la temperatura, en lo que viene a ser el cuerpo. Se vio sustituido por sensaciones extrañas de tensión y hormigueo, hasta llegar al umbral de dolor «fantasma», más paralizante del ánimo que la misma inmovilidad. Aunque estas sensaciones cambiaron y disminuyeron con el tiempo, también porque supe de dónde venían las molestias (por ejemplo, de exposición al calor).

Desconocía el cuerpo, su comportamiento, su respuesta. Extrañaba lo perdido, mi mente explotada en preguntas: ¿cómo vaciaré la bolsa de pis, iré al baño? ¿No daré más abrazos? Y el runrún del «¿por qué a mí?» La biblioteca, las calles, la casa, las salidas a la montaña, a la naturaleza, todo era pérdida e interrogantes.

Comencé a conducir una silla de ruedas a motor, avanzando en círculos por los pasillos del hospital, puesto que apenas podía levantar entonces la mano del joystick, de la que con el tiempo recuperaré en parte su función. A garabatear, pasar páginas con un punzón de boca.

La rehabilitación hospitalaria incluyó el tratamiento de la espasticidad, es decir, de los cambios en la sensibilidad y tensiones musculares. Por un lado, con fisioterapia. Por otro, ajustando medicación en la Unidad de la Espasticidad y Dolor del Hospital. Al principio debió ser más fuerte. Años después, al notar que también me adormecía, contando con esta Unidad, la reduje a mínimos. Por su lado favorable, la espasticidad y sus descargas a través de esos estiramientos involuntarios, los espasmos, mantiene el tono muscular. Después encontré otros apoyos, como la respiración o la relajación profunda.

Desde el hospital solicité y se aprobó una beca para completar la tesis doctoral que estaba desarrollando en México. ¿Cómo nos movemos? Más allá de la mecánica corporal, esta oportunidad me movilizó y volvió a dar curso a la pasión.

Un error en la escala del mundo

Al salir del hospital me di cuenta por activa y por pasiva de que el mundo no estaba hecho a mi medida y no me tenía en cuenta. Me sentía al margen, negado, por tantas situaciones en que antes ni me fijaba: Bordillos que me impedían el paso al cruzar la calle, teniendo que dar rodeos hasta dar con el acceso a los garajes; escalones a la entrada de los locales donde antes podía entrar (cines, tiendas, las casas de los amigos) y ahora ya no: me estaban vedados; de vehículos y transporte donde tampoco podía entrar; el no contar con aseos adaptados.

Lo más difícil era pasar a depender, necesitar la ayuda de terceros para el aseo, vestirme, comer, para la mínima actividad mecánica, sin poder ayudar siquiera y por ejemplo a levantar la mesa con los demás. No era, desde luego, la idea que con mi pareja entonces teníamos de vida en común. Tras fines de semana fuera, deseaba volver al hospital, donde celadores y auxiliares me ayudaban como parte de su trabajo, aunque quedara sujeto a los horarios y a las rutinas de la institución.

Un descubrimiento fue poder contratar los servicios de una auxiliar de enfermería que, una vez dado de alta, me ayudaba en el aseo por la mañana y por la tarde noche también, para cenar y pasar a la cama. Aunque no sabía entonces de asistencia personal (AP) y vida independiente, este fue el primer atisbo de que podía resolver por mi cuenta sin sobrecargar a mi familia, a mi madre, a la novia. También fue un gran apoyo el objetor de conciencia que durante dos meses de acompañó y ayudó a subir bordillos, taladrar y meter en carpetas los artículos que leería, ordenar el espacio de la mesa para que pudiera escribir frente a un portátil que tecleaba con un pulsador vocal.

De tanto ver el mundo a una escala diferente a la mía, llegué a pensar que ese error en la escala del mundo era yo, el diferente, el «minusválido» y disminuido. Se iba colando esta visión parásita sin darme cuenta, para generar complejos y abatimiento -la falta de accesibilidad es la forma más sutil de discriminación, dice Yannis Vardakastanis, presidente del Foro Eu-



ropeo de Discapacidad. Sin embargo otros días me corría por las venas cierto orgullo y fortaleza serena, al verme colocado en la parte de los excluidos, los fuera de la norma, y seguir caminando, resolviendo, un acto de afirmación y rebeldía.

Volví a vivir con mi madre, Julia, que me recibió como hijo en las nuevas circunstancias, y que a falta de otros apoyos la hubieran podido sobrepasar. Gracias a los recursos de mi familia y de la beca pudimos contratar a una persona que me ayudaba a levantarme y vestirme entre semana, con la comida y el aseo. En ocasiones, aunque este día le suponía un sobreesfuerzo, me acompañaba a la facultad. Apenas iba, al no contar con transporte y acabar pronto con los «bono taxi», una ayuda que recibía para los desplazamientos en el taxi adaptado (Eurotaxi), que no me alcanzaban para muchos trayectos.

Alquilamos, lo encontraron los amigos, un piso «practicable»: «sólo» tenía que desmontar media silla para entrar en el ascensor y que mi madre o la persona que me ayudaba me levantara o bajara a pulso para superar el escalón de la entrada. Muchos días pasé sin salir a la calle. Tengo presentes a tantas personas que como yo entonces están en la práctica encerradas por esta falta de accesibilidad o apoyo.

La Universidad me facilitó el uso de un ordenador con programa de reconocimiento de voz, a través del cual volví a escribir con autonomía: una gran libertad recobrada gracias a la palanca de la tecnología.

Con el tiempo accedí a una vivienda accesible, que me cambió también la vida.

Giros y sorpresas: sólo el cambio permanece

Iba cicatrizando la herida, entre la sal de cada barrera, la resistencia a los cambios y la adaptación a las nuevas circunstancias. Parte de los cambios me alegraban, como el poder dedicar días a cumplir con la beca, la vivienda accesible, el quedar con amigos y hacer excursiones, descubrimientos como poder disfrutar una película en un cine «practicable», dar una vuelta en coche o en el autobús que llevaba el lema «pensado para todos».

Empecé a escribirme por correo electrónico con un profesor mexicano a través de su becaria, que me respondía directamente, de manera que iniciamos una amistad. Ella vino a Madrid, nos conocimos. Hubo flores y portazos.

Regresó a México y meses después volvió en la locura de amor de emprender una aventura juntos. Economista ella, cuando dudaba entre quedarse o regresar, vio aprobada una beca para estudiar en Madrid que le permitió contar con autonomía económica y un proyecto aquí más allá de la relación.

Martha trajo color a la casa y como dice a veces transcurridos los años, medio en broma medio en serio, «soy su obra». Aprendimos de amigos, de Mari Carmen Cabellos y Miguel Pereyra como pareja «diferente». Otros echaron también su mano: Julián y Concha, Mario, Curro... Algunos errores ya los había cometido antes y ahora tocaba aplicar:

- Es tu pareja, no tu asistente personal ni tu enfermera.
- Cada cual ha de tener su espacio vital, su propio proyecto.
- Cooperación y autonomía: que circule el aire, son importantes las «vacaciones de pareja», unos días en que estemos cada cual por nuestra cuenta.
- Hablar, cuidar la comunicación. Tuvimos malentendidos culturales, además, en la primera época.

Uno de los principios de la vida independiente es arriesgarte, poder equivocarte y aprender. Lo hemos puesto en práctica. Por ejemplo, en un tiempo además de vivir, trabajamos juntos y desde casa: Salió un buen informe, pero perdimos los límites y casi explotamos. Luego, lecciones aprendidas, hemos vuelto colaborar en trabajos comunes, pero «con más aire».

Se han presentado otras aventuras, como ir Bruselas para una estancia de tres meses, con apoyo de AP, Martha que iba y venía, y el soporte de otros amigos sin los cuales no hubiera sido posible. Allí acabé de redactar la tesis.

Di clases un año en la facultad, pero entonces necesitaba del apoyo durante dos jornadas en la semana, puesto que pasaba casi el día entero en la facultad. Hice recaer un día en la persona que nos ayudaba y otro en Martha, pero esto, comprobé, era demasiado, cultivaba un desequilibrio y una dependencia por mi parte en la relación.

Más allá de la facultad, empecé a trabajar en diferentes proyectos y empresas como consultor social, hasta hoy. Comprobé que un buen nivel formativo, con independencia de cuáles sean tus limitaciones o diferencias,

me ha permitido —hasta ahora y con años de dificultades— negociar mejores condiciones, horarios, salario.

La modalidad que mejor me sirve es el teletrabajo a tiempo parcial: unos días en el cara a cara con los compañeros/as, en reuniones o con la gente; otros días trabajando desde casa. Evito parte de los desplazamientos, que son caros, llevan tiempo o requieren ayuda; estoy más descansado y concentrado para redactar en casa; en el cara a cara me despejo, me obligo a mantener la forma física, a desenvolverme y resolver más allá de casa.

A través del ordenador y de Internet conocí y participé con distinta intensidad en comunidades en línea con quienes compartía problemas e intereses: la Lista Medular, una lista donde lesionados medulares planteamos preguntas, intercambiamos respuestas a partir de la experiencia e informaciones, en la línea del «apoyo entre iguales»; el Foro de Vida Independiente, donde también se plantean debates en torno a esta filosofía y práctica y se diseñan acciones para impulsar la asistencia personal y el reconocimiento de la vida independiente.

A partir de 2006 entré en el primero Proyecto Piloto y luego Programa de Apoyo a la Vida Independiente de la Comunidad de Madrid, gestionado por la asociación Aspaym. Consiste en la asignación de un número de horas de AP, conforme a tu proyecto de vida, para poder realizar, con un enfoque de vida independiente, desde las actividades básicas hasta la participación social. Ha sido un balón de oxígeno y un afianzamiento de la vida y los servicios de AP que contratamos antes, y se restringía sobre todo al apoyo en casa, por nuestra cuenta.

Caja de herramientas

Ya he contado algunas barreras, claves y fortuna que me han acompañado. Aquí van junto con otras herramientas, que no siempre aplico.

A veces, entre la pérdida y la insistencia del entorno en excluirnos, junto con otros golpes de la vida, he entrado en dinámicas de melancolía, de tristeza. He permitido estos momentos, pero también me he dado cuenta que su espiral debilita el sistema inmunológico, me veía más expuesto a achaques y a la posibilidad de enfermar de verdad. Viendo las fauces a este reverso tenebroso, me vi abocado a elegir una disposición ante la vida y a afirmar su erótica, los aspectos de disfrute, desde lo más básico. A redescu-

brir los sentidos, que en parte están en la imaginación, en la mente. A encontrar y reconocer caminos de sentido. No tanto desde lo racional o la respuesta a preguntas que quizá no la tienen, sino desde la apertura también a la vida como interrogante abierta y misterio.

Saber desde la vivencia, asimilar, que la vida es cambio: cambio en las circunstancias, en los funcionamientos corporales, en los tuyos y en los de los demás, de los seres queridos. Si te resistes y te aferras a lo que has considerado permanente, sufres ante algo que cae por su propio peso. Si aceptas el cambio y determinadas situaciones, puedes fluir mejor, enfocarte, mejorar las circunstancias, aprovechar las oportunidades.

Conocer y respetar el cuerpo con sus ritmos. Entender de qué depende y alcanzar en lo posible un buen descanso. Alimento adecuado según mis necesidades: mejor poco y a menudo, para estar más despejado. ¿Con qué alimentas otros sentidos: vista, oído, la mente? Al mismo tiempo, percibo que somos más que el cuerpo físico aparente (y que los roles sociales).

En concreto, con la espasticidad, me ha venido bien el mantener una vez a la semana (un mínimo) una sesión de fisioterapia/estiramientos en el gimnasio. Practicar la respiración consciente y otras técnicas de relajación. Entre ellas, seguí un curso de Hemi-sync, que me ha venido muy bien para practicar el enfoque «cuerpo dormido/mente despierta». También el Reiki, que practicaba ya antes del accidente, y retomé años después.

Pasar de la idea de «dependencia», basada en la separación, a entender que vivimos en «interdependencia». Tampoco arreglamos las cañerías del edificio o cocinamos el pan o cultivamos el trigo. Está el fontanero, la panadería, el agricultor, como el AP.

Como desde mi situación me tocaba aprender a pedir y gestionar ayuda, para lo que no estaba preparado al principio, puse por escrito pautas que me han servido¹.

Observar el movimiento de la mente: ¿te comparas con otras personas?, ¿haces suposiciones sobre el pasado o con temor/ansiedad sobre el futuro? Son fugas de energía. Volver y cultivar el presente, el silencio de la mente.

¹ Disponible en: <http://eltapizylamano.weblog.discapnet.es/articulo.aspx?idA=362>

Buscar la práctica de actividades que tienen sentido en sí mismas. Buscar que lo que hago, incluyendo el trabajo, se mueva por pasión, descubrir y girar actividades hasta que, cuando sea posible, puedan tener sentido por sí mismas.

¿Cuáles son tus talentos? ¿Qué te gusta? Atreverte y hacer lo posible por ponerlo en práctica. Participar para afianzar impulsar la vida independiente, para otras personas y para mí, lo que viene a ser muy cercano.

La diferencia desde la que vivo escuece como sal por lo que he dicho, pero también da sabor a la vida y cambia el entorno, creo, hacia una sociedad más inclusiva para todas las personas, puede preservar lo mejor de los alimentos. Al fin y al cabo, como diría el doctor House, lo normal es aburrido.



Imagen: Luis Miguel Bascones Serrano

17.2. La necesidad de adaptación para ser feliz, por Carlos Velasco

¿En alguna ocasión nos hemos preguntado si estamos preparados para afrontar acontecimientos ingratos, desagradables, incómodos, amargos o tristes; acontecimientos que modifican sustancialmente el horizonte vital previsto por una persona o por una familia? Es posible que alguna vez lo hayamos hecho pero, al tratarse de una hipótesis, la respuesta no deja de ser una suposición sin ánimos de certidumbre.

La dificultad y el problema se produce cuando, efectivamente, las circunstancias varían en un determinado momento, o sucesivamente en el tiempo, por un acontecimiento doloroso y trágico que aparece un día y se mantiene a lo largo de los años con un deterioro progresivo de la persona afectada y con la lógica repercusión en el entorno familiar y social.

Los ejemplos pueden ser numerosos: un accidente de tráfico que convierte a una persona el parapléjica o tetrapléjica; la enfermedad de alzheimer; el nacimiento de una persona con patologías que originen dependencia; las consecuencias de un tratamiento de cáncer [...] que me ha tocado vivir. Mi hijo fue diagnosticado de una leucemia y tratado con quimioterapia y radioterapia cuando tenía cinco años. Terminado adecuadamente el tratamiento, y quizá como consecuencia del mismo, desarrolló una leucoencefalopatía que le afectó a sus capacidades físicas y psíquicas, además de la afasia (no puede hablar) que impide su comunicación y un deterioro progresivo, sobre todo sus miembros motores que le impiden caminar; sus manos tampoco pueden coger las cosas. El actual certificado de discapacidad del año 1988 le otorga un 86%. Hoy tiene veintiocho años y su deterioro ha seguido en aumento.

Es de suponer que a casi todas las familias (a los padres principalmente) a las que por nacimiento o por otras circunstancias les ha sobrevenido un acontecimiento familiar de estas u otras características con resultados invalidantes, habrán recorrido el mismo o parecido doloroso camino: las dificultades iniciales para poder ir canalizando la nueva situación. Porque, cuando acaece una discapacidad, las primeras etapas suponen un enorme desconcierto. Nadie estamos preparados a hacer frente a situaciones que, por novedosas y de inmediato insuperables, parecen trascender la capacidad humana de sufrimiento y la perturbación y la desorientación inmediatas. La asistencia sanitaria no cuenta, o no contaba en su momento, con protocolos que orientaran a las familias en las primeras situaciones y los encauzaran hasta alcanzar los primeros instantes de calma. Desconozco si actualmente la Administración o la Sanidad ofrecen este servicio que creo absolutamente necesario.

A las preguntas iniciales de ¿y ahora qué hay que hacer? ¿Qué pasos hay que seguir? ¿A qué especialistas hay que acudir? no era fácil encontrar quienes dieran respuestas satisfactorias. La mera comunicación del diagnóstico



al enfermo y a las familias o cuidadores, mantenía la incertidumbre del ¿y ahora qué? Posiblemente la vida habría que orientarla de manera completamente distinta a lo querido y a lo deseable.

Eso en cuanto a la canalización de la enfermedad. Pero, ¿quién atendía a los padres, a los familiares o a los responsables a adecuase a la nueva situación? Todo aquello que los padres íbamos aprendiendo, o habíamos aprendido, de cómo educar a los hijos, compaginando la propia educación con el conocimiento y la adecuación a la vida que les iba a tocar vivir, en definitiva, la paternidad responsable que tanto se llevaba en la época, no daban soluciones para estos casos y, sin embargo, había que seguir adelante y, en el desconcierto, había que intentar responder a las primeras preguntas.

No puedo decir que poco a poco se fueran solucionando las cosas, pero sí se iban canalizando, aunque lentamente. Aunque desde el principio se le buscaron lugares donde atenderle, tanto en el aspecto educativo como sanitario, no estaban dando el resultado esperado. En los Centros educativos porque su situación no se adecuaba al entorno, y en el terreno sanitario porque, deducimos, de su diagnóstico no podía esperarse más que un desenlace a medio plazo. Mientras tanto, íbamos recurriendo a profesionales, a los que nos agarrábamos como a clavo ardiendo, y ellos, posiblemente con la mejor de las intenciones, no respondían a las expectativas que esperábamos ni siquiera las que mi hijo necesitaba. Pero eso era algo que sólo más tarde pudimos valorar.

Fue, en primer lugar, a través de la asistencia social de la concejalía del distrito donde se empezaron a dar los primeros pasos para adecuar, el Colegio al que asistir, a las necesidades de mi hijo. Con la ayuda de familiares, a través de sus amistades médicas, se lograron atenciones sanitarias más convenientes.

Los padres, la familia e hijos con discapacidad

Cada integrante del grupo familiar sufre individualmente las adversidades del conjunto y desconozco cómo interiorizaron mis hijas, por ejemplo, primero la enfermedad y después, la discapacidad de su hermano, pero sí fue notoria que, unas estudiantes brillantes, atravesaran épocas de notas más bajas en ese período. Personalmente la depresión me duró varios años.

La más entera de todos fue mi mujer. Pero era claro que todas las cosas habían cambiado de repente y continuaron variando día a día.

Tanto mi mujer como yo nos dedicamos a mi hijo desde el primer momento, procurando desatender lo menos posible a sus hermanas, aunque, lógicamente, acusaran la nueva situación. Mi mujer tuvo que reducir su tiempo de trabajo y se dedicó más a la atención inmediata de nuestro hijo, mientras que yo, sin dejar de colaborar en esa atención, empecé a formar parte de asociaciones y federaciones vinculadas a la discapacidad y a la realización de actividades de ayuda hacia aquellas familias que, por nacimiento o por haberles sobrevenido, contasen sus entornos familiares con alguna persona con discapacidad.

Lentamente nos fuimos adecuando a esa ya vieja situación. Mi mujer, prejubilada, continúa atendiendo a nuestro hijo y sus hermanas concluyeron sus respectivas carreras, tienen sus trabajos, se casaron y nos dieron un nieto. Yo aún continúo en activo y participando en las mismas asociaciones u otras destinadas a personas con necesidades especiales.

De todo este periplo siempre se extraen enseñanzas. Quizá la más importante sea la necesidad de ADAPTACIÓN, que es la obligación que tenemos de irnos adecuando día a día a los acaecimientos que se van produciendo en las diferentes etapas por las que se va pasando a lo largo de la vida. El ser humano, para llegar a ser lo que hoy es, no ha tenido más remedio que irse acomodando a las circunstancias. Nosotros también debemos ir haciéndolo; posiblemente sea el signo principal de inteligencia del hombre: esa capacidad de adaptación a lo largo de su existencia. Los padres que tenemos en nuestro entorno personas con discapacidad debemos crearnos, si no lo tenemos, el sentido de la adaptación, que veo más importante que la aceptación o la resignación, siendo válidos ambos.

Una segunda enseñanza es admitir que la vida es un conjunto de acontecimientos contingentes que no somos capaces de prever: no podemos conocer que va a pasar mañana o al día siguiente, ni podemos contar con la seguridad de la salud, ni de la existencia. La vida es incertidumbre, y en esa incertidumbre aparece la riqueza, la pobreza, la belleza, el amor, la enfermedad [...] y la muerte. Todo eso y más forma parte de la vida y a eso también debemos aprender a adaptarnos.



Cuando en las familias se producen acontecimientos trágicos y dolorosos renegamos de nuestra propia existencia; es normal que rechacemos aquello que nos hace daño y clamemos o reclamemos mayor suerte. No he sido ajeno al lógico rechazo pero, poco a poco, empecé a dar valor a la esperanza, al esfuerzo, a tener actitudes positivas, a momentos de felicidad que hubiesen sido imposibles de no haberme dejado acompañar de pequeños reflejos de fe.

No quiero terminar este escrito sin referirme a quien ha sido la causa de mis desvelos: mi hijo. Es posible que yo haya tratado de ser el mejor padre, haya dedicado mi tiempo y entrega y le haya dado todo lo que he podido. Pero si tengo que realizar una valoración honesta, debo decir que su existencia me ha proporcionado, en valores humanos y en conocimiento, mucho más de lo que yo le haya servido: un nuevo mundo desconocido y cercano que necesita de comprensión, afecto amor y tiempo, lo mismo que el resto de los mortales.



Imagen: Carlos Velasco

17.3. La felicidad como objetivo vital, por Juan Carlos Martínez

Cuando una persona sufre un accidente traumático, nunca sabe cuáles van a ser las consecuencias físicas y psicológicas de dicho accidente.

En mi caso, el 14 de agosto de 1992, un accidente de tráfico ocasionado por la imprudencia de otro conductor, fue el causante de un antes y un después en mi vida. Un cambio brutal e inesperado en la vida de un adolescente de catorce años, en el que la vida le debía tener preparado otra serie de acontecimientos, un sinfín de nuevas sensaciones que descubrir, una vida que ir construyendo, pero desde luego por una serie de circunstancias que no iban a ser las que a partir de ese momento fueron.

Lo que se avecinaba como un verano de descanso y diversión en el pueblo familiar, se convirtió en un verano y unos meses duros, de pérdidas de seres queridos, de aceptar una nueva situación no solo personal sino familiar, con cambio de ciudad, domicilio, amigos, perspectiva de futuro, un futuro más incierto que nunca.

Los primeros momentos fueron duros, el shock fue brutal, demasiado para un adolescente que está empezando a descubrir las primeras pinceladas de una vida adulta. Demasiado para cualquier persona preparada en la vida para disfrutar y no para sufrir.

Tras perder en el accidente a una madre y una hermana, el que veas que no sientes las piernas es algo anecdótico y algo a lo que no das importancia cuando estás viendo alrededor tanto dolor. En ese momento no llegas a pensar que no volverás nunca a andar. Piensas en lo que has perdido, en que tu familia esté bien y en salir adelante, en sobrevivir.

Tras los primeros días curando y estabilizando las múltiples fracturas y tras ser trasladado al Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, poco a poco te vas dando cuenta de la nueva situación en la que te encuentras. A pesar de que la palabra parapléjico te suena a chino, ves que tus compañeros de habitación van en silla de ruedas, y los pocos momentos que sales de ella para ir a hacer pruebas médicas, el resto de «inquilinos» de ese gran hospital también van en silla de ruedas.

Si algo caracteriza a un chaval de catorce años es que es una esponja de todo lo que le rodea y absorbe toda la información que le es necesaria para cada momento. Eso hice yo. Escuchar, escuchar mucho, observar, procesar y reflexionar.

No estaba en ese hospital por casualidad. Tenía una lesión medular, bonito palabro, una lesión medular grave. Poco a poco fui dándome cuenta de



todo lo que eso podía significar, de lo que significaba en mi presente y de lo iba a significar en mi futuro cercano. A largo plazo era imposible que me lo pudiera plantear, de hecho hoy, después de 20 años, hay cosas que me siguen pillando por sorpresa, pocas, eso sí.

Visitas de un médico, otro médico, muchas radiografías, muchas experiencias en poco tiempo y poco espacio, charlas con fisios, compañeros, familiares de otros pacientes, y sobre todo, el observar y escuchar todo lo que se movía y se oía en ese hospital fue lo que me hizo darme cuenta definitivamente que mi situación física había cambiado. Que posiblemente iba a estar toda mi vida en silla de ruedas y que o lo aceptaba y me aceptaba o era tiempo que estaba perdiendo y que nunca podría recuperar.

Primero, lo que el médico me iba dejando caer y después la confirmación de mi familia, confirmaron toda esa información que había ido recogiendo y procesando durante los primeros días o semanas; tenía una lesión medular completa y partir de ahora tendría una silla de ruedas como compañera de viaje.

No me pilló de sorpresa. Recuerdo el momento en que me lo dijeron y supongo su sorpresa al oírme decir: ya lo sabía. Supongo que para ellos no fue fácil el encontrar la manera de decírmelo, pero también supongo que fue un alivio y una sorpresa agradable el ver que lo tenía asumido y que no fue un drama.

En ese momento, yo ya estaba en otra etapa. Asumí la realidad y solo tenía un objetivo. Después de la pérdida de mi madre y de mi hermana y de mi nueva situación, tuve claro que si estaba bien y me veían bien, ellos estarían mejor y todo iba a ser más fácil para todos. Y sobre todo tenía una cosa clara a pesar de lo que había pasado; era un privilegiado, seguía con vida después de un duro accidente y no podía desaprovechar la oportunidad que me había vuelto a dar la vida. Por mi familia y por mí tenía que salir adelante, estar bien, que me viesen bien y disfrutar de una vida por la que no vamos a volver a pasar, y en la que no sabemos cuánto tiempo vamos a estar.

Ante todo quiero que quede una cosa clara. El llegar a ese punto de inflexión no fue nada fácil. Acababa de perder a dos de las personas más importantes de mi vida, mi familia estaba destrozada y yo estaba en silla de ruedas. Noches de no dormir, de llorar, de lamentarme, de preguntarme el

famoso ¿por qué yo, por qué a mí? Nada es fácil en esta vida, pero no podemos estar toda la vida lamentándonos de nuestras desgracias. La vida sigue, con gente que dejas en el camino, con parte del corazón muerto, pero la vida sigue. Y no para, o te subes a ella o cuando te das cuenta ésta ha pasado y el tiempo y los buenos momentos no volverán a pasar.

Pues eso pensé. O tiras pa'lante por tu familia y por ti o la vida no espera. Repito que no es nada fácil cambiar el chip, pero hay que conseguirlo, y hay que hacerlo lo antes posible, pero eso sí sin demasiadas prisas. Todo lleva su curso, hay que estar triste y llorar el tiempo que tu corazón y tu cabeza lo necesite para luego salir renovado y con las fuerzas suficientes de volver a coger las riendas de tu vida para que ella no termine domándote a ti.

Más de dos meses en cama, mucha reflexión, muchos ratos a solas conmigo mismo, fue tiempo suficiente para volver a encontrarme con la vida. Aún recuerdo el día que me dijeron que podía levantarme de la cama. Iba a ser mi primer día en silla de ruedas, el primer día de una nueva vida para mí. Lo que para otro podía haber sido un día triste por verte sentado en una de ruedas, para mí fue un día feliz. Dos meses apartado de la vida había sido mucho. Quería volverme a sentir persona.

Esa tarde venían a verme mi padre y mi hermano y recuerdo que les esperé ansioso, para mí era como un acontecimiento. Les vi por el pasillo y corrí hacia ellos. Se mostraron alegres, pero verme en silla de ruedas por primera vez supongo que no les hizo muy felices. En cambio para mí era el comienzo de mi nueva vida, y quería vivirla feliz, de ahí que ese primer día en silla de ruedas fue el comienzo de lo que soy ahora mismo, y eso lo empezamos a construir las tres personas que nos encontramos esa tarde en ese frío pasillo de hospital.

A partir de ahí 8 meses de duro trabajo. Gimnasio, terapia, escuela, fisio, autopsicología...

Cada nuevo día en mi vida era una prueba. Me debía superar a mí mismo, a mi propio cuerpo, reforzar psicológicamente todo lo que había ido construyendo en esos meses. No podía decaer ni un segundo, ni un paso atrás. Pero los días eran agotadores y las noches largas y solitarias. No puedo negar que hubo noches de llanto. Podía ser fuerte o por lo menos intentarlo, pero no podía borrar lo que había pasado. Eso seguía ahí, las echaba



de menos, las necesitaba, necesitaba su fuerza y su compañía, pero no estaban, y en cambio debía luchar por ellas, y sobre todo por ellos, por los que seguían conmigo.

Poco a poco vas aceptando todo y tú día a día sigue siendo una lucha. Y ves que el trabajo va dando su resultado. Eres más independiente, conoces cada día mejor tu cuerpo, mentalmente has conseguido que el optimismo y las ganas de vivir venzan a la tristeza y el pesimismo. Te vas viendo otra vez una persona en mayúsculas, te lo mereces, has trabajado duro por ello y empiezas a ver los resultados.

Otro punto de inflexión es la primera vez que sales del hospital después del accidente. Tres meses después es suficiente tiempo como para salir a la calle con la mínima fuerza y encontrarte con el «nuevo mundo». Volver a casa, era lo que más deseaba. Fue un solo fin de semana, pero fue una inyección inmensa de moral. Otra vez en casa...

Y llegó la hora del alta. 10 meses después, llegó la hora de salir del minimundo en el que me había estado preparando durante los últimos meses de mi vida. Ahora iba a ver si todo el trabajo realizado había dado sus resultados.

La vida ahí fuera no es fácil, no lo es para nadie, pero para las personas con discapacidad lo es aún menos. Ir a comprar el pan, el periódico, salir a dar una vuelta con los amigos, coger el autobús, todo se convierte en una odisea.

Yo tuve más o menos suerte, y a partir del año 92 los avances en legislación y eliminación de barreras arquitectónicas sufrieron un gran avance, y tuve la suerte de vivir en primera persona una transformación de la sociedad y de las ciudades, que hoy aún seguimos notando y trabajando por ello, y que aún tardará muchos años en finalizar. Tardará muchos años en que las personas con discapacidad seamos tratados como ciudadanos de pleno derecho. En ello estamos, no decaeremos.

En esas primeras semanas, meses, ves que la ciudad está pensada solo para unos pocos. El resto de personas que no cumplan con los parámetros de personas «normales» no eran aceptadas por una sociedad injusta, insolidaria, clasista, defensora únicamente de los más fuertes.

Gracias al movimiento asociativo de las personas con discapacidad, de las grandes confederaciones, de pequeñas asociaciones y como no, de la lucha incansable de las personas con discapacidad, vamos consiguiendo que esta sociedad cambie poco a poco, que las ciudades empiecen a ser ciudades para todos, que accedamos al mercado laboral por nuestras capacidades, resumiendo, que se nos tenga en cuenta en cualquier ámbito de la vida como lo que somos, personas.

Y ahí es donde aparece Convives con Espasticidad. Una asociación que lucha desde la humildad, desde los pocos recursos pero desde la ilusión, para que las personas con discapacidad tengan una vida acorde a lo que queremos para cualquier persona. Una vida digna.

Y el éxito de la lucha está empezando en esas pequeñas entidades como Convives, que lo dan todo, que luchan, que trabajan y que consiguen que sus asociados y el resto de personas con discapacidad, puedan convivir en situaciones normalizadas. Y puedan transmitir a cada persona que su lucha es necesaria y que cada esfuerzo es imprescindible.

En eso estoy, en poner mi granito de arena para conseguir una igualdad de derechos y oportunidades para todos. En que todos partamos desde cero independientemente de ser una persona con discapacidad.

Porque lo soy. Juan Carlos Martínez tiene una discapacidad, pero no por eso soy peor que nadie. Dame las mismas herramientas, los mismos derechos y oportunidades y yo me encargaré de luchar por conseguir mis objetivos. Pero no me des un NO antes de conocerme y demostrarte mis capacidades.

Y en eso sigo, en ser feliz. Cuando estaba en el instituto un profesor nos preguntó cuál era el principal fin que teníamos las personas en esta vida. Dimos multitud de respuestas; variopintas, graciosas, otras muchas lógicas y sensatas, pero ninguno dio con la respuesta: ser feliz.

Ser feliz. Me lo repito casi a diario y es por lo que lucho cada día, y por su puesto mi discapacidad no va a influir en ello. Lo soy. Lo soy gracias a la vida que me he construido poco a poco, con la ayuda de mi familia, de mis amigos, de mi trabajo, de mi día a día, de mi lucha, de no caer en la desesperación cuando las cosas no salían bien.



Lo soy porque lo primero que hice fue quitarme la silla de ruedas de la cabeza y dejármela en el culo. Y me puse a trabajar por ser feliz. Y sigo trabajando por seguir siéndolo cada día. Y en eso sigo...

Y por el camino en busca de la felicidad me encontré con lo más maravilloso que podré tener en esta vida. María, mi hija, ha llenado completamente mi vida en estos tres últimos años. Desde el momento en que la vi nacer supe que todo el esfuerzo por salir adelante, por luchar por mí y por los míos había merecido la pena.

Aun cuando la miro pienso en que si me hubiese venido abajo en los momentos más duros de mi vida nada de esto hubiera sido posible. Si me hubiese sentido derrotado y me hubiese dado por vencido no estaría viviendo los grandes momentos que estoy viviendo. ¿Acaso la vida no se compone de eso, de momentos? De situaciones concretas, de pequeños detalles convertidos en grandes momentos.

Si algo tengo claro después de estar veinte años en silla, es que no cambiaría volver a andar por todo lo que he vivido. Puede sonar raro y quizá haya gente que piense que es un brindis al sol. En absoluto, lo tengo claro.

Otra de las facetas que me permitió en su momento salir del cascarón de la discapacidad y después hacerme sentir un deportista con letras mayúsculas ha sido el tenis en silla.

Empecé a entrenar y competir apenas dos años después de tener el accidente. Una persona que lleva el deporte en la sangre, se siente deportista sin silla o con silla. Y eso me pasó a mí. Necesité del deporte para volver a sentirme persona, y lo conseguí.

Y aquí es donde tengo que volver a agradecer a mi padre y a mi hermano el que hayan dedicado muchos horas de su tiempo para mí. Horas de entrenamiento, viajes a torneos, sin ellos no hubiese sido posible el que hubiese vuelto a mi vida deportiva.

El deporte es capaz de sacarte del más profundo de los letargos, y creo que es vital para una persona con discapacidad. A mí me hizo volver a reencontrarme con la vida, hacerme conocedor de que los límites no existen y que tu cuerpo y tu mente van más allá de donde pensabas que podrían llegar.

He tenido la suerte de conocer a cientos de personas gracias al tenis, de defender a mi país en torneos internacionales, de haber viajado por toda España y por Europa, de ganar, de perder, de conocerme más a mí mismo...

Pero tenemos que partir que estar en silla de ruedas no es fácil. Tener una discapacidad no es fácil, no vamos a engañarnos. El día a día es difícil. A pesar de que hemos avanzado mucho, la vida y la sociedad nos sigue recordando en cada escalón, en cada entrevista de trabajo no superada, en cada mirada de lástima, que no nos lo van a poner fácil.

No me gusta dar consejos, no me gusta decirle a la gente lo que tiene o no que hacer, el cómo tiene que dirigir su vida, el hacer esto a lo otro. Y mucho menos hacerlo después de que una persona haya sufrido un cambio tan grande en su vida como es el de sufrir una discapacidad sobrevenida.

Cada persona somos un mundo y cada uno reaccionamos de una manera diferente ante un golpe de este calibre. Depende de tantísimas cosas...

Y lo que menos necesita una persona en ese momento es que nadie vaya a darle lecciones sobre la vida, sobre lo que tiene que hacer para salir de ese shock en el que nos encontramos. Cada uno reaccionamos de una manera diferente y cada uno utilizamos nuestras propias «herramientas» para aceptar el cambio y salir a la vida a luchar.

Pero sí es bueno conocer a gente con discapacidad que lleva una vida plena. Que ha seguido con sus estudios, con su trabajo o que ha tenido que reciclarse laboralmente para poder encontrar un nuevo empleo. Personas que siguen con su círculo de amistades, que han formado una familia...en definitiva, que la discapacidad no les ha impedido conseguir ese fin porque todos luchamos: ser feliz.

Es bueno conocer que la discapacidad no debe frenarte, no debe impedir el que consigas tus sueños y objetivos en la vida. La vida sigue, no espera a nadie y en tu mano está el aferrarte a ella y luchar con uñas y dientes por vivir una vida que nos merecemos.

Da un puñetazo en la mesa si es necesario y marca un antes y un después. Nada ni nadie te puede parar si así lo deseas.

Yo lo di. Y aquí sigo, luchando por seguir siendo feliz. Por mí y por los míos, nos lo merecemos. Recuerda: Carpe Diem.

Yo y mi espasticidad

Mi relación con la espasticidad comienza a los pocos años de estar en silla de ruedas.

Esos dichosos espasmos, que al principio pueden resultar hasta graciosos, empiezan a convertirse en incómodos.

Al ir en silla de ruedas, no se convierten tan incómodos como para otras personas que se desplazan en su vida habitual con bastones. Pero el ir por la calle, en estar en tu trabajo, o simplemente durmiendo y sufrir esa incómoda y a veces dolorosa espasticidad resulta incómoda y desagradable.

Al principio era reacio a tomar cualquier tipo de medicamento para cualquier cosa, siempre lo he sido. De hecho tuve varios intentos de iniciar un tratamiento para la espasticidad, hasta que me di cuenta de que mi vida iba a mejorar notablemente si conseguí mantener el tratamiento.

Y así lo hice. Tras varias pruebas y modificaciones en la dosis, llevo un tratamiento más o menos regulado de mi espasticidad. El día a día se ha vuelto mucho más cómodo. Cualquier actividad se vuelve mucho más llevadera sin esos movimientos involuntarios tan molestos.

Hay que seguir investigando en nuevos medicamentos y soluciones para paliar la espasticidad y hacer más fácil la vida sobre todo a aquellas personas a las que les afecta de manera más grave y directa.



Imagen: Juan Carlos Martínez con su familia.

17.4. El niño de mis ojos, por Margot Chacartegui

Cuando nació Javier pensamos que siete meses de angustia habían pasado, un embarazo de alto riesgo había terminado... pero no hizo más que empezar.

A las horas de nacer se lo llevaron a realizarle pruebas porque algo no iba bien. En el hospital de Barbastro nos informaron que el corazón del crío estaba mal y que debían realizarle pruebas en Zaragoza, así que por consejo de la pediatra lo trasladamos nosotros mismos a la unidad de cardiología del hospital Miguel Servet, de dicha ciudad, a 125 km de donde vivimos. Allí tras 21 días interminables, le realizaron un cateterismo, y lo intervinieron de una estenosis pulmonar severa. Contra todo pronóstico fue de maravilla y teniendo precaución en algunos aspectos, lo cierto es que el crío fue ganado peso y desarrollándose de forma normal...

Cuando lo trajimos a casa y pudimos abrazarlo y tenerlo entre nosotros, me di cuenta que su cuerpo era muy rígido y no le gustaba estar en horizontal porque se le notaba una tensión que me hacía colocarlo en posición vertical. Siempre estaba rígido en cuando lo tumbaba, incluso cuando dormía sus puñitos los cerraba con tanta fuerza que hasta bromeando comentábamos que eran como una caja fuerte inexpugnable, imposible abrírseles si dormía. Además siempre que estaba despierto lloraba y me preocupaba seriamente no verlo nunca ni reír ni sonreír (soy terriblemente payasa y a veces buscaba la sorpresa o la incertidumbre en su carita de bebe, y nunca lo conseguía).

Lloraba tanto, que incluso una vez hablando por teléfono con una amiga, al no oírlo berrear como de costumbre, asustada me preguntó: ¿le pasa algo al nene? no lo oigo llorar...

Lo gracioso era que simplemente estaba durmiendo la siesta, y le llamaba la atención no escucharlo llorar de fondo.

El tiempo pasaba, fue creciendo, ganando peso, las revisiones al cardiólogo salvo por la deficiencia que tenía, eran positivas. A su pediatra le comenté, en más de una ocasión, la preocupación por sus puñitos cerrados y que no reía nunca, pero todo lo achacaba a su cardiopatía.



La primera vez que lo vi sonreír fue sobre los 4 meses, no sé cómo surgió, pero se le iluminó la carita y despacio dejó ver toda su boquita sin dientes... ¡qué gusto verlo así...!

Pasó el tiempo, siempre serio, muy tranquilo, parecía un señor mayor encerrado en el cuerpo de un niño. Empezó a caminar con 14 meses, nunca gateó, ni hizo ademán de ello, empezó como todo sin prisa y caminaba de puntillas, para mí algo normal, porque nunca he tenido niños pequeños cerca.

Un día, mi amiga Isabel me comentó con cierta preocupación que ella notaba que mi hijo caminaba raro, que esa rigidez y ese caminar de puntillas no era normal.

Sinceramente nunca me había parado a pensar que esa rigidez no fuera algo habitual al principio en los niños, y como la pediatra nunca había visto nada raro, me recomendó que lo enviase a un especialista. Así lo hice, acudimos a un osteomuscular del hospital de Barbastro que en apenas 1 minuto al verlo caminar descalzo, me dijo que a los 5 años le pondrían plantillas y arreglado, que eso no era nada, que muchos niños a los tres años caminaban así. Lo cierto es que salí bastante alarmada, en un vistazo de apenas 30 segundos donde ni tocó ni miró apenas al chiquillo difícilmente un especialista puede infundir confianza... ¡por suerte! y gracias a su negligencia y su mala praxis contacté con un especialista deportivo de Huesca, el doctor Sarasa.

Después de la consulta salí desolada de allí por lo que me dijo, me sentó como una bofetada, habló muy clarito y sin pelos en la lengua: teníamos que tener PRESENTE que Javier nunca podría hacer las MISMAS cosas que un niño «normal», y si eso se asumía, todo iría bien, que me olvidase que fuera en bici sin rueditas, que siempre tendría cierta rigidez al caminar...

Comentó que tenía un problema serio en las piernas, que empezase a hablar con la pediatra y a mover especialistas...Salí de la consulta y me puse a llorar, llamé a mi marido porque no entendía nada de lo que pasaba... El crío caminaba de puntillas ¿era eso tan terrible?...

Pues sí, lo era y lo era porque le había notado marcha en tijera, rotación de las rodillas, en la cadera una cosa rara... Todos términos que se me es-

capaban y al final nombró la espasticidad. Volví a la pediatra, lo cierto es que creo que la pillé desbordada con la información, me recomendó que debía mirar en Atención Temprana, a ver si podían ayudarme a buscar un diagnóstico algo más preciso. Ella no sabía muy bien cómo funcionaba la cosa y me aconsejó que acudiera a la asociación Síndrome de Down de Barbastro, que según ella creía estaba algo relacionada con las prestaciones a los niños con problemas de movilidad en la provincia de Huesca o podían aconsejarme qué hacer. Me dirigí a esta asociación y lo cierto es que les estaré eternamente agradecida, me han sabido guiar y tendré con ella y las personas que trabajan tanto en Huesca como en Barbastro una deuda pendiente toda mi vida.

Con 3 años mi hijo empezó en Atención Temprana con la Asociación Síndrome de Down, porque no había un diagnóstico concreto de lo que le ocurría a Javier. Mientras, revisaban a mi hijo cada cierto tiempo en Huesca, y le hacían tanto rehabilitación en piscina, como en seco en las instalaciones de la propia asociación. Los especialistas tenían claro que tenía espasticidad, era una palabra que salía en todos los informes, pero no le daban importancia porque realmente decían que no sabían qué tenía Javier.

Ya con 6 años, las revisiones de neurología no ofrecían un diagnóstico seguro, de hecho una de las veces la neuróloga me confesó abiertamente que no sabía por dónde tirar con el diagnóstico del crío...y eso me hizo pedir una segunda opinión.

Directamente al solicitar esto, nos derivaban «bajo nuestra responsabilidad» a Barcelona o Madrid.

En mi trabajo, tuve contacto con gente relacionada con una asociación de espasticidad «Convives con Espasticidad», en esos momentos fue mi tabla de salvación, andaba perdida, asustada, me veía que el niño tenía 6 años, y como no estaba diagnosticado nadie me daba solución. El servicio de Atención Temprana se me acababa y gracias a la enorme capacidad de reacción de Síndrome de Down me permitieron estar un año más, pero debía moverme rápido y que diagnosticaran al crío, porque la asociación no podía tener a un niño sin Down más tiempo.

Todo esto me angustiaba enormemente, pero fue clave la figura de Claudia porque ella me brindó generosamente su ayuda con su consejo y expe-



riencia, primeramente tranquilizándome: todo tenía solución, luego guiándome en ese embrollo en el que me encontraba porque nadie quería ni se atrevía a diagnosticar a Javier, y realmente no tenía claro que toda la rehabilitación que desde los 3 años se le estaba haciendo, fuera lo correcto. Afortunadamente tengo dos Ángeles de la Guarda, una es su fisioterapeuta de Síndrome de Down en Barbastro, Noemí, y la otra Claudia, Presidenta de «Convives con Espasticidad» que siempre tiene palabras de aliento para todos. Como Claudia conocía los especialistas del Hospital Niño Jesús de Madrid, acudimos allí, con la esperanza de recibir un diagnóstico. Allí el doctor que nos atendió lo tuvo muy claro: diparesia espástica, según él: de manual... Mi hijo por fin con casi 8 años tenía un diagnóstico, podíamos saber si su tratamiento era el correcto y podíamos dirigirnos a los especialistas pertinentes. Sólo tenemos halagos para la gente de Madrid, fueron encantadores y muy cariñosos con nosotros. Cuando regresamos a Barbastro teníamos que digerir demasiadas cosas pero todo parecía que empezaba a ir por buen camino.

Han pasado casi dos años, actualmente recibe tratamiento de toxina botulínica en muslos y gemelos. Cada medio año lo revisan y le pinchan en distintas partes, unas veces gemelos, otras en los isquiotibiales, van variando.

La mejoría la sienten sobre todo los fisios que son los que estiran sus piernas. Javier más de una vez comenta que él nota la diferencia cuando lo pinchan, no sabe explicármelo, pero nota que salta más, que siente la sensación de ligereza en las piernas... El pinchazo dice que no duele porque le ponen antes un spray frío para insensibilizar la zona.

Con el tema de cardiología hace unos meses nos comentaron que hay que operarlo de nuevo para ponerle una válvula, con la primera intervención parece ser que la tuvieron que romper para poder meter el instrumental que necesitaba, así que ahora cumplimos eso de vivir el día a día.

La cardióloga ya nos advirtió que la diparesia espástica lo sobrecarga de cansancio, así que lo vamos llevando. Se me hizo un mundo pensar que al operarlo no podría hacer rehabilitación, y retrasaríamos la recuperación de sus piernas, pero no voy a adelantar acontecimientos, todo llegará y todo se verá a su debido tiempo.

En temas de rehabilitación no hay ayudas, todo depende del bolsillo familiar; en casa tenemos muy claro que primero son el corazón y las piernas de Javier, lo demás si llegamos pues bienvenido sea.

Javier ahora cuenta con 9 años y medio, es un niño feliz, lo principal para cualquiera que sea madre/padre. Es un alumno brillante, y espero que sea un adulto orgulloso de ser tan valiente y tenaz que ha roto muchas barreras mentales y físicas.

Tenemos mucho trabajo que hacer todavía, de hecho toda su vida. Tengo muy claro que nací para poder ser su madre y soy la persona más feliz del mundo por haber tenido el privilegio de poder serlo.

Sinceramente es duro, es pesado que tenga tantas rehabilitaciones, dar tantas explicaciones en el colegio, cada actividad que realizamos, las excursiones, convivencias, siempre advirtiendo todo el historial médico del crío por si pasa algo. Pero es duro sobre todo para él, suele tener pinchazos y calambres en las piernas, dolores, excesiva sensibilidad al roce de cualquier cosa en su piel, renunciar a jugar con sus amigos por ir a rehabilitación, y casi siempre asumido, resignado a lo que le toca hacer toda su vida.

Admiro a las personas que conviven a diario con el dolor y dan estas lecciones de moral con su comportamiento ejemplar; creo que sus circunstancias imprimen algo especial que los destaca del resto. Ojalá se sientan especiales, porque realmente lo son...

P.D. Javier va sin ruedas de apoyo en la bici desde los 5 años... 😊



Imagen: Margot y Javier

17.5. A pesar de todo, mi vida es normal, por Sol Villén

Soy Sol, tengo diagnosticada esclerosis múltiple desde hace ya 15 años. Todo empezó cuando se me durmió la mano izquierda, ¿será una mala posición?, ¿será un túnel del carpo? Después de muchas pruebas y un ingreso, al final esclerosis múltiple.

No tenía ni idea de qué era eso. Al principio todo me abrumaba. Mi marido y yo acabábamos de montar una clínica veterinaria, nos acabábamos de casar hacía sólo 6 meses ¡evidentemente esto no estaba en mis planes!

Mi madre se puso en contacto con la Asociación de Esclerosis Múltiple y nos mandaron un folleto «Como vivir con EM». Lo leí y pensé: «No pienso vivir así». Entonces decidí no leer nada más, ni internet, ni revistas...ni siquiera los prospectos de las medicinas que tendría que tomar.

La enfermedad siguió su curso, un brote, otro brote, otro brote... y así uno tras otro hasta hoy. Tengo dos niños, uno de quince y otro de doce «¡no tengas hijos, me decían, te puede dar un brote fuerte!». Efectivamente, me dio un brote a los dos meses más o menos. Pero os digo una cosa a los que estáis en esta situación, merece la pena que te dé un brote por algo importante; a mí me ha compensado.

Los brotes continuaron y los tratamientos también, primero los interferones, el betaferón, el avonex, el copaxone, los corticoides... En 2004 me dio un brote fuerte, el brote que cambió mi vida por completo, dejé de trabajar, me dieron la invalidez. Me vi en silla de ruedas dependiendo de todo el mundo. Pensé como otras veces «esto se pasará», pero no, esta vez no. Ahí toqué fondo, aunque consciente de que soy una persona afortunada al tener una familia y un entorno excepcional.

A partir de entonces tuve que aprender a convivir con la espasticidad, me ponía de pie y se me encajaban las rodillas, toda la pierna se convertía en un palo rígido sin articulación; imposible doblar las piernas. Por las mañanas cogía mis muletas y ya no había quien las doblara. Los escalones pasaron a ser un mundo para mí. En aquellos años vivíamos en una casa con escalones en el portal, no podía salir sola. ¿Cómo bajar y subir las escaleras? Pensaba yo. Pensé, «tengo que intentar moverme sola». Encontré la solución: Me sentaba en el escalón de arriba y bajaba como por un tobo-

gán. Bajar, bien, pero ¿Cómo subir? Me tenían que subir en brazos o doblarme las piernas escalón a escalón, en fin, tenía que aprender a depender de alguien. Yo era muy activa, independiente. Tenía un negocio propio, en fin que estaba acostumbrada a hacerlo todo, y de pronto ¡la invalidez!

Por aquella época me trataban con Lioresal por boca a altas dosis, hasta que propusieron ponerme una bomba intratecal con Baclofeno. La decisión de ponerme la bomba no fue fácil, porque tuve que enfrentarme a criterios muy opuestos. No dudé demasiado, tenía tanta espasticidad que había que intentarlo. Para mí la bomba era algo nuevo. Al principio es difícil asimilar y vivir con una bomba. Te incomoda para dormir y es poco estética. Con el paso del tiempo no te das cuenta ni siquiera de que la llevas. En ocasiones, cuando los médicos me preguntan qué medicación tomo, siempre se me olvida que llevo la bomba. Ella ya forma parte de mí.

Toda la enfermedad me la tratan en La Paz (bendita Paz y sus profesionales). Me pusieron la primera bomba de 18 ml en junio de 2004. Como dice mi médico rehabilitador «el músculo espástico es el más débil». Después de tanto tiempo con espasticidad había que ir subiendo la dosis poco a poco, y al mismo tiempo hacía rehabilitación; conocí a gente excepcional (lesionados medulares con problemas mayores que los míos y un entorno mucho menos favorable) que fueron de gran ayuda y ejemplo para mí.

Los cambios fueron importantes y muy positivos. Empecé a ser más autónoma, podía ponerme los calcetines, podía vestirme sola, salir y entrar en la bañera (siempre con mucho cuidado). Poco a poco me di cuenta que esa sería mi vida, con ciertas limitaciones, pero más libre que antes. Ha mejorado mi calidad de vida considerablemente.

Actualmente, necesito una dosis muy alta de Baclofeno al día para paliar mi espasticidad. Por ello me recomendaron cambiar a una bomba más grande de 40 ml; con ella llevo ya 3 años. Continúo con espasticidad, pero no puedo pensar lo que sería de mí sin bomba (sin Baclofeno).

Vivir con espasticidad no es fácil, las piernas se ponen rígidas y no puedes casi andar, si te sientas empiezan los espasmos en las piernas (contracciones musculares involuntarias) pero la espasticidad es la que me permite estar de pie, hay que pensar siempre en lo positivo (la cabeza es muy importante en estos casos). Cuando tenía una crisis tomaba Diazepan, pero



desde hace 5 meses tomo Sativex que es un spray de marihuana sintética. Cuando los espasmos empiezan de manera continua, tomo una dosis de rescate que a los 15 minutos aproximadamente me los calma.

Hago una vida relativamente normal, tengo una gran ayuda con mi familia. Intento ser independiente, salgo sola, conduzco. Ando con dos muletas y los trayectos largos con silla de ruedas, lo que no nos impide hacer una vida de lo más normal. Llevar los niños al colegio, ir todos los sábados a sus partidos de baloncesto, ir al supermercado, llevar mi casa, mi paseo de media hora con mi perra (sabe ir a mi velocidad).

Para mi dejar de trabajar fue muy duro, mi trabajo era muy vocacional y lo habíamos montado con muchísima ilusión. Ahora me doy cuenta que todo esto tiene su lado positivo. Me ha permitido dedicarme a mis hijos y educarles en primera persona, cosa que trabajando habría sido difícil de compaginar.

Siempre he encontrado gente buena en mi camino, que me ha ayudado cuando lo he necesitado. Parece que todo esto es muy duro, y lo es (no sé si es más duro para mí o para mi entorno familiar), merece la pena luchar, tirar para adelante, no atormentarse con el futuro y lo que pasará y cuando pasará sólo Dios lo sabe. Sin Dios esto no tendría ningún sentido, estoy segura de que habría tirado la toalla.

Finalmente quiero dar las gracias a la Asociación Convivir con Espasticidad por darme la oportunidad de contaros mi historia. Cuando empecé con la espasticidad no existía nada como esta asociación. Solo te quedaba quedarte en casa y nada más. Creo que esta asociación es una herramienta muy importante que informa y asesora a través de las redes sociales y nuevas tecnologías, acercando la información a enfermos y familiares de forma sencilla y directa.

Mi vida es sencilla, actualmente soy pensionista y me dedico a mi familia, me siento útil. Anécdotas puedo tener millones, pero lo mejor de todo es como hacemos una vida lo más normal posible. Cuando vamos de viaje cualquiera está dispuesto a empujar mi silla, si hay que hacer un descenso en piragua lo hacemos. Realmente la limitación la tiene más tu cabeza que tus piernas o brazos.

Quiero dar las gracias: a Juan mi marido por estar siempre ahí (y cuando digo siempre, digo SIEMPRE en mayúsculas), a mis hijos por hacer de mi enfermedad algo normal, a mis padres por su ayuda diaria e incondicional, a mi hermano por sus risas, al tío Joe por su compañía, al Padre José Ignacio por dar un gran sentido a todo esto, a mi amiga Belén por escuchar siempre y a cada uno de los profesionales (médicos, enfermeras... etc) con los que me he encontrado a lo largo de mi enfermedad, por su cariño y profesionalidad. Sin todos ellos esto habría sido y sería imposible.

Animaros a todos a intentar convivir con la enfermedad lo más «normal» posible. Yo he encontrado un gran apoyo en Dios y en mi familia.



Imagen: Sol

17.6. Mi fiel amiga la Espasticidad, por Vanessa Fuentes

Durante el parto tuve una anoxia cerebral debido a que tardaron en hacer la cesárea, esto me produjo una parálisis cerebral infantil del tipo perinatal, con tetraplejia, espasticidad y disartria.

Como el diagnóstico es muy complejo, nos quedaremos con lo relevante: que tengo parálisis cerebral, voy en silla de ruedas y la espasticidad me acompaña desde que nací, podemos decir que es mi fiel compañera.

Una espasticidad que de pequeña se amoldaba mi cuerpo, donde distonias y tensiones son inseparables. El ir a una escuela especial de parálisis cerebral, supongo que también me hacía más fácil el desarrollo, puesto que el hecho de estar con niños con la misma discapacidad, lo hacía más llevadero o no se marcaban tanto las diferencias.

Como cualquier niña jugaba a pelota, al pilla-pilla o incluso, como la escuela estaba en una montaña, subía por ella en busca de caracoles o piñas secas; y todo yendo a gatas.

Se puede decir que era una infancia con una mirada de menor altura, donde para colgar la chaqueta no me ponía de puntillas sino de rodillas, intentando acertar en el colgador entre movimientos involuntarios y desequilibrios propios de mi amiga fiel la espasticidad. Pero esto no me impidió desarrollar habilidades para manejarla mejor. En cierta manera era gracias a la fisioterapia, la terapia ocupacional o la logopedia que ofrecía la propia escuela. Aunque durante la infancia no entendía muy bien la finalidad de algunos ejercicios, ahora, con conocimiento de causa, comprendo la mejora (o intento de mejora) que pretendían inducir con ellos.

Mejora que también me ayudó, hacia los 10 años, a integrarme en una agrupación de ocio infantil ordinario, donde la única con diversidad funcional era yo. Allí me di cuenta que lo difícil para los niños no es comprender que vas en una silla de ruedas, sino el por qué tienes movimientos involuntarios y poca vocalización. Es difícil explicar por qué no puedes coordinar las manos, por qué no hablas de forma clara, etc. Quizá por eso si eres un poco tímida, como en mi caso, optas por hablar lo mínimo, no tanto por vergüenza sino por temor a que no te entiendan.

Pero ese temor se va disipando con el paso de los años. A la vez que la discapacidad se hace más visible ante la realidad, puesto que nos hicimos mayores y mis amigos pasaron a monitores y, en un principio, yo pasé a ser secretaria preparando las actividades para los niños, haciendo las actas de las reuniones, etc. Pero llegó la postadolescencia y con ella la desvinculación de un apoyo inclusivo, lo que hizo desvanecer momentáneamente el sueño vivido de una integración no especial.

Pero volviendo al terreno educativo, en esa etapa de los 18 años, también hubo una pequeña transición: pasé de la escuela especial a otra escuela

la de formación profesional adaptada. En esa escuela la diversidad estaba en la discapacidad, aunque sólo eran discapacidades físicas, no éramos tan similares como en la escuela anterior. Esto también me hizo darme cuenta que la espasticidad no es un trastorno motriz exclusivo de la parálisis cerebral, sino que también se halla en otras discapacidades físicas. Tan sólo estuve dos años en esa escuela, puesto que los profesionales me animaron a realizar un recorrido académico ordinario.

Primero realicé el graduado escolar en una escuela de adultos, donde utilizaba un ordenador prestado por la escuela de formación profesional adaptada para realizar los ejercicios y coger apuntes en clase, siempre por supuesto acompañada de mi amiga la espasticidad. Una amiga un poco caprichosa ya que no le bastaba con una pantalla de ordenador y un teclado, no, ella necesitaba un cobertor de teclado con agujeros para cada tecla y así mi dedo índice (sujetándome la mano derecha con la izquierda) iba apretando la tecla que tocaba. Así me saqué el graduado escolar en un año.

Pero yo también me volví tan caprichosa como mi espasticidad y no me conformaba con esa meta. Así que me planteé realizar la prueba de acceso a un ciclo formativo de grado superior, hecho que desde la escuela de adultos les pareció un salto demasiado grande, pero con el apoyo de mi familia y de un profesional de la escuela adaptada conseguí mi segunda meta. Por supuesto, en la prueba de acceso lo más difícil no fue realizarla, sino conseguir más tiempo por mis limitaciones físicas, es decir que mi amiga la espasticidad me exigía más tiempo. Ésta en cierta manera también ha influido en toda la etapa académica, puesto que mi pensamiento va más deprisa que mi ejecución motora.

¿Qué significa esto? Pues que a veces la espasticidad hace que nuestros movimientos sean más lentos, pero otras veces también acompañados de distonias bruscas, lo que provoca una descoordinación entre el pensamiento y la orden motora. Para que el lector lo entienda mejor: en ocasiones, mientras escribo, mi cerebro ya ha elaborado toda una oración mientras que mi dedo sólo ha podido escribir dos palabras. Esto a veces puede inducir a un olvido momentáneo de la oración o, en otras ocasiones, a la variación de la misma durante la escritura. Pero todo es cuestión de práctica y estrategia cognitiva y motora.



Esta estrategia me hizo aprobar los dos años de grado superior, integrándome como una más en el grupo. Por supuesto, no todo es color de rosa, y precisamente por la espasticidad, no podía realizar de forma ordinaria el módulo de plástica, pero gracias a mis compañeros sobre todo, los profesores entendieron que no podía hacer las cosas manuales con tanta precisión como los demás. El apoyo de mi grupo y del tutor de la escuela de formación profesional adaptada, el cual me seguía apoyando y asesorando, pude incluso llegar a realizar las prácticas laborales que tocan en grado superior, teniendo la oportunidad de hacerlas en el departamento de educación de la Generalitat de Catalunya. Una oportunidad que me enriqueció profesional y personalmente, además de concienciarme nuevamente de que una discapacidad no impide perseguir tu sueño.

Un sueño que llegó al acabar el ciclo formativo de grado superior en integración social y poder acceder a una carrera universitaria, como es la licenciatura de psicología. Un nuevo periplo de mi vida donde siempre iré acompañada de mis peculiaridades físicas, pero el apoyo familiar y de profesionales que están ahí siempre que los necesito, hacen que mi batalla constante con la disartria y la espasticidad se convierta casi en invisible aunque, como no, fieles compañeras.

La espasticidad también me impide poder ir al servicio de forma autónoma, factor que me supuso una transición en el camino universitario. Dado que empecé mi andadura de estudios superiores en la Universidad presencial, donde hay un servicio de apoyo a las personas con discapacidad. Apoyo que se basa en pagar a unos cuantos compañeros para que me acompañen a las clases y me pasen los apuntes, pero sin embargo, no se permite que me ayuden a ir al servicio. A lo largo de la carrera las asignaturas van aumentando y por consiguiente, también incrementan las horas de Universidad por lo que me era imposible mantenerme tanto rato sin ir al servicio. Por esa razón, principalmente, después de dos años y medio cursando la carrera en la Universidad presencial, tuve que tomar la decisión de cambiar a una universidad a distancia.

Entre las razones de esta toma de decisión también aparece como protagonista la consecuencia de tener espasticidad. Una espasticidad que, como he mencionado anteriormente, me impide realizar la mayoría de actividades de la vida diaria. Para tareas tan simples como ponerme y quitar-

me una chaqueta, necesito ayuda de un tercero. Lo que suponía una monotonía diaria para mis compañeros, que se acaba convirtiendo en un sentimiento de carga por mi parte.

El cambio de Universidad me supuso sentimientos contradictorios. Por un lado, se desvanecía el viejo sueño de lograr la inclusión universitaria y enriquecerme de clases magistrales. Y por otro lado, con el paso de página lograría uno de mis sueños: acabar la licenciatura en psicología. Hecho que ahora, después de tres años, puedo decir que lo he logrado.

Quizás con un sabor agrisado, sobre todo porque me queda una espina clavada al soñar en la posible lucha por conseguir un servicio asistencial universitario digno. Pero a la vez me alegra reconocer que he podido alcanzar mi meta en un entorno virtual donde no tienen cabida las barreras arquitectónicas ni sociales. He podido gozar de un aprendizaje tipográfico, que aunque prescinde de un intercambio académico vivencial, me ha ofrecido las herramientas adecuadas para poder desarrollar mi conocimiento independientemente de mi amiga la espasticidad.

A la vez, este cambio me llevó a solicitar un servicio de la ley de dependencia para que viniera una asistente familiar a llevarme al lavabo a media mañana. Servicio que se reduce tan sólo a la dependencia del hogar, es decir, no podía solicitar este mismo servicio para que me ayudaran a la misma tarea pero en la facultad. Quizá la ley de dependencia es una buena iniciativa, pero de momento reducida al ámbito domiciliario. Lo cual no hace aumentar nuestra autonomía hacia una inclusión social y laboral, donde tuviera cabida la misma asistencia pero en un entorno ordinario.

Como vemos, la espasticidad ha representado y representa en mi vida la mayoría de pequeños impedimentos que hace que el día a día signifique una constante superación, pero sin añadir méritos, ya que en mi caso la amiga se llama espasticidad, pero en otro caso se puede llamar dislexia, atonía, ceguera, sordera o porque no, hiperactividad. Seguro que toda la humanidad tiene una característica por la cual debe superar obstáculos día a día. En ese sentido, la diversidad funcional enriquece a la sociedad.

Este enriquecimiento también puede ser individual, y por qué no, la espasticidad se puede convertir en aliada, consejera y fuente de inspiración hacia un futuro profesional.



Gracias a esta característica motora y a las experiencias que he vivido con ella, considero que mi mejor futuro debe ser el asesoramiento virtual. Idea plasmada en: <http://psicovan.hostinazo.com/>

Un asesoramiento dirigido precisamente a las personas con diversidad funcional y a su entorno, proporcionando información sobre los recursos, además de no desviarme de mi perfil profesional, el cual es el apoyo psicológico, uniendo fuerzas hacia una cohesión en favor de la inclusión y difusión de información.

Factor que se trabaja ampliamente en «Convives Con Espasticidad», objetivo que favorece a nuestro colectivo y al resto de sociedad. Puesto que esta Asociación facilita información, formación y difusión para la mejora del conocimiento de este síntoma motor.

Para mí conocer a esta fundación ha representado un paso cualitativo a nivel personal y profesional, puesto que me ha facilitado nuevos conocimientos y ha sido también una fuente de inspiración para mi futuro proyecto.

Quisiera agradecer también a la presidenta de la Asociación, Claudia, haberme ofrecido plasmar mi humilde experiencia en estas líneas sobre nuestra inseparable amiga la espasticidad.

En mi caso quizás la intensidad de nuestra amistad aumenta con la edad, pero es un progreso desconocido para muchos y asimilado para otros, que de momento tan sólo se puede atenuar con algún relajante muscular y, por supuesto, adaptándonos a los dolores consecuentes de la espasticidad. Pero estas pequeñas peculiaridades de la diversidad funcional son virutas de la vida que no nos exime de un viaje entre los sueños de un alma en un sendero social.

Un sendero un tanto divergente a lo que es habitual, pero que nos hace vivir la felicidad grano a grano, superando las adversidades y amoldándonos a las características que vienen dadas por la espasticidad, pero nunca sin dejar de luchar por estos sueños que, de vez en cuando, se hacen realidad.

No debemos dejar de pensar que la felicidad consiste en disfrutar de las pequeñas cosas que nos encontramos en el camino por llegar a la meta.

Pequeños momentos compartidos con profesionales que nos ayudan a avanzar y a mejorar tanto física como emocionalmente, pero también momentos compartidos con familiares y amigos que nos dan la energía necesaria para conseguir ser uno más construyendo nuestra propia identidad.



Imagen: Vanessa Fuentes

17.7. La necesidad de mirar con otros ojos, por Víctor Muñoz

El punto que abre mi «testimonio» quizás no debería contarlo yo, básicamente porque ni siquiera era consciente de lo que ocurría a mi alrededor; era sólo un bebé.

Mi displegía espástica fue provocada al nacer a causa de un daño cerebral debido a la falta de oxígeno prolongada, que afectó a mi aparato locomotor, quedando limitada la movilidad de mis brazos y piernas, sobre todo en cuanto a la rigidez se refiere.

Como decía antes no puedo entrar a valorar lo que supuso para mí el que me diagnosticarían mi discapacidad, pero sí que en numerosas ocasio-



nes me he intentado poner en el lugar de mis padres que son quienes realmente sufrieron ese golpe. Por esta razón me imagino que no debe ser fácil ver como tu hijo cae una y otra vez al suelo cada vez que lo intentas poner a caminar y nadie sabe cuál es la razón. Al final, tras escuchar comentarios como: «su hijo se quedará en una silla de ruedas, así que déjelo, porque no va a poder caminar» que dolerían a cualquier padre o madre, en Madrid fue donde realmente supieron decirles a mis padres porqué era «especial» y los motivos que habían provocado esa situación.

Actualmente el hecho de convivir con mi enfermedad no supone ningún problema para mí, me acepto, me quiero, estoy orgulloso de ser quién soy y de llevar una vida prácticamente independiente, con algún que otro matiz, pero la perfección no existe y yo no iba a ser la excepción.

Mi día a día es prácticamente normal, conseguí caminar, tras una operación consistente en el alargamiento de ambos tendones de Aquiles, ambas operaciones fueron realizadas por el Dr. Quesada en el hospital Niño Jesús (Madrid) en 1991 y 1992 respectivamente, a los 7 años de edad y ello supuso un gran paso en mi independencia funcional, sí es cierto, no lo voy a negar, que me cuesta hacer ciertas cosas, bajar o subir escaleras (incluso si disponen de barandilla), bordillos, caminar por la playa, coger demasiado peso, correr... Son «pequeñas» barreras que has de ser consciente que forman parte de ti, de tu discapacidad, pero no dejan de ser exactamente lo mismo que las limitaciones, aunque no sean tan evidentes o acusadas, que puede encontrar cualquier persona que por cualquier motivo o circunstancia a modo de ejemplo haya perdido parte de visión, tenga problemas de peso etc. Los primeros que tenemos que dejar de ver nuestra discapacidad como un problema hemos de ser nosotros mismos para poder llegar a asumir que es algo más que forma parte de nosotros y sí, a veces no es fácil ya que considero que nuestro verdadero obstáculo está ahí fuera pero no en forma de calle, bordillo, escalera o incluso cada uno consigo mismo, **el obstáculo real**, o al menos por experiencia propia, ha sido gran parte **SO-CIEDAD (no toda)**, ya que mis mayores problemas los he encontrado precisamente cuando me he tenido que enfrentar a ella, por el mero hecho de que, están «ciegos», nos tienen delante pero, no nos ven, sólo miran con sus caras raras o se ríen o te insultan o agraden física o emocionalmente sólo porque piensan que eres débil y eres inferior a ellos, eso, sin entrar en el aspecto emocional donde esa «ceguera» se agudiza aún más. A nadie se le

escapa que vivimos en una sociedad donde la imagen exterior es lo que importa, vivimos «bombardeados» de imágenes que desvirtúan la realidad y eso hace que si no eres perfecto al menos exteriormente o «agradable de mirar» el resto pasa a un segundo plano, así que espero que todo aquel que pueda leer estas líneas entienda que todo lo exterior es temporal y que lo que realmente diferencia a unas personas de otras hay que buscarlo más allá de lo que tenemos al alcance de lo que ven los ojos.

Actualmente no sigo ningún tratamiento propiamente dicho, es decir, no tomo ningún tipo de medicamento vía oral o similar, sí que, he de decir que tras mi última intervención quirúrgica que supuso implantación de una bomba intratecal de perfusión continua de baclofeno, cuyo mecanismo a grandes rasgos consiste en un reservorio de titanio con un pequeño depósito en el cual se almacena la medicación que se suministra, en función de una dosis ajustada previamente por el neurocirujano pertinente, a través de un catéter implantado en la espalda, mis músculos reciben una pequeña dosis diaria de dicha medicación, básicamente un relajante muscular, que permite que mis movimientos sean más fluidos y naturales que anteriormente, y aunque exteriormente mi forma de caminar no ha sufrido variación, interiormente la sensación que percibo, merece la pena, con lo que nuestra calidad de vida también mejora. La operación también fue realizada en el Hospital Niño Jesús por el Dr. Pérez Díaz.

El motivo por el cual doy a conocer un «pequeño» trocito de mi vida con este testimonio es porque, tanto las personas que hay detrás, como la propia iniciativa de Convives con Espasticidad me parece ideal para mostrar que todos podemos aportar algo a la sociedad porque por encima de todo somos personas y al menos es una forma de ser oídos sin hablar y de paso si nuestra experiencia con este síntoma sirve para tender una mano a esas personas que no saben lo que le ocurre a su hijo, primo, hermano..., o no saben cómo afrontarlo, y encuentran en estas líneas, al menos, un poco de apoyo habrá merecido aún más la pena.

Algo que he aprendido con mi discapacidad, y también a consecuencia de las experiencias vividas, es justamente a no tener planes a largo plazo, así que, para terminar, como he de hablar de mis expectativas de futuro o hacer una reflexión, me que quedo con la última opción, y para ello hay una frase que siempre me repito a mí mismo, es la siguiente: «**La mejor forma**

de llegar a vivir el futuro es habiendo expresado al máximo primero el presente».

Lo que tengamos que vivir vivámoslo cuando nos toque, no hagamos castillos de ilusiones porque a veces las ilusiones se escapan de nuestro control, seamos realistas y creamos en aquello que probablemente podamos alcanzar aunque nos lleve su tiempo el lograrlo.



Imagen: Víctor Muñoz

17.8. Aliento de vida, por Javier Biurrún

Una vez leí en un libro de sabiduría oriental que toda la vida está marcada por el primer aliento al nacer. En mi caso fue así pues nací con falta de oxígeno en el cerebro y fui uno de los que se llaman niños cianóticos o azules.

Hasta los siete años tuve una infancia normal y a esa edad tuve un brote de lo que más tarde me marcaría la vida. Durante un tiempo, no recuerdo cuánto, el brazo derecho me quedó agarrotado y tuve que aprender a escribir con la mano izquierda. Ahí comencé a peregrinar de médico en médico.

A la edad de diez años tuve otra recaída pero esta vez mucho más fuerte. No sólo el brazo sino también todas las extremidades y sobre todo el tronco lo tenía completamente doblado hacia atrás. Tenía una especie de convulsiones que me impedían tener el cuerpo recto y andar sin caerme. Mis pa-

dres me llevaron a todos los médicos que pudieran darles una vaga esperanza, pero nada. Ningún médico se atrevía a diagnosticar nada concreto y el que más se aproximó dijo que tenía una enfermedad que se llamaba «corea». Pasaba el tiempo y mis padres se desesperaban ya que no sabían qué hacer hasta que al cabo de un tiempo me llevaron a ver a otro que sí daría correctamente con el diagnóstico: distonía muscular deformante. Esa enfermedad se operaba en muy pocos lugares de España por aquella época y fui a la única clínica que por aquel entonces tenía algo de idea de qué hacer con mi caso: la Clínica Puerta de Hierro.

Me operó el equipo del Dr. Bravo, que fue el descubridor de la operación que hizo que recuperase cierta normalidad. A partir de entonces pude caminar con normalidad y hacer deporte que era lo que más me gustaba.

Al cabo de un año recaí y me volvieron a operar dos veces pero esta vez no hubo mejora aparente. La alegría que mis padres habían tenido tras la primera operación se volvió resignación tras las dos últimas.

Pasó el tiempo y una vez en casa me fui poniendo día a día mejor. No sabía porqué pero parece que tiene que ver con que el cerebro estaba sufriendo muchos cambios: había llegado la pubertad.

De nuevo pude volver a andar. Creo que fue cuando comencé a tomar «Lioresal pero me quedaron “restos” de aquella enfermedad como eran los temblores en el brazo derecho.». Años más tarde probaría de manera casi experimental otra terapia que iba a disminuir los temblores: la toxina botulínica. Me fue bastante bien pero el problema es que tenía que pinchar los músculos afectados cada tres meses, que era lo que se estimaba que duraba su efecto. De aquella estaba en la universidad y en mis prioridades no figuraba ir periódicamente a inyectarme al hospital además tenía una contraindicación que no me animaba a seguir con aquello y era el hecho de que el médico me desaconsejaba realizar ejercicios de musculación pues si aumentaba la masa muscular la toxina se haría menos efectiva. El ejercicio físico formaba parte importante de mi vida y aunque no me lo tomaba como una competición me producía mucho bienestar tanto físico como psicológico.

El tratamiento con toxina está lejos de ser la panacea para mí (aunque en muchos casos va muy bien) ya que en casi todos los tratamientos, el cuerpo se insensibiliza cuanto mayor es la frecuencia a la que lo expones a



una sustancia que no es propia del mismo. A los pocos años la toxina botulínica sería aplicada a los tratamientos de estética para la eliminación de arrugas pero con un nombre que asustaba menos: el «botox». Se basa en el mismo principio que es conseguir relajar músculos que están habitualmente agarrotados.

Esto en cuanto a mi historial médico, que reconozco que es bastante aburrido. No recuerdo bien si esto fue aquí o allí pero a grandes rasgos estoy seguro de no equivocarme demasiado.

Lo peor para mí vendría después, cuando me reincorporé al colegio con mis compañeros. Hasta octavo de EGB tenía mi pequeño grupo de amigos y me apartaba del resto del mundo. Pero en Primero de BUP otro hecho iba a transformar mi manera de ver la vida: Las chicas se incorporaban a las aulas. Hasta entonces en el colegio sólo había chicos y las chicas eran algo así como alienígenas. Aquello supuso una revolución y fue cuando tomé consciencia de que era «diferente» al resto de los chicos.

Para las chicas era alguien «raro». Tenía (y tengo) un defecto de dicción y mi forma de hablar recuerda a la de un gangoso aunque no sea exactamente así pues depende mucho de si estoy o no relajado cuando hablo.

Aquella diferencia hacía que fuese distinto a la hora de relacionarme, sobre todo con las chicas. Y si no me sentía diferente antes o después alguien se encargaba de recordármelo. De todas maneras esa dificultad en lugar de hundirme fue mi acicate para luchar más para alcanzar la «normalidad» que suponía en mis compañeros. Fui una persona bastante extrovertida y eso me ayudó a solucionar inconvenientes sociales y técnicos. Uno de esos inconvenientes fue siempre mi falta de agilidad para coger apuntes mientras los dictaba el profesor o simplemente tomar nota de una charla. Eso me hizo agudizar el ingenio para mejorar mis relaciones sociales y conseguir que me pasasen los apuntes a final de clase. Casi siempre escogía los apuntes de las chicas pues tenían una letra redondita y clarita que se entendía muy bien.

Y así fue como fui trampeando la adolescencia, a base de apuntes prestados, esfuerzo y complejos. Pero no todo era malo pues recuerdo momentos preciosos.

Académicamente era un estudiante normal-bueno y nunca tuve dificultades para aprobar todas en junio hasta... que llegó la universidad.

Tenía claro que iba a estudiar una ingeniería y al final me decidí por Telecomunicación. Cursé casi toda la carrera en Vigo. La primera sensación que tuve es la de estar en una carrera real, en una competición por ser el mejor. De hecho allí no encajaba y al principio algunos profesores me preguntaron cómo me había colado allí. Se me hizo durísimo y el primer año sólo aprobé una.

En los exámenes en algunas asignaturas me dejaban más tiempo para hacer el examen; en otras sin embargo no. Recuerdo que había no sé qué artículo de una ley por el cual podía exigir más tiempo para realizar los exámenes. Al principio así hice hasta que me di cuenta de que ello era contraproducente desde el punto de vista de mi imagen y que no iba a sacar mucha ventaja competitiva con ello pues muchos de los exámenes que teníamos en teleco eran de «idea feliz» y si se te ocurría podías resolver el problema en cuatro líneas y en caso de que no calentabas el asiento.

Para conseguir apuntes había perfeccionado el sistema de pedir apuntes que tenía en el colegio. Los pedía a varias personas y hacía yo otros en los que «promediaba» los que me prestaban. A cambio me hacía con mucho material de exámenes de otros años que utilizaba como «moneda» para el trueque.

En otros ámbitos más allá del académico o del afectivo no tuve más dificultades que otros por eso no sé si mi testimonio os podrá valer de mucho. Mis problemas cada vez fueron más psicológicos, lleno de miedo y de complejos. Sólo cumplidos los treinta años supe disfrutar con una mujer, un placer y una sensación negada para mí pues aún existe la vieja idea de que una persona con discapacidad no puede tener sexualidad. Esta cuestión fue una verdadera obsesión para mí durante muchos años y sólo desde hace poco he empezado a disfrutar de una verdadera relación estable con mi novia, Mercedes. Salir con una persona sólo es bueno en la medida en la que puedas confiar y para mí esto es fundamental para mi bienestar psicológico. A ella doy gracias también.

A veces miro hacia atrás y no sé cómo he podido salir adelante. Desde mi punto de vista han jugado a mi favor dos factores: ser tratado como uno más con sus limitaciones y el haber realizado una carrera universitaria muy exigente que me ha obligado a superarme en muchos aspectos. Ser tratado con deferencia puede resultar amable algunas veces pero si uno se acostumbra



bra a ser «diferente» lo acaba siendo y poco a poco va limitando sus posibilidades de desarrollo. Si en mi vida quiero ser como los demás he de sufrir como ellos. Recuerdo lo mucho que me ha costado conseguir trabajo y reconozco que es especialmente importante tener una buena familia que se vuelque cuando te ve con dificultades. He aprendido a tener más humildad, a no rechazar empleos aunque no fuesen de mi capacitación personal. He trabajado en tres empresas en distintos lugares de España y hasta en una ONG. También trabajé por mi cuenta como autónomo y finalmente tuve la oportunidad de trabajar en el sector público. Actualmente trabajo como ingeniero interino en la Xunta de Galicia. He conseguido matar viejos fantasmas que me fastidiaron mucho la vida no sin haber pagado un sobreesfuerzo psicológico. Quizás por eso desde hace años estoy en tratamiento de una pequeña depresión y ansiedad. No tengo actualmente ningún tratamiento específico para la espasticidad ya que no soy amigo de tomar medicinas y me encuentro bastante bien y las mejoras tienen que llegar a través del deporte y de la vida sana. Cada cual ha de saber cuáles son sus límites y en función de eso buscar la terapia que mejor le vaya.

Ahora vivo la vida con más calma, con menos tensiones pero tengo la sensación de haber pasado mi vida en una carrera de obstáculos y ahora cuando quiero disfrutar quizás ya sea un poco viejo. En fin, son los dados que me tocaron y que me recuerdan las palabras de aquel sabio oriental que creía que la vida era la metáfora de las primeras respiraciones de un niño. En aquel 21 de septiembre de 1966 lo que ocurrió en el parto presagió lo que iba a ser el resto de mi vida.



Imagen: Javier Biurrún

17.9. El aprendizaje de la convivencia, por Claudia Tecglen

Mi nombre es Claudia, soy estudiante de psicología y tengo una parálisis cerebral.

Al principio pensé no incluir mi testimonio por estar demasiado implicada en esta guía ya que soy la presidenta del Convives y la Coordinadora del proyecto.

Sin embargo, he comprendido que mis dudas son estúpidas puesto que esta iniciativa surgió de mi propia experiencia. No soy más que una persona con espasticidad que tuvo mucha suerte...

Los primeros pasos tardaron en llegar

Nací a las 22 semanas y media de gestación (hoy día hasta las 24 semanas la supervivencia es nula) por lo que siempre he pensado que si estoy aquí, es por algo.

Los primeros años de vida fueron una lucha continua por sobrevivir. Tenía ingresos en el hospital cada dos por tres por insuficiencias respiratorias y los pronósticos no eran buenos. Los médicos les decían a mis padres que no tenía ninguna posibilidad, que iba a ser un vegetal en vida, que comprasen una silla crecedera y se olvidasen de mí. Sin embargo ellos no se rindieron, sobre todo mi madre. Buscaron un médico diferente que les diera otra opinión y, cuando lo encontraron, comenzó lo que iba a terminar mucho tiempo después con la victoria de mi autonomía personal.

Entre mis múltiples operaciones se encuentran: alargamiento del tendón de Aquiles, rodillas, isquiotibiales, peronés, de nuevo rodillas, caderas, aductores y un largo etc. Mi cuerpo y mi equilibrio se iban moldeando a corte de bisturí y ejercicios de fisioterapia. Sólo así conseguí dar mis primeros pasos que van a estar, hasta el momento, apoyados en unos bastones.

Mis golpes de suerte

Siempre he dicho, que mi vida está marcada por una serie de golpes de suerte.

1. Nacer en Madrid. Desgraciadamente todavía no es lo mismo nacer aquí o en otra gran ciudad que en un pueblecito, donde la información sigue siendo inaccesible.



2. Nacer en una familia con recursos económicos. Hace 26 años, la seguridad social no era lo que es hoy en día. En líneas generales, y en mi humilde opinión, aún queda mucho por mejorar, pero no nos podemos quejar del sistema. Cuando tenía tres años comencé a hacer rehabilitación con un fisioterapeuta que venía todos los días a mi casa. Era uno de los mejores en aquel entonces y había muy pocos. Juan Manuel logró ponerme de pie aunque me costó un trauma pues cada vez que me caía él me pegaba.

Esto me permitió acceder a la única salida educativa privilegiada «privada» en el colegio judío de Madrid donde cursé mis estudios hasta octavo de EGB. Allí me admitieron porque las dos sobrinas de la directora tenían parálisis cerebral. Conocían mi discapacidad, pero me exigían y potenciaban al máximo mis capacidades. En los colegios públicos me metían con niños con discapacidad intelectual y con necesidades claramente distintas a las mías. Reconozco que muchas veces me sentí excluida no sólo por la discapacidad sino porque éramos muy pocos los alumnos no judíos. Sin embargo, al hacer balance, esto fue muy positivo.

3. Ser tratada en el Hospital del Niño Jesús y recibir la información y la atención que cambió mi vida. Hasta los 12 años todas mis operaciones fueron realizadas por la medicina privada hasta que, por consejo de un traumatólogo amigo de la familia, aterricé en el hospital del Niño Jesús donde conocí al Dr. Martínez. Sus operaciones me sirvieron para mejorar físicamente y su humanidad para crecer como persona. Me infiltró toxina botulínica gracias a la cual mejoré notablemente durante un tiempo. No obstante, el impulso definitivo para mí fue bomba de Baclofeno. Recuerdo la primera vez que me realizaron la prueba preliminar para ver si era apta. Con esta prueba se puede saber si esta cirugía resultará beneficiosa antes de entrar a quirófano, gracias a la inyección de una dosis en médula.

Yo estaba con el Dr. Pérez, el neurocirujano que pocos meses después iba a cambiar mi vida. **Cuando la medicación empezó a hacer efecto y empecé a caminar... ¡levantaba los pies!, ¡doblaba las rodillas sin esfuerzo!, ¡pude andar con una libertad para mí desconocida hasta ese momento!**

Recuerdo una pregunta: Dr. Perez, ¡Noto algo extraño! Muevo los dedos de los pies. Ese movimiento extraño era el movimiento de talón-punta tan importante a la hora de dar un paso, que es automático para el resto de los

mortales, pero desconocido para una joven con espasticidad severa... A partir de la operación puede vestirme totalmente sola (incluyendo los zapatos), bailar hasta la madrugada, recorrer más distancia caminando, dormir mejor e ir regularmente al baño sin necesidad de enemas.

Hubo un antes y un después en mi vida, y todo gracias a que el Dr. Martínez me dio la información que necesitaba en el momento preciso. Siempre estaré eternamente agradecida al Dr. Martínez y al Dr. Pérez.

También en el Niño Jesús volvería a encontrar la salvación unos años más adelante.

Cuando tenía aproximadamente 18 años empecé a sufrir un dolor insupportable. En mi vida estaban sucediendo muchas cosas que me afectaban a todos los niveles. Al principio aguantaba el dolor sin decir nada, intentaba hacerlo todo perfecto. Ser la perfecta estudiante, la perfecta amiga, la perfecta hija, la perfecta hermana hasta que me derrumbé. Llevaba más de tres meses sin dormir apenas un par de horas (si es que lo conseguía), y al final sucedió algo que sólo los más allegados conocen. Es entonces cuando acudí a quien siempre me había dado respuesta: el Dr. Martínez.

Él me envió a quien poco después se convertiría en el ángel guardián de mi espalda, Sergio Lerma. Él había oído hablar de mí en el hospital, como una de las pacientes más alegres. Cuando me conoció, yo estaba llorando incesantemente asustada por aquel dolor que había acudido conmigo. **Sus manos y su apoyo se convirtieron en mis mejores aliados en la batalla contra el dolor.** Nunca sabrá lo importante que ha sido y es para mí. Hoy por hoy, quien está agotado es el dolor y aunque a veces se revela y aparece nuevamente, sé que no estoy sola y que podremos vencerle por muchas veces que decida pedirnos la revancha.

Martínez, Pérez y Sergio cambiaron mi vida... Pero no puedo dejar de preguntarme ¿qué hubiera pasado si no hubiera sido atendida por ellos?, ¿Si no hubiese tenido la información? ¡Qué pena que el acceso a ella sea todavía en muchos casos cuestión de suerte!

A Sergio y Martínez les considero de mi familia, se han ganado el cariño día a día, nunca sabrán lo que les quiero y lo que estaría dispuesta a hacer por ellos Y es que ¿Quién dice que no puede existir algo especial entre el médico y el paciente?

Mi secreto más valioso

Seamos realistas, vivir o convivir con espasticidad no es fácil. Genera enormes limitaciones, en muchos casos insalvables, a pesar de recibir los mejores tratamientos y la mejor atención médica.

La espasticidad se alivia pero no se cura y con ello aparecen limitaciones como, en mi caso, no poder usar el transporte público por su inaccesibilidad. ¿Cuándo se harán las ciudades pensando en todos? O la imposibilidad de conducir mi propio coche y por lo tanto la dependencia de que alguien me lleve, o de gastarme cantidades indecentes de dinero para no quedarme en casa. Sin mencionar el puñetero dolor que reaparece cada vez más de vez en cuando pero cuya presencia es notoria y perturbadora entre otras muchas cosas.

Muchas veces personas que se encuentran en mi misma situación o que no tienen ningún tipo de discapacidad me hacen la siguiente pregunta: **¿Cuál es tu secreto para ser feliz?** Supongo que cada uno debe encontrar su propia receta mágica pero en la mía los ingredientes principales son las personas, las amistades, las compañías, los buenos recuerdos...

Si en algo he tenido suerte en esta vida es que siempre he tenido personas que me apoyan. Mis hermanos y mis amigos han sido mi mejor bastón. Siempre he podido recurrir a ellos. Creo que no sospechan que son la mayor fuente de mi energía vital. Ellos, saben quiénes son, es imposible enumerar a todos así que me perdonen. Pero no puedo dejar de mencionar a:

- Mis hermanos reales: Carmen y Marcos, el mejor remedio cuando la desesperación acecha. El mayor orgullo de mi vida.
- Mi otra familia: Rosa y Raúl (hay cosas que unen más que la sangre).
- Mi gran ejemplo a seguir: Luis Miguel Bacones.
- Flor: la flor de mi casa.

Tampoco sabrán lo que les quiero y lo que estaría dispuesta a hacer por ellos.

Por supuesto que **los padres son fundamentales** y a mis padres les debo muchísimo. Les quiero muchísimo más de lo que les podré demostrar. Ellos no se rindieron... Pero no hay que olvidar que una persona, mucho más si es joven, necesita otras relaciones fuera del ámbito familiar. Sin mis

padres y su lucha yo no hubiera podido seguir. Actualmente vivo con mi padre y en muchos sentidos sigo necesitando su ayuda para que mi proyecto de vida sea totalmente independiente. Hoy por hoy, es el APOYO en mayúsculas. Pero creo que éste es un buen argumento para recalcar que **la sobreprotección familiar no es nada buena para ninguna persona**, es más, la mayor deuda que tengo con mis padres es que no me hayan sobreprotegido. A ellos también les estaré eternamente agradecida, aunque para ser honestos, creo que ellos nunca asimilarán mi discapacidad.

La UNED: la ventana hacia mi futuro profesional

Hasta hace muy poco, ser estudiante universitario era un sueño imposible para muchas personas con discapacidad. Gracias a Universidades como la UNED, la Universidad se está convirtiendo en un espacio donde todos tenemos cabida.

La formación es muy importante para lograr una inclusión laboral y una vida más autónoma. Debo confesar que, en un primer momento, la UNED no era mi elección; era mi única opción. Eso ahora ha cambiado y la UNED ha dejado de ser mi única opción para pasar a ser clave en mi vida en muchos sentidos. A través de la psicología encontré un camino no sólo profesional, sino de satisfacción personal; una pasión que cada vez me tiene más enganchada.

La verdad es que aún todavía me sorprende la «personalización» de la Universidad a Distancia. Quizás una de las cosas que más haya hecho para que me enganche a esta universidad para todos hayan sido las personas. Voy a mencionar solo algunas.

En primer lugar Alejandra, técnica de UNIDIS. Se aseguró desde el momento que entré de proporcionarme todas aquellas adaptaciones que iba necesitando, aún incluso de aquellas que desconocía su existencia y de mi derecho a utilizarlas. Ahora con el tiempo Alejandra ha pasado a ser una gran amiga.

Dos profesores muy especiales: Encarna y Juan Antonio, que siempre han tenido las palabras justas en el momento preciso y han sabido sacar de mí lo mejor aun cuando el dolor me hacía pensar que iba a ser imposible. Ellos no me dejaron tirar la toalla. Creo que nunca serán conscientes de lo decisivo que ha resultado su apoyo para mí, en esta carrera de fondo.



Dos amigas de las que no tienen precio: Mayte y Mercedes.

La UNED ha sido un apoyo fundamental no sólo para mí sino para el proyecto de Convives con Espasticidad. UNIDIS y todo su personal (aquí no puedo olvidarme de Víctor), el Vicerrectorado de Estudiantes, toda la Universidad en sí fomenta la participación y desarrollo de las capacidades de todo su alumnado, sean cuales sean.

Lo cierto es que la participación es fundamental para encontrar un sentido a la vida. **Las personas con espasticidad y discapacidad en general tenemos mucho que ofrecer, siempre que nos den la oportunidad y ¡ojo! siempre que decidamos aprovecharla.** Muchas veces me sorprende la pasividad que tienen muchas personas con discapacidad.

Cuando me imagino el futuro me veo trabajando en esta universidad, en el Departamento de Psicología Social. Una de las mayores motivaciones que he encontrado este último año para seguir estudiando es la participación en algunos estudios junto con Fernando Molero y su equipo. Una gran oportunidad para aprender que siempre agradeceré a Fernando.

Sin embargo, una de las mayores lecciones que ha aprendido de esta convivencia con espasticidad, **es que la vida te lleva por caminos que jamás pensaste pisar. Hay que vivir el presente, no importa tanto el camino como las compañías.**

El futuro de Convives con Espasticidad

El objetivo fundamental que desde siempre ha tenido Convives ha sido facilitar la información que, a su vez, facilite la inclusión de las personas que conviven con espasticidad en todas las facetas de su vida. Para ello decidimos diferenciarnos de otras entidades en el uso casi exclusivo de las nuevas tecnologías y deseo que, en algún momento, ya no tenga sentido la existencia de esta entidad. **Sólo espero que llegue un día en que el acceso a la información no dependa de golpes de suerte.** La información es poder y todos deberíamos poseerla. Deseo con todas mis fuerzas que Convives deje de existir... y en este apartado sólo quiero agradecer a todos aquellos que nos han dado su apoyo. Espero poder invitarles en breve a su funeral, al mejor que todos podamos organizar y a la fiesta conmemorativa del acceso libre y universal a la información.

Gracias a **Carlos, padre luchador, que no sólo vive por y para su hijo sino que da su tiempo a éste y otros muchos proyectos sacrificando GRAN parte su vida personal.** Sin duda, otro de mis fundamentales

En este mundo hace falta compromiso y sacrificio por los demás.

Gracias al resto de la junta directiva, por su mayor o menor implicación en este proyecto.

Repito mi más sincero agradecimiento a todos los que aparecen en la sección de agradecimientos y que han hecho posible este proyecto.

¡Nos queda pendiente el funeral!

Yo siempre me quedaré con el valioso aprendizaje que me ha aportado esta convivencia y quiero terminar mi testimonio con un escrito que redacte hace más de 4 años.

Las cosas que realmente importan

Hoy es un día especial para mí.

Es mi cumpleaños, pero no es eso en sí lo que lo hace especial.

Hoy recuerdo que llevo 22 años llevando la contraria...

Dijeron que iba morir **y sigo viva.**

Dijeron que iba ser un vegetal **y ni tan siquiera me los como...**

Dijeron que no iba a poder estudiar **y he empezado psicología.**

Dijeron que mi vida iba a ser un valle lleno de lágrimas, **lo que no comentaron es que a mi lado, siempre iba haber alguien dispuesto a secarlas.**

Dijeron que mi vida iba a ser dura; **ignoraban que tras esa dureza descubriría grandes lecciones.**

Dijeron tantas cosas...

A mis 22 años he descubierto que yo ya he logrado tener las cosas que realmente importan.

— Gente a la que abrazar y que me abracen.

— Encontrar siempre motivos para sonreír.

- Causas por las que luchar.
- Objetivos que cumplir.
- Errores de los que aprender.
- Personas a las que ayudar.
- Ilusión por vivir.
- Y sobre todos sueños que cumplir.

PD

**A aquellos que me hacen sentir que la vida es un milagro constante.
A aquellos que me ayudaron a aprender a convivir con mi espasticidad.**

A aquellos que ni siquiera conozco pero que aún así son importantes para mí.

Pero sobre todo a aquellos que me dieron ocasión de llevarles la contraria.

¡¡MIL GRACIAS!!!



Imagen: Claudia Tecglen y una amiga

1. Convivir con la espasticidad: La perspectiva de la Neurología

1. Lance, J.W.: Symposium sinopsis. In: Feldman, R.G.; Young, R.R.; Koella, W.P. (eds.) *Spasticity: disordered motor control*. Chicago: Yearbook Medical, 1980: 485-494.
2. Thilmann, A.F.; Fellows, S.J.; Garms, E.: *The mechanism of spastic muscle hypertonus. Variation in reflex gain over the time course of spasticity*. *Brain*, 1991; 114: 233-244.
3. Muñoz-Farjas, E.: Tratamiento de la espasticidad con toxina botulínica de tipo A. En: *Toxina Botulínica. Aplicaciones terapéuticas en el siglo XXI*. Luis Javier López del Val y Alfonso Castro García. Editores. 2010; 217-242.
4. Boyd, R.N.; Graham, H.K.: Objective measurement of clinical findings in the use of Botulinum toxin A for the management of children with cerebral palsy. *Eur J. Neurol*, 1999; 6 (suppl. 4): 23-35.
5. Sawner, K.; Lavigne, J.: *Brunnstrom's movement therapy in hemiplegia. A neurophysiological approach*, 2.ª ed. Nueva York: Lippincott Comp.: 1992. pp. 198-211.
6. Brin, F.: *Dosing, administration and treatment algorithm for use of Botulinum toxin. A for adult-onset spasticity*. *Muscle Nerve*, 1997 (supp. 6): S208-220.
7. Das, T.K.; Park, D.M.: Botulinum toxine in treating spasticity. *Br. J. Clin. Pharmacol*, 1989; 43: 401-403.
8. Aguilar-Barberá, M.; Bori-Fortuny, I.; García-Aymerich, V.; García-Ruiz Espiga, P.J.; Garreta-Figuera, R.; Herrera-Galante, A.; Lanzas-Melendo, G.; de Miguel-León, I.; Miquel-Rodríguez, F.; Pascual-Pascual, SI; Póo, P.; Vivancos-Matellano, F.: Guías sobre tratamiento de la espasticidad con toxina botulínica A. *Rev. Neurol.*, 2004, mayo, 16-31; 38(10): 971-8. 266.

9. Aoki, K.R.; Guyer, B.: Botulinum toxin type A and other toxin serotypes: a comparative review of biochemical and pharmacological actions. *Eur. J. Neurol.*, 2001; 8, suppl. 5: 21-29.
10. López del Val, L.J.; Castro, A.; López, E.: Aspectos generales de la aplicación de la toxina botulínica. En: *Toxina Botulínica. Aplicaciones terapéuticas en el siglo XXI*. Editores: Luis Javier López del Val y Alfonso Castro García, 2010; 17-46.
11. Horga, J.F.; Pareés, I.: Toxina botulínica: origen, estructura, actividad farmacológica y cinética. En: *Toxina Botulínica. Aplicaciones terapéuticas en el siglo XXI*. Luis Javier López del Val y Alfonso Castro García, Editores. 2010; 3-15.
12. Lapatki, B.G.; van Dijk, J.P.; van de Warrenburg, B.P.; Zwarts, M.J.: Botulinum toxin has an increased effect when targeted toward the muscle's endplate zone: A high-density surface EMG guided study. *Clin. Neurophysiol.*, 2011; 122: 1611-1616.
13. Depedibi, R.; Unlü, E.; Cevikol, A.; Akkaya, T.; Cakıcı, A.; Cerekçi, R.; Köse, G.; Unlüsoy, D.: *Ultrasound-guided botulinum toxin type A injection to the iliopsoas muscle in the management of children with cerebral palsy*. *Neuro-Rehabilitation*. 2008; 23(3): 199-205.
14. Tsui, J.K.C.; O'Brien, C.F.: Clinical trials for spasticity. En: Jankovic, J.; Hallett, M.; editors. *Therapy with Botulinum toxin*. Nueva York: Marcel Dekker, Inc; 1994. pp. 522-523.
15. Kaňovský, P.; Slawek, J.; Denes, et al.: Efficacy and safety of Botulinum Neurotoxin NT 201 in Poststroke Upper Limb Spasticity. *Clin Neuropharmacol*, 2009, July, 28.
16. Sheean, G.L.: The treatment of spasticity with Botulinum toxin. En: Sheean, G.; Barnes, P., editores. *Spasticity rehabilitation*. Londres: Churchill Communications Europe; 1998. pp. 109-128.
17. Eleopra, R.; Tugnoli, V.; De Grandis, D.: *The variability in the clinical effect induced by botulinum toxin type A: the role of muscle activity in humans*. *Mov Disord*, 1997; 12: 89-94.
18. Koshy, J.C.; Sharabi, S.E.; Feldman, E.M.; Hollier, L.H. Jr.; Patrinely, J.R.; Soparkar, C.N.: Effect of dietary zinc and phytase supplementation on Botulinum toxin treatments. *J. Drugs Dermatol*. 2012; 11: 507-511.18. Bibliografía 267.

19. Priebe, M.M.; Sherwood, A.M.; Thornby et al. *Clinical assessment of spasticity in spinal cord injury: a multidimensional problema*. Arch Phys Med Rehab, 1996; 77(7): 713-716.

2. Rehabilitación desde un equipo multidisciplinar

1. Lance, J.W.: Symposium sinopsis. En: Feldman, R.G.; Yung, R.R.; Koella, W.P., editors. *Spasticity: disorder of motor control*. Chicago: Year Book Medical Publishers; 1980. pp. 485-94.
2. Duarte, E.; Alonso, B.; Fernández, M.J.; Fernández, J.M.; Flórez, M.; García-Montes, J. et al.: *Rehabilitación del Ictus: modelo asistencial. Recomendaciones de la Sociedad Española de Rehabilitación y de Medicina Física*, 2009. Rehabilitación (Madrid). 2010; 44: 60-8.
3. Grupo de trabajo de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF). *Guía de práctica clínica para el tratamiento de la espasticidad con toxina botulínica*. Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física; 2010.
4. *Libro Blanco de Atención Temprana*.
5. *Guía Esencial de Rehabilitación Infantil*. Juan Espinosa Jorge, Olga Arroyo Riaño, Paz Martín Maroto, Diego Ruiz Molina, Juan Antonio Moreno Palacios.
6. *Rehabilitación infantil*. SERMEF, Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física, SERI Sociedad Española de Rehabilitación Infantil, Madrid: Médica. Panamericana (2012).
7. *Clínica y tratamiento de la Espasticidad*. Coordinador Francisco Javier Juan García. Buenos Aires; Madrid: Médica Panamericana (2009).
8. Václav Vojta, *Alteraciones motoras cerebrales infantiles*, ed. Morata. Madrid 2005.
9. Daño Cerebral Adquirido, Guía de familias. *Cuadernos FEDACE*. Madrid.

3. Fisioterapia de la Espasticidad

Métodos de neurorrehabilitación basados en la evidencia científica

1. Weitzman, M.: Terapias de Rehabilitación en Niños con o en riesgo de Parálisis Cerebral, *Rev. Ped. Elec*. 2005, vol. 2, n.º 1.

2. Grupo de Atención Temprana. *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Edita Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 268.
3. Berker, N.; Yalçın, S.: *The Help Guide to Cerebral Palsy*. Second edition. Global Help. 2010.
4. Damiano, D.L.; Kelly, L.E.; Vaughn, C.L.: *Effects of quadriceps femoris muscle strengthening on crouch gait in children with spastic diplegia*. *Phys Ther.* 1995; 75: 658-671.
5. Healy, A.: *Two methods of weight-training for children with spastic type of cerebral palsy*. *Res Q.* 1958; 29: 389-395.
6. Damiano, D.L.; Vaughan, C.L.; Abel, M.F.: *Muscle response to heavy resistance exercise in children with spastic cerebral palsy*. *Dev. Med. Child Neurol.* 1995; 37: 731-739.
7. McCubbin, J.A.; Shasby, G.B.: *Effects of isokinetic exercise on adolescents with cerebral palsy*. *Adapted Physical Activity Quarterly.* 1985; 2: 56-64.
8. MacPhail, H.E.A.; Kramer, J.F.: *Effect of isokinetic strength-training on functional ability and walking efficiency in adolescents with cerebral palsy*. *Dev. Med. Child Neurol.* 1995; 37: 763-775.
9. Hovart, M.: *Effects of a progressive resistance training program on an individual with*.
10. Siebes, R.; Wijnorcks, L.; Vermeer, A.: *Qualitative analysis of therapeutic motor intervention programmes for children with cerebral palsy: an update*. *Dev. Med. Child Neurol.*, 2002, 44: 593-603.
11. Helsel, P.; McGee, J.; Graveline, C.: *Physical management of spasticity*. *J. Child Neurol*, 2001; 16: 24-30.
12. García-Navarro, M.; Tacoronte, M.; Sarduy, I., Abdo, A.; Galvizú, R.; Torres, A. et al.: *Influencia de la estimulación temprana en la parálisis cerebral*. *Rev. Neurol.*, 2000; 31: 716-719.
13. Hayasi, M.; Arizono, Y.: *Experience of very early Vojta therapy in two infants with severe perinatal hypoxic encephalopathy*. *No To Hattatsu.* 1999 Nov; 31(6): 535-41.
14. Bauer, H.; Appaji, G.; Mundt, D.: *VOJTA neurophysiologic therapy*. *Indian J. Pediatr.* 1992, Jan.-Feb.; 59(1): 37-51.

15. Gajewska, E.; Samborski, W.: [Application of Vojta's method for early detection of developmental disturbances in very low birthweight infants 18. Bibliografía 269 with regard to Apgar score and asymmetric body positions]. *Ann Acad Med Stetin*. 2006; 52 Suppl. 2: 101-4.
16. Meholjić-Fetahović, A.: Treatment of the spasticity in children with cerebral palsy. *Bosn J Basic Med Sci*. 2007, nov.; 7(4): 363-7.
17. Jones R.B.: The Vojta method of treating cerebral palsy. *Physiotherapy*. 1975, Apr.; 61(4): 112-3.
18. Brandt, S.; Lønstrup, H.V.; Marner, T.; Rump, K.J.; Selmar, P.; Schack, L.K.; D'avignon, M.; Noren, L.; Arman, T.: Prevention of cerebral palsy by Vojta's method. *Ugeskr Laeger*. 1980, Mar., 10; 142(11): 700-2.
19. Butler, C.; Darrah, J.: Effect of neurodevelopmental treatment (NDT) for cerebral palsy: an AACPD evidence report. *Dev. Med. Child Neurol.*, 2001; 43: 778-790.
20. Macias Merlo, L.; Fagoaga Mata, J.: *Fisioterapia en Pediatría*. 2003. McGraw-Hill.
21. Anttila, H.; Suoranta, J.; Malmivaara, A.; Makela, M.; Autti-Ramo, I.: Effectiveness of physiotherapy and conductive education interventions in children with cerebral palsy: a focused review. 2008; 87(6): 478-501.
22. M Le Métayer: Contribution to the investigation of neuro-motor patterns in the newborn and the infant: benefit for early therapeutic education. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.*, 1981; 29 (11-12): 587-600.
23. Chu, K.S.; Eng, J.J.; Dawson, A.S.; Harris, J.E.; Ozkaplan, A.; Gylfadottir, S.: Water-based exercise for cardiovascular fitness in people with chronic stroke: a randomized controlled trial. *Arch. Phys. Med. Rehabil*. 2004; 85(6): 870-74.
24. Driver, S.; Rees, K.; O'Connor, J.; Lox, C.: *Aquatics, health-promoting self-care behaviours and adults with brain injuries*. *Brain Inj*. 2006; 20(2): 133-41.
25. Getz, M.; Hutzler, Y.; Vermeer, A.: *Effects of aquatic interventions in children with neuromotor impairments: a systematic review of the literature*. *Clin. Rehabil*. 2006; 20(11): 927-36.
26. Martínez-Gramage, J.; Sebastiá Mengod, A.: Combinación de la Fisioterapia acuática y Fisioterapia en seco como propuesta de trabajo funcional

en personas con parálisis cerebral. En: XVI Jornadas Nacionales y XII Internacionales de Hidroterapia. 2010, Sanlúcar de Barrameda. 270.

27. McManus, Beth; Kotelchuck, Milton: The Effect of Aquatic Therapy on Functional Mobility of Infants and Toddlers in Early Intervention. *Pediatric Physical Therapy*, volume 19(4). 2007, pp. 275-282.
28. Snider, L.; Korner-Bitensky, N.; Kammann, C.; Warner, S.; Saleh, M.: *Horseback riding as therapy for children with cerebral palsy: is there evidence of its effectiveness?* Phys. Occup. Ther. Pediatr. 2007; 27(2): 5-23.
29. Simşek, T.T.; Türkücüoğlu, B.; Cokal, N.; Ustünbaş, G. & Simşek, I.: «The effect of kinesio taping on sitting posture, functional independence and gross motor function in children with cerebral palsy», *Disability and Rehabilitation*. 2011, pp. 1-6.
30. Tardieu, C.; Lespargot, A.; Tabary, C.; Bret, M.D.: For how long must the soleus muscle be stretched each day to prevent contracture? *Dev. Med. Child. Neurol.* 1988. Feb.; 30(1): 3-10.
31. Lespargot, A.; Renaudin, E.; Robert, M.; Khouri, N.: *Les muscles et les tendons de l'imoc: examen clinique et dones expérimentales*. Motricité Cérébrale. 1999: 20, 2.
32. Martínez-Gramage, J.; Gil Gómez, J.A.; Cuenca Durán, J.; Lambert S.; Morcillo, A.: *Efecto de la realidad virtual (Kinect) sobre la marcha y el control postural en personas adultas con parálisis cerebral*. Valencia: Universidad CEU Cardenal Herrera. Facultad de Ciencias de la Salud, 2012.

Fisioterapia en el adulto con espasticidad

1. Dotte, P. *Technics of handling patients*. Soins. 1979 Dec 5; 24(23):41-5.
2. Xiao Y.; Luo M.; Wang J.; Luo H. Inspiratory muscle training for the recovery function after stroke. *Cochrane Database Syst Rev.*, 2012, May, 16; 5:CD009360.
3. Hellweg, S. *Effectiveness of physiotherapy and occupational therapy after traumatic brain injury in the intensive care unit*. Crit Care Res Pract. 2012; 2012: 768456.
4. Harvey, L.A.; Dunlop, S.A.; Churilov L.; Hsueh, Y.S.; Galea, M.P. *Early intensive hand rehabilitation after spinal cord injury («Hands On»): a protocol for a randomised controlled trial*. Trials. 2011 Jan 17;12:14.

5. Lambercy, O.; Dovat, L.; Yun, H.; Wee, S.K.; Kuah, C.W.; Chua, K.S.; Gassert R.; Milner, T.E.; Teo, C.L.; Burdet, E. Effects of a robot-assisted training of grasp and pronation/supination in chronic stroke: a pilot study. *J Neuroeng Rehabil.* 2011, Nov. 16; 8:63.
6. Scherbakov, N.; Doehner, W. Sarcopenia in stroke-facts and numbers on muscle loss accounting for disability after stroke. *J Cachexia Sarcopenia Muscle.* 2011, Mar; 2(1):5-8.
7. Oujamaa, L.; Relave, I.; Froger, J.; Mottet, D.; Pelissier, J.Y. Rehabilitation of arm function after stroke. *Literature review. Ann Phys. Rehabil. Med.,* 2009, Apr; 52(3):269-93.
8. Santos-Filho, S.D.; Cameron, M.H.; Bernardo-Filho, M. *Benefits of whole-body vibration with an oscillating platform for people with multiple sclerosis: a systematic review.* *Mult Scler Int.* 2012; 2012: 274728.
9. Ahlborg, L.; Andersson, C.; Julin, P.: Whole-body vibration training compared with resistance training: effect on spasticity, muscle strength and motor performance in adults with cerebral palsy. *J. Rehabil. Med.,* 2006, 38(5): 302-308.
10. Mikhael, M.; Orr, R.; Amsen, F.; Greene, D.; Singh, M.A. *Effect of standing posture during whole body vibration training on muscle morphology and function in older adults: a randomised controlled trial.* *BMC Geriatr.* 2010, Oct., 15; 10:74.
11. Belda-Lois, J.M.; Mena del Horno, S.; Bermejo-Bosch, I.; Moreno, J.C.; Pons, J.L.; Farina, D.; Iosa, M.; Molinari, M.; Tamburella, F.; Ramos, A.; Caria, A.; Solis-Escalante, T.; Brunner, C.; Rea, M. Rehabilitation of gait after stroke: a review towards a top-down approach. *J Neuroeng Rehabil.* 2011, Dec. 13; 8:66.
12. Kim, S.H.; Banala, S.K.; Brackbill, E.A.; Agrawal, S.K.; Krishnamoorthy, V.; Scholz, J.P. *Robot-assisted modifications of gait in healthy individuals.* *Experimental brain research,* 2010, 202:,809-824.
13. Peshkin, M.; Brown, D.A.; Santos-Munné, J.J.; Makhlin, A.; Lewis, E.; Colgate, J.E.; Patton, J.; Schwandt, D. *KineAssist: A robotic overground gait and balance training device.* *Rehabilitation Robotics,* 2005. ICORR 2005. 9th Internacional Conference on 2005, 241-246.

14. Wolpaw, J.R.; Birbaumer, N.; McFarland, D.J.; Pfurtscheller, G.; Vaughan, T.M. *Braincomputer interfaces for communication and control. Clinical neurophysiology*, 2002, 113:767-791.
15. Birbaumer, N.; Kubler, A.; Ghanayim, N.; Hinterberger, T.; Perelmouter, J.; Kaiser, J.; Iversen, I.; Kotchoubey, B.; Neumann, N.; Flor, H. *The Thought Translation Device (TTD) for completely paralyzed patients. Rehabilitation Engineering, IEEE Transactions on* 2000, 8:190-193.
16. Bogataj, U.; Gros, N.; Malezic, M.; Kelih, B.; Kljajic, M.; Acimovic, R.: *Restoration of gait during two to three weeks of therapy with multichannel electrical stimulation. Physical Therapy*, 1989, 69:319.
17. Bogataj, U.; Gros, N.; Kljajic, M.; Acimovic-Janezic, R. *Enhanced rehabilitation of gait after stroke: a case report of a therapeutic approach using multichannel functional electrical stimulation. Rehabilitation Engineering, IEEE Transactions on* 2002, 5:221-232.
18. Kottink, A.I.; Oostendorp, L.J.; Buurke, J.H.; Nene, A.V.; Hermens, H.J.; IJzerman, M.J. *The orthotic effect of functional electrical stimulation on the improvement of walking in stroke patients with a dropped foot: a systematic review. Artificial organs*, 2004, 28:577-586.
19. Huisinga, J.M.; Filipi, M.L.; Stergiou, N. Elliptical exercise improves fatigue ratings and quality of life in patients with multiple sclerosis. *J. Rehabil Res Dev.*, 2011; 48(7):881-90.
20. Döring, A.; Pfueller, C.F.; Paul, F.; Dörr, J. Exercise in multiple sclerosis - an integral component of disease management. *EPMA, J.*, 2011, Dec., 24; 3(1): 2.
21. Ada, L.; Dorsch, S.; Canning, C.G. Strengthening interventions increase strength and improve activity after stroke: a systematic review. *Aust J Physiother.* 2006;52(4):241-8.
22. Hesse, S.; Kuhlmann, H.; Wilk, J.; Tomelleri, C.; Kirker, S.G. A new electromechanical trainer for sensorimotor rehabilitation of paralysed fingers: a case series in chronic and acute stroke patients. *J Neuroeng Rehabil.* 2008, Sep 4; 5:21.
23. Adamovich, S.V.; Fluet, G.G.; Mathai, A.; Qiu, Q.; Lewis, J.; Merians, A.S. Design of a complex virtual reality simulation to train finger motion for persons with hemiparesis: a proof of concept study. *J Neuroeng Rehabil.*, 2009, Jul. 17;6:28.

24. Dlugonski, D.; Motl, R.W.; McAuley, E. Increasing physical activity in multiple sclerosis: replicating Internet intervention effects using objective and self-report outcomes. *J Rehabil Res Dev.* 2011; 48(9): 1129-36.
25. Bermúdez, I.; Badia, S.; Cameirão, M.S. The Neurorehabilitation Training Toolkit (NTT): A Novel Worldwide Accessible Motor Training Approach for At-Home Rehabilitation after Stroke. *Stroke Res Treat.* 2012; 2012:802157.
26. Gallanagh, S.; Quinn, T.J.; Alexander, J.; Walters, M.R. *Physical activity in the prevention and treatment of stroke.* ISRN Neurol. 2011;2011:953818.
27. Rosenberg, D.E.; Bombardier, C.H.; Hoffman, J.M.; Belza, B. Physical activity among persons aging with mobility disabilities: shaping a research agenda. *J. Aging Res.* 2011;2011:708510.
28. Bobath, K. The normal postural reflex mechanism and its deviation in children with cerebral palsy. *Physiotherapy*, 1971. 57(11), 515-525.
29. Damiano, D.L.; Vaughan, C.L.; Abel, M.F. *Muscle response to heavy resistance exercise in children with spastic cerebral palsy.* *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1995 37(8), 731-739.
30. Fowler, E.G.; Ho, T.W.; Nwigwe, A.I.; Dorey, F.J. *The effect of quadriceps femoris muscle strengthening exercises on spasticity in children with cerebral palsy.* *Physical Therapy*, 2001. 81(6), 1215-1223.
31. Ross, S.A.; Engsberg, J.R. *Relation between spasticity and strength in individuals with spastic diplegic cerebral palsy.* *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2002 44(3), 148-157.
32. Scholtes, V. A.; Dallmeijer, A. J.; Rameckers, E. A.; Verschuren, O.; Templelaars, E.; Hensen, M. *Lower limb strength training in children with cerebral palsy-a randomized controlled trial protocol for functional strength training based on progressive resistance exercise principles.* *BMC Pediatrics*, 2008. 8, 41. doi:10.1186/1471-2431-8-41
33. McNee, A.E.; Gough, M.; Morrissey, M.C.; Shortland, A.P. *Increases in muscle volume after plantarflexor strength training in children with spastic cerebral palsy.* *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009. 51(6), 429-435. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03230.x
34. Unnithan, V. B.; Katsimanis, G.; Evangelinou, C.; Kosmas, C.; Kandrali, I.; Kellis, E. *Effect of strength and aerobic training in children with cerebral*

- palsy*. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 2007. 39(11), 1902-1909. doi:10.1249/mss.0b013e3181453694
35. Verschuren, O.; Ketelaar, M.; Gorter, J.W.; Helders, P.J.; Takken, T. *Relation between physical fitness and gross motor capacity in children and adolescents with cerebral palsy*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03301.x
 36. Verschuren, O.; Ketelaar, M.; Gorter, J.W.; Helders, P.J.; Uiterwaal, C.S.; Takken, T. *Exercise training program in children and adolescents with cerebral palsy: A randomized controlled trial*. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 2007. 161(11), 1075-1081.
 37. Castro-Sánchez, A.M.; Matarán-Peñarrocha, G.A.; Lara-Palomo, I.; Saavedra-Hernández, M.; Arroyo-Morales, M.; Moreno-Lorenzo, C. *Hydrotherapy for the treatment of pain in people with multiple sclerosis: a randomized controlled trial*. *Evid Based Complement Alternat Med*. 2012;2012:473963.
 38. Schuster, C.; Hilfiker, R.; Amft, O.; Scheidhauer, A.; Andrews, B.; Butler, J.; Kischka, U.; Ettlin, T. *Best practice for motor imagery: a systematic literature review on motor imagery training elements in five different disciplines*. *BMC Med*. 2011, Jun., 17; 9:75.
 39. Barreca, S.; Wolf, S.L.; Fasoli, S.; Bohannon, R. *Treatment interventions for the paretic upper limb of stroke survivors: a critical review*. *Neurorehabil Neural Repair*. 2003, Dec; 17(4): 220-6.
 40. Kalichman, L.; Vulfsons, S. Dry needling in the management of musculoskeletal pain. *J. Am Board Fam Med*. 2010, Sep.-Oct.; 23(5): 640-6.
 41. Hong, C.Z. Lidocaine injection versus dry needling to myofascial trigger point. The importance of the local twitch response. *Am J. Phys Med Rehabil*. 1994, Jul.-Aug.; 73(4):256-63.
 42. Página web de la técnica: <http://dnhs.es/>

4. Análisis del movimiento

1. Ferrari, P.F. *Evolution of mirror systems: a simple mechanism for complex cognitive functions*. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21535003> *Ann N Y Acad Sci*. 2011 Apr;1225:166-75.
2. Baker, R. *The History of Gait Analysis before the Advent of Modern Computers*. *Gait & Posture*. Sept., 2007, vol. 26, Issue 3: 331-342.

3. Gage, J.R. Editorial: The Role of Gait Analysis in the Treatment of Cerebral Palsy. *Jour. Ped. Orthop.* Nov./Dec. 1994. Vol. 14, Issue 16: 701-702.
4. Alton, F.; Baldey, L.; Caplan, S.; Morrisey, M.C.: A Kinematic Comparision of Overground and Treadmill Walking. *Clin. Biomech.* Sept, 1998. Vol. 13. Issue 6: 434-440. 18. Bibliografía 271.
5. Stolze, H.; Kuhtz-Buschbeck, J.P.; Mondwurf, C.; Boczek-Funcke, A.; Deuschl K.J.G.; Illert, M.: *Gait analysis during treadmill and overground locomotion in children and adults.* *Electroenceph. and Clin Neuroph / Electromyography and Motor Control.* Dec., 1997. Vol. 105, Issue 6: 490-497.
6. Protopapadaki, A.; Drechsler, W.I.; Cramp, M.C.; Coutts, F.J.; Scott, O.M.: Hip, knee, ankle kinematics and kinetics during stair ascent and descent in healthy young individuals. *Clin Biomech* (Bristol, Avon). 2007, feb. 22(2): 203-10.
7. Kubicki, A.; Bonnetblanc, F.; Petrement, G.; Ballay, Y.; Mourey, F.: *Delayed postural control during self-generated perturbations in the frail older adults.* *Clin Interv Aging.* 2012; 7: 65-75.
8. Davis, R.B.; Ounpuu, S.; Tyburski, D.J., et al.: *A gait analysis data Collection and reduction technique.* *Hum Mov. Sci.* 1991; 10 (5): 575 y 587.
9. Sahrman, S.: *Diagnóstico y tratamiento de las alteraciones del movimiento.* Dic. 2006. Ed. Paidotribo.
10. Mackey, A.H.; Lobb, G.L.; Walt, S.E.; Stott, N.S.: *Reliability and validity of the Observational Gait Scale in children with spastic diplegia.* *Dev. Med. Child Neurol.* 2003. Jan.; 45(1): 4-11.
11. Goldberg, M.J.: Measuring Outcomes in Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 1991. 11: 682-685.
12. Heinen, F.; Desloovere, K.; Schroeder, A.S.; Berweck, S.; Borggraeve, I.; van Campenhout, A.; Andersen, G.L.; Aydin, R.; Becher, J.G.; Bernert, G.; Caballero, I.M.; Carr, L.; Valayer, E.C.; Desiato, M.T.; Fairhurst, C.; Filipetti, P.; Hassink, R.I.; Hustedt, U.; Jozwiak, M.; Kocer, S.I.; Kolanowski, E.; Krägeloh-Mann, I.; Kutlay, S.; Mäenpää, H.; Mall, V.; McArthur, P.; Morel, E.; Papavassiliou, A.; Pascual-Pascual, I.; Pedersen, S.A.; Plasschaert, F.S.; van der Ploeg, I.; Remy-Neris, O.; Renders, A.; Di Rosa, G.; Steinlin, M.; Tedroff, K.; Valls, J.V.; Viehweger, E.; Molenaers, G.: The updated European Consensus 2009 on the use of Botulinum toxin for children with cerebral palsy. *Eur. J. Paediatr. Neurol.*, 2010, jan.; 14(1): 45-66.

13. Butler, C.; Darrah, J.: AACPDM Evidence Report: *Effects of Neurodevelopmental Treatment (NDT) for Cerebral Palsy*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2001, 43: 778-790. 272
14. Palisano, R.J.; Rosebaum, P.E.; Walter, S.D.; Russell, D.J.; Wood, E.P.; Galuppi B.E.: *Development and reliability of a system to classify gross motor function for children with cerebral palsy*. 1997, *Developmental Medicine and Child Neurology* 39, 214-223.
15. Rodda, J.; Graham, H.K.: Classification of gait patterns in spastic and spastic diplegia a basis for a management algorithm. *Euro. J. Neurol.* 2001 (Suppl.): 98-108.
16. Lerma Lara, S.; Martínez Caballero, I.; Castillo Sanz, A.; Epeldegui Torre, T.: *Kinematic comparative study for spastic equinus conservative treatment. A new option to consider*. *Gait & Posture* 1. Nov. 2009. Vol. 30. pp. S5-S6.
17. Wren, T.A.; Gorton, G.E. 3rd, Ounpuu, S.; Tucker, C.A.: *Efficacy of clinical gait analysis: A systematic review*. *Gait Posture*. 2011, Jun.; 34(2): 149-53.
18. DeLuca, P.; Davis Roy, B.; Ounpuu S.: Alterations in surgical decision making in patients with cerebral palsy based in three dimensional gait analysis. *J. Pediatric Orthopaedics*, 1997; 17 (5): 608-614.
19. Davis, J.R.; Ounpuu, S.; De Luca, P.; Roy, B.D.: Optimization of walking ability of children with cerebral palsy. *Journal of Bone and Joint Surgery (Am.)* 2003. Vol. 85-A.(11). 2.224-2.664.
20. Stout, J.; Gage, J.R.; Schwartz, M.; Novacheck, T.: Distal femoral extension osteotomy and patellar tendon advancement, to treat persistent crouch gait in cerebral palsy. *Journal of Bone and Joint Surgery (Am.)* 2008 Nov. 85-B (2): 157-166.
21. Wren, T.A.; Kalisvaart, M.M.; Ghatan, C.E.; Rethlefsen, S.A.; Hara, R.; Sheng, M.; Chan, L.S.; Kay, R.M.: Effects of preoperative gait analysis on costs and amount of surgery. *J. Pediatr Orthop.* 2009, sep. 29(6): 558-63.

5. Tratamiento quirúrgico de la espasticidad

1. Foerster, O. On the indications and results of the excision of the posterior spinal nerve roots in men. *Surg Gynecol Obstet* 16:463-474, 1913.
2. Stoffel, A. The treatment of spastic contractures. *Am J. Orthop Surg* 10:611-619, 1913.

3. Gros, C.; Frebeau, P.; Benezech, J.; Privat, J.M. *Neurotomie ramiculaire selective*. In Simon L (ed.) : *Actualités en Rééducation Fonctionnelle et Réadaptacion*. Série 2. Paris: Masson, 1977, pp. 230-235.
4. Sindou, M.; Mertens, P. *Selective neurotomy of the tibial nerve for treatment of the spastic foot*. *Neurosurgery*, 23:738-744 1988.
5. Gros, C.; Ouaknine, G.; Vlahovitch, B.; Frebeau, P. *La radicotomie selective pstérieure dans le traitement neurochirurgical de l'hypertonie pyramidale*. *Neurochirurgie* 13 :505-518 1967.
6. Ouaknine, G. *Le traitement chirurgical de la spasticité*. *Union Med Can* 109 :1-11, 1980.
7. Sindou, M.; *Etude de la Jonction Radiculo-Medullaire Postérieure: La Radicellotomie Postérieure Sélective dans la Chirurgie de la Douleur*. Medical Thesis, Lyon, France, 1972.
8. Siegfried, J. *Treatment of spasticity by dorsal cord stimulation*: *Int Rehabil Med* 2(1):31-34, 1980
9. Barolat-Romana, G.; Myklebust, J.B.; Hemmy, D.C. et al. Immediate effects of spinal cord stimulation in spinal spasticity. *J. Neurosurg* 62:558-562, 1985.
10. Richardson, R.R.; McLone, D.G. *Percutaneous epidural neurostimulation for paraplegic spasticity*. *Surg Neurol* 9:153-155, 1978.
11. Penn, R.D.; Savoy, S.M. et al. Intrathecal baclofen for severe spinal spasticity. *N. Engl. J. Med.*, Jun., 8; 320(23):1517-1521, 1989.
12. Guillaume, D.; Van Havenbergh, A. et al. *A clinical study of intrathecal baclofen using a programmable pump for intractable spasticity*. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 86(11):2165-2171, 2005.
13. Vidal, J.; Fenollosa, P.; Martin, E.; Barbera, J.; Robaina, F.J.; Fuentes, M.; Rodriguez Palmero, M.; Aréchaga, C.; Franco, M.L.; Rodríguez del Barrio, E. *Safety and efficacy of intrathecal baclofen infusión by implantable pump for the treatment of severe spinal spasticity: a Spanish Multicenter Study*. *Neuromodulation* 3(4):175-182, 2000.
14. Ordía, J.I.; Fischer, E.; Adamski, E.; Chagnon, K.G.; Spatz, E.L. *Continuous intrathecal baclofen infusion by a programmable pump in 131 consecutive patients with severe spasticity of spinal origen*. *Neuromodulation* 5(1):16-24, 2002.

15. Ben Smail, D.; Peskine, A.; Roche, N. et al. *Intrathecal baclofen for treatment of spasticity of multiple sclerosis patients*. *Mult. Scler.* 12(1):101-103, 2006-07-08.
16. Ochs, G.; Naumann, C.; Dimitrijevic, M.; Sindou, M. *Intrathecal baclofen therapy for spinal origin spasticity: spinal cord injury, spinal cord disease, and multiple sclerosis*. *Neuromodulation* 2(2):108-119, 1999.
17. Loubser, P.G.; Narayan, R.K.; Sandin, K.J.; Donovan, W.H.; Russell, K.D. *Continuous infusion of intrathecal baclofen: long-term effects on spasticity in spinal cord injury*. *Paraplegia* 29:48-64, 1991.
18. Becker, R.; Alberti, O.; Bauer, B.L. *Continuous intrathecal baclofen infusion in severe spasticity after traumatic or hypoxic brain injury*. *J. Neurol.* 244(3):160-166, 1997.
19. Armstrong, R.W.; Steinbok, P.; Cochrane, D. et al. *Intrathecal baclofen for treatment of children with spasticity of cerebral origin*. *J. Neurosurg.* 87(3):409-414, 1997.
20. Albright, A.L.; Turner, M.; Pattisapu, J. *Best-practice surgical techniques for intrathecal baclofen therapy*. *J. Neurosurg* (4 Suppl Pediatrics). 104:233-239, 2006.
21. Dario, A.; Scamoni, C.; Picano, M.; Casagrande, F.; Tomei, G. *Pharmacological complications of the chronic baclofen infusion in the severe spinal spasticity. Personal experience and review of the literature*. *J. Neurosurg Sci.*, 48(4):177-181, 2004.

6. Espasticidad y dolor

1. World Health Organization. *Cancer pain relief*. Geneve. 1986. *Anesthesia & Analgesia*. 1988; 67(1): 59-116.

7. Aspectos musculoesqueléticos relacionados con la espasticidad

1. Bache, C.; Selber, P.; Graham, H.K. *The management of spastic diplegia*. *Current Orthopaedics*. 2003; 17: 88-104.
2. Borggraefe Ingo, Schaefer J, Klaiber *Robotic-assisted treadmill therapy improves walking and standing performance in children and adolescents*

- with cerebral palsy. 2010. *European Journal of Pediatric Neurology*. (14) (596-602).
3. Dobson, F.; Morris, M.E.; Baker, R.; Graham, H.K. *Gait classification in children with cerebral palsy: A systematic review*. *Gait and Posture* 2007 25 (140-147)
 4. Dodd, K.J.; Taylor, N.F.; Damiano, D.I. *A systematic review of the effectiveness of strength training programs for people with cerebral palsy*. *Arch Phys. Med. Rehabil.* 2002. vol. (83) 1157-1164.
 5. Heinen, F.; Desloovre, K. et al. *Eur. J. Paediatr. Neurol.* 2010; 14:45-66. The updated European consensus 2009 on the use of Botulinum toxin for children with cerebral palsy. *Eur. J. Paediatr. Neurol.* 2010; 14:45-66.
 6. Gage, J.; De Luca, Renshaw. T. *Gait analysis: Principles and applications with emphasis on its use in cerebral palsy*. AAOS Instructional Course Lectures. Chapter 1995 49. 491-507
 7. Gage, J.; Novacheck, T. An update on the treatment of gait problems in cerebral palsy. *Journal of Pediatric Orthopaedics part B*. 2001;(10):265-274
 8. Garvey, M.A.; Giannetti, M.L.; Alter, K.E.; Lum, P.S. *Cerebral Palsy: New approaches to therapy*. *Current Neurology and Neuroscience Reports* 2007; 7: 147-155.
 9. Goldberg, M.J. Measuring outcomes in cerebral palsy. *J. Pediatric Orthop.* 1991; vol. 11(5):682-685.
 10. Kondratek, M.; McCollum, H.; Garland, A. *Long-term physical therapy management following a single-event multiple level surgery*. *Pediatr Phys Ther* 2010; 22: 427- 438.
 11. Lynn, A.K.; Turner, M.; Chambers, H.G. *Surgical management of spasticity in persons with cerebral palsy*. *Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009; 1 (9): 834-838.
 12. Molenaers, Guy; Desloovre, K.; Fabry, G.; Cock, P. The effects of quantitative gait assessment and botulinum toxin A on musculoskeletal surgery in children with cerebral palsy. *Journal of Bone and Joint Surgery*, 2006, vol. 88-A n.º 1(161-169).
 13. Murphy, K.P. The adult with cerebral palsy. *Orthop Clin of North America*, 2010; 41: 595-605.

14. Rethlefsen, S.; Deirdre, D.; Kay, R. Classifications Systems in Cerebral Palsy. *Orthop. Clin. N. Am.* 2010. 41:457-467.
15. Rodda, J.M.; Graham, G.R.; Natrass, M.P.; Galea, M.P.; Baker, R.; Wolfe, R. Correction of severe crouch gait in patients with spastic diplegia with the use of multilevel surgery. *J. Bone Joint Surg Am*, 2006; 88:2653-2664.
16. Tervo, R.; Azuma, S.; Stout, J.; Novacheck, T. *Correlation between physical functioning and gait measures in children with cerebral palsy.* Dev. Med. Child neurology 44:185-190. 2002.
17. Thomason, P. et al. Single-event multilevel surgery in children with spastic diplegia: a pilot randomized controlled trial. *J. Bone Joint Surg. Am.*, 2011 March, 2; 93(5): 451-460.
18. Stout, J.L.; James, R.; Gage, J.R.; Schwartz, M.H.; Novacheck, T.F. Distal femoral extensión osteotomy and patelar tendón advancement to treat persistent crouch gait in cerebral palsy. Surgical technique. *J. Bone Joint Surg Am.*, 2008; 11: 2470-2484.
19. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE): a collaboration of CP surveys and registers. *Developmental Medicine and Child Neurology* 42: 816-824.
20. Wren, L.A.; Kalisvart, M.M.; Ghatan, C.E.; Rethlesen, S.A.; Hra Sheng, Chan Ls; kay, R.M. Effects on preoperative gait analysis on cost and amount of surgery. 2009, *Journal of Pediatric Orthopaedics*. Vol. 29 (586-563).

9. El papel de la Neuropsicología en la espasticidad

1. Cuadernos Fedace sobre Daño Cerebral Adquirido (2008). Daño cerebral adquirido Infantil. Edita Federación Española de Daño Cerebral, Madrid.
2. Muñoz Céspedes, J.M.; Tirapu, J.: (2001). *Rehabilitación neuropsicológica*. Editorial Síntesis, Madrid.

10. Las personas ante el diagnóstico de la espasticidad

1. Muñoz Céspedes, J. M.; Tirapu Ustarroz, J. (2001): *Rehabilitación neuropsicológica*. Madrid: Síntesis.

2. Navarro Gongora, J. (2004): *Enfermedad y familia. Manual de intervención social*. Barcelona: Paidós Ibérica.
3. Rios, J.A. (dir.) (2009): *Personalidad, madurez humana y contexto familiar*. Madrid: Editorial CCs.
4. García, M.A. (2006): Procesos asistenciales y cuidado a las familias con daño cerebral adquirido. Libro de resúmenes. Avances en Neuropsicología. Fundación Mapfre. Madrid.
5. Pascual Darlington, Margarita en González Rodríguez, B. (coord.) (2012): *Daño Cerebral Adquirido. Evaluación, diagnóstico y rehabilitación*. Editorial Síntesis. Madrid.

12. El papel de trabajador social

1. Colom Masfret, D. (2008). *El Trabajo Social Sanitario. Atención primaria y atención especializada*. Teoría y Práctica. Siglo XXI. Madrid.
2. Fernández García, T.; Alemán Bracho (2005). *Introducción al Trabajo Social*. Madrid. Alianza Editorial.

15. Adaptaciones y recursos para estudiantes con espasticidad en la UNED

1. Alcantud, F. (2005): La integración de alumnos con necesidades educativas especiales en los estudios universitarios. En M. López Torrijos y R. Carbonell Peris (Coords.), *La integración educativa y social* (pp. 137-160). Madrid: Ariel. Real Patronato sobre Discapacidad.
2. Andreu Bueno, A. B.; Pereira Calvo, A. y Rodríguez Muñoz, V. M. (2010): *Guía de adaptaciones y recursos para estudiantes con discapacidad*. Madrid: Editorial UNED. [En línea] Disponible en: http://portal.uned.es/portal/page?_pageid=93,23569335&_dad=portal&schema=PORTAL
3. Aragall, F. (2006): *Libro Blanco del Diseño para Todos en la Universidad*. Madrid: IMSERSO, Fundación ONCE y Coordinadora del Diseño para Todas las Personas en España.
4. Díez, E.; Alonso, A.; Verdugo, M.A.; Campo, M.; Sancho, I.; Sánchez, S.; Calvo, I. y Moral, E. (2011): *Espacio Europeo de Educación Superior: estándares e indicadores de buenas prácticas para la atención a estudiantes universitarios con discapacidad*. Salamanca: Publicaciones INICO.

5. Echeita, G. (2006): *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea.
6. Fundación Universia y Cermi (2013). *Universidad y Discapacidad. Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de la discapacidad* [en línea] Disponible en: <http://www.fundacionuniversia.net/fichero?id=2110>
7. Molina, C.; González Badía, J. (2006): *Universidad y Discapacidad, Guía de recursos*. Madrid: Ediciones Cinca; Telefónica; Cermi.
8. Peralta, A. (2007): *Libro Blanco sobre Universidad y Discapacidad*. [Madrid]: Real Patronato sobre Discapacidad. 274
9. Real Patronato sobre Discapacidad (2012): *Análisis de las causas que dificultan el acceso del alumnado con discapacidad a la universidad y a la formación* [en línea] Disponible en: <http://www.cedd.net/es/>
10. Rodríguez Muñoz, V.M. (coord.) (2010): *Atención a los estudiantes con discapacidad en la Universidad. Orientaciones para el profesorado*. Madrid: Editorial UNED. [En línea]. Disponible en: http://portal.uned.es/portal/page?_pageid=93,23569310&_dad=portal&_schema=PO
11. Rodríguez Muñoz, V.M. (octubre, 2009): *Atención a los estudiantes con discapacidad en la UNED*. Ponencia presentada en el I Encuentro Iberoamericano sobre Universidad y Discapacidad, México, 6-7 octubre.
12. UNIDIS (coord.). I Encuentro Iberoamericano sobre Discapacidad y Universidad. Madrid: UNED, 2010.
13. Verdugo, M.A.; Shalock, R.L. (coords.) (2013): *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. Salamanca: Amarú.

16. Las personas con espasticidad ante el empleo

1. Ayuntamiento de Barcelona. *Guía para la contratación de personas con discapacidad*, 2004.
2. Discapnet (s/f) FAQ ¿Recibe la empresa algún tipo de ayuda o beneficio por contratarme? Disponible en: <http://www.discapnet.es/Castellano/areastematicas/derechos/faqs/Paginas/faq8.aspx>

19.1. Anexo I: Directorio y enlaces de interés

Jesús Muyor Rodríguez

Andalucía:

Consejería para la Igualdad y Bienestar Social
Avda. de Hytasa, 14. 41071-Sevilla.
Teléfono: 955 048 000 / Fax: 955 048 234
Correo electrónico: correo.cibs@juntadeandalucia.es
Web: <http://www.juntadeandalucia.es/>

Aragón:

Instituto Aragonés de Servicios Sociales
Avenida Cesáreo Alierta, 9-11 50008- Zaragoza
Teléfono: 976 71 56 00 Fax: 976 71 56 01
Correo electrónico: iass@aragon.es
Web: <http://iass.aragon.es/>

Asturias:

Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias
C/ Alférez Provisional s/n 33005- Oviedo
Teléfono: 985 106 565
Correo electrónico: info@bienestar.as
Web: <http://www.asturias.es/>

Canarias:

Dirección General de Políticas Sociales del Gobierno de Canarias.
C/ Carlos J. R. Hamilton, nº 14. Edificio Mabell. 38071- Santa Cruz de Tenerife
C/ Tomás Morales, nº 122, bajo. Centro Socio-Sanitario «El Pino». 35004- Las Palmas de Gran Canaria
Teléfono: 902111012.
Web: <http://www.gobiernodecanarias.org/ccdpsv/>



Cantabria:

Instituto Cántabro de Servicios Sociales
C/ Hernán Cortés, 9. 39003- Santander.
Teléfono: 942 20 77 76
Correo electrónico: icass@serviciosocialescantabria.org
Web: <http://www.serviciosocialescantabria.org/>

Castilla-La Mancha:

Consejería de Sanidad y Asuntos Sociales
C/ Avda. de Francia, 4. 45071- Toledo.
Teléfono: 925267099
Correo electrónico: gabinete.sanidadyasuntossociales@jccm.es
Web: http://www.jccm.es/web/es/CastillaLaMancha/Gobierno_Regional/Sanidad_Y_Asuntos_Sociales/consejeria1193042237816pg/index.html

Castilla y León:

Gerencia de Servicios Sociales
C/ Francisco Suárez, 2. 47006 – Valladolid.
Teléfono: 983 410 900
Web: http://www.jcyl.es/web/jcyl/Familia/es/Plantilla66y33/1246988963464/_/_/

Cataluña:

Generalitat de Catalunya. Servicios Sociales. Secretaria General de Benestar Social i Família
Plaça de Pau Vila, 1 (Palau de Mar). 08039- Barcelona.
Teléfono: 93 483 10 00
Web: <http://www.gencat.cat/temes/cas/serveis.htm>

Ceuta:

Consejería de Asuntos Sociales
Carretera San Amaro, S/N. 51001- Ceuta
Teléfono: 856 20 06 84
Web: <http://www.ceuta.es/>

Extremadura:

Consejería de Salud y Política Social. SEPAD (Servicio Extremeño Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia).
Av. Americas, 4. 06800- Mérida
Teléfono: 924 00 85 20
Correo electrónico: mariadolores.beltran@juntaextremadura.es
Web: <http://ie.juntaex.es/?mod=ssb&enl=infcui>

Galicia:

Consejería de Trabajo y Bienestar.
C/ San Caetano, s/n. 15781 Santiago de Compostela
Teléfono: 981 545 400
Web: <http://bienestar.xunta.es/web/portal/portada>

Islas Baleares:

Dirección General de Familia, Bienestar Social Y Atención a Personas en Situación Especial.
Av. d'Alemanya, 6 dta. 07003- Palma
Teléfono: 971 17 73 83
Web: <http://www.caib.es/govern/organigrama/area.do?lang=es&coduo=3349>

La Rioja:

Consejería de Salud y Servicios Sociales. Gobierno de La Rioja. Dirección General de Atención a la Dependencia y Prestaciones Sociales
C/Villamedina, 17. 26071- Logroño.
Teléfono: 941291769
Correo electrónico: dg.atenciondependencia@larioja.org
Web: <http://www.larioja.org/npRioja/default/defaultpage.jsp?idtab=24852>

Madrid:

Consejería de Asuntos Sociales
C/ O'Donnell 50. 28009
Teléfono: 91 392 53 00
Web: <http://www.madrid.org>

Melilla:

Bienestar Social y Sanidad
C/ C. Ramírez de Arellano, 10.
Teléfono: 952699301
Correo electrónico: consejeriabiensocial@melilla.es
Web: <http://www.melilla.es/melillaportal/index.jsp?codResi=1>

Murcia:

Consejería de Sanidad y Política Social. Instituto Murciano de Acción Social.
C/ Alonso Espejo, 7. 30007- Murcia.
Teléfono: 968 362 083
Web: [http://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=156&IDTIPO=140&RASTRO=c\\$m120,128](http://www.carm.es/web/pagina?IDCONTENIDO=156&IDTIPO=140&RASTRO=c$m120,128)

Navarra:

Departamento de Política Social, Igualdad, Deporte y Juventud
C/ González Tablas, nº 7 - 31005 Pamplona
Teléfono: 848 42 69 00
Correo electrónico: dgps.informacion@navarra.es
Web: http://www.navarra.es/home_es/Gobierno+de+Navarra/Organigrama/Los+departamentos/Asuntos+Sociales+Familia+Juventud+y+Deporte/

País Vasco:

Departamento de Empleo y Servicios Sociales. Gobierno Vasco.
Vitoria-Gasteiz (C/ Donostia-San Sebastián, 1, 01010 -Lakua 1, entreplanta, zona C).
Teléfono: 945016408
Correo electrónico: ss-gz@ej-gv.es
Web: <http://www.gizartelan.ejgv.euskadi.net/r45-servsoci/es/>

Valencia:

Consejería de Bienestar Social
Paseo Alameda 16. 46010- Valencia.
Teléfono: 963428500
Web: <http://www.bsosocial.gva.es/portal/portal#>

Consejo General de Trabajo Social

Web: <http://www.cgtrabajosocial.es/>

Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (Instituto de Mayores y Servicios Sociales –IMSERSO)

Web: http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/index.htm

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

Web: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>

Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad

Web: <http://www.un.org/spanish/disabilities/>

Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (Web CERMI)

Web: <http://www.convenciondiscapacidad.es/>



19.2. Anexo II: Preguntas frecuentes: pacientes con parálisis cerebral infantil

Dr. Ignacio Martínez Caballero

Dra. Ana Ramírez Barragán

PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. NIVEL FUNCIONAL GMFCS II (Deambulaci3n sin muletas) Preguntas frecuentes

¿Por qué camina diferente mi hijo/a?

Por una lesi3n neurol3gica se producen disequilibrios musculares, d3ficit de coordinaci3n y falta de estabilidad. Pueden existir desviaciones en la alineaci3n de los huesos y las articulaciones lo que contribuye a la falta de normalizaci3n de la marcha.

¿De presentarse, por qu3 ocurren las deformidades en los miembros?

La lesi3n neurol3gica ocasiona espasticidad, y en ella hay un predominio de unos grupos de m3sculos sobre otros, disequilibrando la articulaci3n.

Al no existir tracci3n que estimule el crecimiento en longitud del m3sculo, 3ste se acorta, y la deformidad se hace r3gida.

¿Cu3les son las alteraciones ortop3dicas m3s frecuentes en 3ste nivel?

- Ir de puntillas y meter la parte de delante de los pies hacia dentro es frecuente en edades tempranas.
- Hacia la adolescencia, en los pacientes con los dos miembros inferiores afectados, las rodillas muchas veces van en flexi3n, lo que condiciona cansancio y dolor en r3tulas. El pie suele carecer de arco en la planta, por lo que se considera plano.
- En los pacientes hemipl3jicos, con un solo lado afectado, la deformidad del pie m3s frecuente suele ser la contraria, en quino varo, estando en este caso hacia abajo y hacia dentro.

¿Cu3les son los objetivos del tratamiento ortop3dico?

Normalizar en lo posible la manera de caminar. Mejorar la autonom3a en la deambulaci3n, consiguiendo que se realicen distancias m3s largas, con menos tropiezos y menos fatiga.

¿Cómo se realiza?

- 1.º Evitando el desarrollo de deformidades en las articulaciones en pie, tobillo y rodillas que tengan consecuencias funcionales en la bipedestación y en el caminar. Educando la marcha, mediante una adecuada fisioterapia, y sabiendo combinar, si es necesario, la toxina botulínica, yesos de estiramiento y ortesis.
- 2.º Entrenando la fuerza de la musculatura adecuada, (extensores de cadera, rodilla y músculo sóleo).
- 3.º Cuando el tratamiento anterior se muestra insuficiente, y la función y autonomía se deterioran, realizando cirugía de músculos y tendones que permita re-equilibrar la articulación. También se corrigen a nivel óseo los problemas de alineación, usando sistemas que permitan la rehabilitación precoz.
- 4.º Cuidando otros factores no musculoesqueléticos, como los psicológicos (motivación) y constitucionales (obesidad).

¿Es necesario colocar ortesis y de qué tipo?

Con mucha frecuencia si es necesario.

Los pies y tobillos pueden presentar alteraciones en su forma hace que funcionen mal, como base estable de apoyo. Para corregir esto se usan las ortesis de plástico tipo tobillo-pie a medida. Estas tienen que estar bien ajustadas para conseguir la posición funcional de los 90 grados en el tobillo.

La nomenclatura en inglés AFO (Ankle Foot Orthosis) se emplea con frecuencia, y significa Ortesis Tobillo Pie, y son las que más usamos.

En niños pequeños, por debajo de unos 8 años, y de menor peso también se pueden emplear los conocidos DAFOS. La letra D inicial, hace referencia al concepto de dinámico. Usan plásticos más finos que se adaptan mejor al calzado, pero pueden ser menos resistentes.

Las ortesis AFO, pueden estar fijas o articuladas a nivel del tobillo, siendo lo común usarlas fijas en dipléjicos y articuladas en hemipléjicos.

Las ortesis de rodilla se usan mucho menos, y se hacen por separado de las del tobillo. Estiran los músculos flexores de rodilla, que tienden a acortarse.

¿Cuánto tiempo al día hay que usarlas?

Lo que sea necesario mientras su uso demuestre, que el paciente gana autonomía con ello, o al menos unas ocho horas al día para conseguir mantener estirado el músculo y el tendón.

¿Además de la fisioterapia y las ortesis, como se pueden manejar las deformidades ortopédicas en tobillo y rodilla si se muestran insuficientes en la corrección?

- Yesos correctores. Se mantienen por periodos de 10 días o dos semanas. Son eficaces al ganar rango de movimiento.
- Toxina botulínica. Disminuye la espasticidad de manera local, relajando el músculo predominante.

¿Cuándo operar, por qué, como, por quién, y que podemos esperar?

Cuando existe dolor, o falta de corrección de una deformidad con disminución de la calidad y eficacia de la deambulación.

Porque la autonomía del paciente se va deteriorando.

Como: Alargando los tendones acortados, con incisiones a veces muy pequeñas, y corrigiendo las alteraciones de huesos y articulaciones que existan. Sólo con el esqueleto bien alineado se sientan las bases duraderas para una mayor autonomía.

La **experiencia y formación** de los cirujanos es muy importante, así como la de los médicos anestesistas especializados en control de dolor, enfermería, médicos rehabilitadores, y fisioterapeutas que actúan en el paciente con protocolos actualizados de recuperación, y ajuste post-quirúrgico de la marcha.

Los resultados de **mejoría funcional** en diversos grados, aunque no pueden garantizarse, alcanzan cerca de un 80% en la serie de nuestro grupo. El paciente gana en autonomía, va más erguido, se cae menos y lo habitual es que se canse menos.

Las complicaciones, pueden existir, y conviene conocerlas, pero su incidencia es inferior al 10%.

¿Qué herramientas existen en la toma de decisiones, y en la evaluación de resultados?

El Laboratorio del Análisis de movimiento del Centro, sirve para estudiar y cuantificar la magnitud los problemas de la marcha que hay que tratar. Ayuda en la toma de decisiones y en la evaluación de resultados.

¿Y qué pasa si no se opera?

Si se inicia un deterioro funcional de la marcha o la bipedestación, y éste no es manejable conservadoramente, la autonomía del paciente tiende a empeorar.

¿Cómo es el post-operatorio inmediato, control de dolor, tiempo de estancia hospitalaria?

El paciente está bajo cobertura antibiótica, para evitar infecciones, y si es necesario se controla el dolor con la analgesia epidural o intravenosa.

La colocación de drenajes, o de yesos cortos por debajo de la rodilla, es frecuente en los procedimientos más importantes, así como que pase la primera noche en la sala de reanimación para tener un mejor cuidado inmediato post-cirugía.

Dependiendo de la importancia del proceso, la duración del ingreso va de 1 a 4 días.

¿Cómo son las fases de recuperación posterior y el seguimiento en las cirugías?

Aún en las cirugías a varios niveles con corrección esquelética, protocolizamos el poder apoyar al mes, con yesos cortos, que como mucho permanecen 6 semanas.

El plan de seguimiento se elabora con el servicio de rehabilitación y los fisioterapeutas realizan el trabajo de ganancia de movimiento, recuperación de fuerza y mejoría del control de la postura y educación de la marcha.

Los cambios a mejor empiezan a objetivarse al año, en el laboratorio de análisis del movimiento, y funcionalmente la autonomía aumenta con claridad en torno a los dos años.

PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. NIVEL FUNCIONAL GMFCS III

(Deambulaci3n necesitada de ayudas t3cnicas tipo muletas o andador)
Preguntas frecuentes

¿Por qu3 las muletas o el andador?

En esta categor3a funcional, los pacientes presentan una alteraci3n en el equilibrio y control del tronco, con afectaci3n de las extremidades causadas por una lesi3n neurol3gica. El d3ficit de coordinaci3n, y la falta de estabilidad mec3nica por el mal posicionamiento del pie el tobillo o la rodilla, hacen necesarios los apoyos externos.

¿Pueden llegar a soltarlos?

Es muy dif3cil. El problema neurol3gico siempre condiciona como se camina.

Sin embargo, causas de inestabilidad mec3nica como un mal apoyo del pie, o una mala alineaci3n de la rodilla, y/o cadera en cualquiera de los tres planos del espacio, pueden estar detr3s de la falta de equilibrio y es necesario solucionarlo.

¿Cu3les son los objetivos del tratamiento ortop3dico?

Mejorar la autonom3a en la deambulaci3n, consiguiendo que se realicen distancias m3s largas, aumentando la estabilidad y disminuyendo las ca3das.

¿C3mo se realiza?

- 1.º Eligiendo bien y optimizando el uso del calzado, ortesis de tobillo, el tipo de muleta y de andador.
- 2.º Facilitando la movilidad y potenciando el equilibrio tronco, entrenamiento de la fuerza muscular, resistencia cardiopulmonar, y educaci3n de la marcha, mediante una adecuada fisioterapia.
- 3.º Evitando el desarrollo de deformidades en las articulaciones en pie, tobillo y rodillas que tengan consecuencias funcionales en la bipedestaci3n y en el caminar.
- 4.º Vigilando durante el crecimiento, la cadera y la columna para detectar precozmente los problemas relacionados con ellas. La subluxaci3n y la escoliosis respectivamente.

5.º Cuidando otros factores no músculo esqueléticos, como los psicológicos (motivación) y constitucionales (obesidad).

¿De presentarse por qué ocurren las deformidades en los miembros?

La lesión neurológica ocasiona espasticidad. Hay un predominio de unos grupos de músculos sobre otros, lo que desequilibra la articulación y disminuye su movimiento.

Al no existir tracción que estimule el crecimiento en longitud del músculo, éste se acorta.

¿Es necesario colocar ortesis y de qué tipo?

Con mucha frecuencia si es necesario.

Los pies y tobillos pueden presentar alteraciones en su forma hace que funcionen mal, como base estable de apoyo. Para corregir esto se usan las ortesis de plástico tipo tobillo-pie a medida. Estas tienen que estar bien ajustadas para conseguir la posición funcional de los 90 grados en el tobillo.

La nomenclatura en inglés AFO (Ankle Foot Orthosis) se emplea con frecuencia, y significa Ortesis Tobillo Pie, y son las que más usamos.

En niños pequeños, por debajo de unos 8 años, y de menor peso también se pueden emplear los conocidos DAFOS. La letra D inicial, hace referencia al concepto de dinámico. Usan plásticos más finos que se adaptan mejor al calzado, pero puede ser menos resistentes.

Las ortesis AFO, pueden estar fijas o articuladas a nivel del tobillo, siendo lo común usarlas fijas en este tipo de pacientes.

Las ortesis de rodilla se usan por separado de las del tobillo, y tienen estirar los músculos flexores de rodilla, que tienden a encogerse y a acortarse.

¿Cuánto tiempo al día hay que usarlas?

Lo que sea necesario mientras su uso demuestre, que el paciente gana autonomía con ello, o al menos unas ocho horas al día para conseguir mantener estirado el músculo y el tendón.

¿Además de la fisioterapia y las ortesis como se pueden manejar las deformidades ortopédicas en tobillo y rodilla si se muestran insuficientes en la corrección?

- Yesos correctores. Se mantienen por periodos de 10 días, dos semanas. Son eficaces al ganar rango de movimiento.
- Toxina botulínica. Disminuye la espasticidad de manera local, relajando el músculo predominante.

-¿Cuándo operar, por qué, como, por quién, y que podemos esperar?

Cuando existe dolor, o falta de corrección de una deformidad con disminución de la calidad y eficacia de la deambulación.

Porque la autonomía del paciente se va deteriorando.

Como: Alargando los tendones acortados, con incisiones a veces muy pequeñas, y corrigiendo las alteraciones de huesos y articulaciones que existan. Sólo con el esqueleto bien alineado se sientan las bases duraderas para una mayor autonomía.

La **experiencia y formación** de los cirujanos es muy importante, así como la de los médicos anestesistas especializados en control de dolor, enfermería, médicos rehabilitadores, y fisioterapeutas que actúan en el paciente con protocolos actualizados de recuperación, y ajuste post-quirúrgico de la marcha.

Los resultados de **mejoría funcional** en diversos grados, aunque no pueden garantizarse, alcanzan cerca de un 80% en la serie de nuestro grupo. El paciente gana en autonomía, va más erguido, se cae menos y lo habitual es que se canse menos.

Las complicaciones pueden existir, y conviene conocerlas, pero su incidencia es inferior al 10%.

¿Qué herramientas existen en la toma de decisiones, y en la evaluación de resultados?

El Laboratorio del Análisis de movimiento del Centro, sirve para estudiar y cuantificar la magnitud los problemas de la marcha que hay que tratar.

Ayuda en la toma de decisiones y en la evaluación de resultados.

¿Y qué pasa si no se opera?

Si se inicia un deterioro funcional de la marcha, o la bipedestación que no es manejable conservadoramente, la autonomía del paciente tiende a empeora. Es frecuente que se haga mucho más dependiente en la edad adulta si no se opera.

¿Cómo es el postoperatorio inmediato, control de dolor, tiempo de estancia hospitalaria?

El paciente está bajo cobertura antibiótica, para evitar infecciones, y si es necesario se controla el dolor con la analgesia epidural o intravenosa.

La colocación de drenajes, o de yesos por debajo de la rodilla, es frecuente en los procedimientos más importantes, así como que pase la primera noche en la sala de reanimación para tener un mejor cuidado inmediato post-cirugía.

Dependiendo de la importancia del proceso, la duración del ingreso va de 1 a 4 días.

¿Cómo son las fases de recuperación posterior y el seguimiento en las cirugías

Aún en las cirugías a varios niveles con corrección esquelética, protocolizamos el poder apoyar al mes, con yesos cortos., que como mucho permanecen 6 semanas.

El plan de seguimiento se elabora con el servicio de rehabilitación y los fisioterapeutas realizan el trabajo de ganancia de movimiento, recuperación de fuerza y mejoría del control de la postura y educación de la marcha.

Los cambios a mejor empiezan a objetivarse al año, en el laboratorio de análisis del movimiento, y funcionalmente la autonomía aumenta con claridad en torno a los dos años.



PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. NIVEL FUNCIONAL GMFCS IV

(Usan casi siempre silla de ruedas pero pueden deambular con andador. Los más afectados (IV+) tiene escaso control del tronco y la bipedestación y deambulación es muy precaria. Los menos afectados (IV-) pueden deambular de manera autónoma con andador en interiores)

Preguntas frecuentes

¿Cuál es la patología ortopédica más frecuente?

En esta categoría funcional, los pacientes pueden presentar alteraciones a nivel del raquis (**escoliosis**) y caderas (**subluxación progresiva**) que dificulten la sedestación y la bipedestación. Es muy común el **Flexo rígido de rodillas** y las **deformidades de los pies como equino plano valgo rígido o equinovaro**, que dificultan ponerse en pie y el dar unos pasos.

¿Cuáles son los objetivos del tratamiento ortopédico?

El tratamiento va encaminado a mejorar la sedestación, y mantener las caderas, rodillas y pies bien posicionados. Con las extremidades bien alineadas se realizan mejor las transferencias (silla ruedas-aseo,...) y en ocasiones la deambulación asistida con distancias más o menos largas, facilitando sus cuidados y mejorando su autonomía.

¿Cómo se realiza?

- 1.º Empleando una silla conformada para controlar el tronco. En ocasiones, si la deformidad es importante y el paciente lo tolera se pueden emplear corsés.
- 2.º Eligiendo bien y optimizando el uso del calzado, empleando ortesis abductoras de caderas, extensoras de rodillas (que se utilizan por separado de las del tobillo) y ortesis tobillo-pie (AFO) que mantienen el tobillo a 90°.
- 3.º Controlando durante el crecimiento de forma periódica la columna, caderas, rodillas y pies.
- 4.º Facilitando la movilidad y potenciando el equilibrio tronco, entrenando la fuerza muscular, la resistencia cardiopulmonar, y la educa-

ción de la bipedestación y de las transferencias, mediante una adecuada fisioterapia.

- 5.º Controlando otros factores fundamentalmente la nutrición, los psicológicos (motivación) y constitucionales (obesidad), los problemas neurológicos (convulsiones).

¿Porqué el andador?

En esta categoría funcional, los pacientes presentan una alteración en el equilibrio y control del tronco, con afectación de las extremidades causadas por una lesión neurológica. El déficit de coordinación, y la falta de estabilidad mecánica por el mal posicionamiento del pie, el tobillo o la rodilla, hacen necesarios los apoyos externos, para realizar transferencias o pequeñas deambulaciones.

El andador posterior facilita el enderezamiento del tronco, minimiza el patrón flexor que predomina en niños con espasticidad y hace que la deambulación sea más normalizada. Sin embargo, el andador anterior puede ser el preferido por los pacientes en algunas ocasiones y si mejora con ello su autonomía, es el indicado.

¿Es necesario colocar ortesis y de qué tipo?

En general si es necesario. Los pies y tobillos pueden presentar alteraciones en su forma, esto hace que funcionen mal, como base estable de apoyo. Para corregir esto se usan las ortesis de plástico tipo tobillo-pie a medida. Estas tienen que estar bien ajustadas para conseguir la posición funcional de los 90 grados en el tobillo. La nomenclatura en inglés AFO (Ankle Foot Orthosis) se emplea con frecuencia, y significa Ortesis Tobillo Pie, y son las que más usamos.

Las ortesis de rodilla se usan por separado de las del tobillo, y estiran los músculos flexores de rodilla, que tienden a encogerse y a acortarse.

¿Cuánto tiempo al día hay que usarlas?

Al menos unas ocho horas al día para conseguir mantener estirado el músculo y el tendón.

¿Además de la fisioterapia y las ortesis, cómo se pueden manejar las deformidades ortopédicas si se muestran insuficientes en la corrección de las deformidades?

- 1.º **Toxina Botulínica:** disminuye la espasticidad de manera local, relajando el músculo contracturado. Se suele emplear en los músculos que tienden a luxar la cadera (adductores, psoas), en los músculos que flexionan la rodilla (isquiotibiales) y en los que deforman el pie (gemelos, tibial posterior o peroneos).
- 2.º **Lioresal y bomba de baclofeno:** disminuyen la espasticidad de forma más general. Su manejo es por parte del servicio de rehabilitación (Lioresal) y por el neurocirujano (bomba de baclofeno).

¿Cuándo operar, porqué, como, por quién, y que podemos esperar?

Cuando existe dolor, o falta de corrección de una deformidad con disminución de la calidad y eficacia de la bipedestación y las transferencias.

Porque la autonomía del paciente se va deteriorando.

Como: Alargando los tendones acortados, con incisiones a veces muy pequeñas, y corrigiendo las alteraciones de huesos y articulaciones que existan. Sólo con el esqueleto bien alineado se sientan las bases duraderas para una mayor autonomía.

Es muy frecuente que realicemos la cirugía a múltiples niveles para que puedan salir mejor de la silla de ruedas, y ganar autonomía en interiores, actuando en caderas, rodillas, tobillos y pies en los dos lados y a la vez.

Al tratar las rodillas conseguimos corregir deformidades en flexión rígidas que previamente imposibilitaban que el paciente estuviese recto al estar de pie. No usamos yeso que incluya la rodilla.

En cirugías del pie y tobillo les damos la forma necesaria para que funcione como base de soporte estable al resto del cuerpo cuando el paciente sale de la silla de ruedas. Se emplean botas de yeso como inmovilización durante 4 o 6 semanas.

En algunos casos la cadera tiende a salirse y se precisa una reconstrucción esquelética de dicha articulación. Se suele emplear un yeso inguinopé-

dico o pelvipédico durante aproximadamente 6 semanas hasta la consolidación del hueso.

La cirugía de raquis de necesitarse, es evaluada y realizada por nuestros compañeros de la Unidad de Raquis del Centro.

Por quien: La **experiencia y formación** de los cirujanos es muy importante, así como la de los médicos anestesistas especializados en control de dolor, enfermería, médicos rehabilitadores, y fisioterapeutas que actúan en el paciente con protocolos actualizados de recuperación, y ajuste post-quirúrgico de la marcha.

Los resultados de **mejoría funcional** en diversos grados, aunque no pueden garantizarse, alcanzan cerca de un 80% en la serie de nuestro grupo. El paciente gana en autonomía, va más erguido, se cae menos y lo habitual es que se canse menos y pueda realizar mejores transferencias.

¿Complicaciones?

Pueden existir, y conviene conocerlas, son variables y dependen mucho del estado previo del paciente (nutricional, respiratorio...) y de la severidad de la deformidad.

¿Qué herramientas existen en la toma de decisiones, y en la evaluación de resultados?

Además del estudio de imagen, el Laboratorio del Análisis de Movimiento del Centro, sirve para estudiar y cuantificar la magnitud los problemas de la marcha que hay que tratar. Ayuda en la toma de decisiones y en la evaluación de resultados.

¿Y qué pasa si no se opera?

Las deformidades en el raquis y en la cadera pueden crear una oblicuidad en la pelvis. También por las deformidades en el resto de los miembros inferiores, se inicia un deterioro funcional de la marcha, o la bipedestación que no es manejable conservadoramente.

La autonomía del paciente tiende a empeorar.

Es frecuente que se haga mucho más dependiente el paciente, requiriendo de más cuidados y cuidadores en la edad adulta, si no se opera.

¿Cómo es el post-operatorio inmediato, control de dolor, tiempo de estancia hospitalaria?

Dependiendo de la importancia del proceso, la duración del ingreso va de 1 a 4 días. El paciente está bajo cobertura antibiótica, para evitar infecciones. El dolor se controla por el servicio de anestesia mediante analgesia epidural durante los primeros días, después mediante analgesia intravenosa. La colocación de drenajes y yesos es frecuente en los procesos más importantes.

¿Cómo son las fases de recuperación posterior y el seguimiento en las cirugías?

Aún en las cirugías a varios niveles con corrección esquelética, protocolizamos el poder apoyar al mes, con yesos cortos, que como mucho permanecen 6 semanas.

El plan de seguimiento se elabora con el servicio de rehabilitación y los fisioterapeutas realizan el trabajo de ganancia de movimiento, recuperación de fuerza y mejoría del control de la postura y educación de la marcha.

Los cambios a mejor empiezan a objetivarse al año, en el laboratorio de análisis del movimiento, y funcionalmente la autonomía aumenta con claridad en torno a los dos años.

PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. NIVEL FUNCIONAL GMFCS V

(Necesitan silla de ruedas y presenta escaso control del tronco y/o cabeza)

Preguntas frecuentes

¿Cuál es la patología ortopédica más frecuente?

En esta categoría funcional los pacientes en ocasiones presentan alteraciones a nivel de la columna y pelvis que afecten a su confort en la silla de ruedas. Las caderas pueden ir saliéndose gradualmente lo que en ocasiones que pueden condicionar dolor, y dificultad para la higiene perineal. Las rodillas con frecuencia no pueden estirarse y las deformidades de los pies dificultan el uso de calzado.

¿De presentarse por qué ocurren las deformidades en los miembros?

La lesión neurológica ocasiona espasticidad. Hay grupos musculares que predominan sobre otros desequilibrando las articulaciones, disminuyendo su movimiento y aumentando la posibilidad de deformidades. Durante el crecimiento, puede empeorar la situación en la columna y las caderas.

¿Cuáles son los objetivos del tratamiento ortopédico?

El tratamiento va encaminado a mejorar la sedestación, buscando que la columna vertebral esté recta, la pelvis horizontal, con las caderas bien colocadas, y las rodillas y pies bien posicionados.

¿Cómo se realiza?

- 1.º Empleando una silla conformada para controlar el tronco. En ocasiones, si la deformidad es importante y el paciente lo tolera se pueden emplear corsés.
- 2.º Usando ajustes en la silla que mantienen las piernas separadas entre sí, y realizando fisioterapia que favorezca el rango de movimiento articular.
- 3.º Controlando durante el crecimiento de forma periódica la columna, caderas, rodillas y pies.
- 4.º Vigilando otros factores que puedan requerir la intervención coordinada con otras especialidades. La nutrición, y la función pulmonar pueden ser consultadas a otros compañeros del centro.

¿Además de la fisioterapia y los cuidados en las silla de ruedas, cómo se pueden manejar las deformidades ortopédicas si se muestran insuficientes en la corrección de las deformidades?

- 1.º **Toxina Botulínica:** disminuye la espasticidad de manera local, relajando el músculo contracturado. Se suele emplear en los músculos que tienden a luxar la cadera (adductores, psoas), en los músculos que flexionan la rodilla (isquiotibiales) y en los que deforman el pie.
- 2.º **Lioresal y bomba de baclofeno:** disminuyen las espasticidad de forma más general. Su manejo es por parte del servicio de rehabilitación (Lioresal) y por el neurocirujano (bomba de baclofeno).

¿Cuándo operar, por qué, como, por quién y qué podemos esperar?

Cuándo: si la escoliosis adquiere grados importantes, empeorando progresivamente en las últimas revisiones. Existe mayor dificultad en la sedestación y en el equilibrio de la pelvis.

Si el resto de las deformidades, sobre todo en las caderas, van empeorando progresivamente. Sobre todo a nivel de las caderas se pueden producir luxaciones que condicionen dolor con los cambios posturales o del pañal.

Porque la calidad de vida del paciente va empeorando, aumentando el riesgo de dolor y la capacidad para la higiene, así como el buen posicionamiento en la silla de ruedas.

Cómo: corrigiendo las alteraciones de huesos, articulaciones y tendones que existan mediante alargamientos de los tendones acortados y osteotomías (secciones en el hueso que posteriormente se unen con placas y tornillos en la posición adecuada).

En ocasiones la luxación de cadera es tan importante que no están indicados los procedimientos reconstructivos de cadera. En estos casos, y solo si existe dolor no controlable por medicamentos, se realizan cirugía ósea que ayuda a la separación de los miembros inferiores, y busca paliar las molestias.

La escoliosis precisa de cirugías que son realizadas por nuestros compañeros expertos en cirugía de raquis y dependen del grado de deformidad y del estado general del paciente.

La **experiencia y formación** de los cirujanos es importante, así como la de los médicos anestesistas (especializados en el control del dolor y del estado general del paciente), enfermería, médicos rehabilitadores, fisioterapeutas y nutricionistas que actúan en el paciente con protocolos actualizados de recuperación.

¿Qué podemos esperar?

Mejorar la calidad de vida del paciente al mejorar la sedestación, evitar el dolor a nivel de la cadera, mejorar la higiene personal y evitar la deformidad y el dolor en pies mejorando la capacidad para calzarse y

para emplear ortesis. En ningún caso varían la patología neurológica de base, por lo que la autonomía para la deambulaci3n no es el fin en estos pacientes.

¿Complicaciones?

Pueden existir, y conviene conocerlas, son variables y dependen sobremanera del estado previo del paciente (nutricional, respiratorio...). Se deben individualizar seg3n cada paciente y su cirujano debe exponerlas de forma individual.

¿C3mo es el post-operatorio inmediato, control del dolor, tiempo de estancia hospitalaria?

El paciente est3 bajo cobertura antibi3tica, para evitar infecciones. El dolor se controla por el servicio de anestesia mediante analgesia epidural durante los primeros d3as, despu3s mediante analgesia intravenosa.

La colocaci3n de drenajes y yesos es frecuente en los procesos m3s importantes. En cirug3a de cadera se suele emplear un yeso inguinop3dico o pelvip3dico durante aproximadamente 6 semanas hasta la consolidaci3n del hueso. En cirug3as del pie se emplean botas de yeso, el tiempo depende del proceso quir3rgico. Debajo del yeso se almohadilla bien la piel, pero es preciso tener cuidado y estar alerta ante posibles eritemas o ulceraciones.

Dependiendo del proceso quir3rgico el tiempo de ingreso es variable de 2 a 4 d3as, seg3n evoluci3n.

¿Y qu3 ocurre si no se opera?

Una escoliosis empeora la capacidad de sedestaci3n y puede desencadenar una oblicuidad p3lvica que coloque la cadera en riesgo de luxaci3n.

Independientemente del raquis, la subluxaci3n de cadera va a ir empeorando progresivamente y puede producir luxaci3n completa. En este escenario empeora la tolerancia a la silla de ruedas, y el manejo de su higiene y entre 20-50% de los casos puede aparecer dolor.

Las deformidades de los pies evolucionan a la rigidez y de ser muy importante aparecen erosiones y ulceraciones en las zonas m3s prominentes.

¿Cómo son las fases de recuperación posterior y el seguimiento de las cirugías?

El paciente debe tener un buen control nutricional y del estado general por parte de pediatría.

El plan de seguimiento se elabora con el servicio de rehabilitación y fisioterapeutas para evitar nuevas contracturas y deformidades.

19.3. Anexo III: Enlaces de interés UNED

Alejandra Pereira Calvo

Banco de Productos de Apoyo de Fundación Universia:

<http://www.fundacionuniversia.net/programas/igualdad/becas/detalleProgramas-1440.html>

Cadena Campus en diferido de INTECCA (Innovación y Desarrollo Tecnológico de los Centros Asociados)

http://www.intecca.uned.es/descargas_dif.php

Cadena Campus en directo de INTECCA (Innovación y Desarrollo Tecnológico de los Centros Asociados)

<http://www.intecca.uned.es/descargas.php>

Canal UNED

<http://www.canaluned.com>

COIE: Centro de Orientación, Información y Empleo

<http://coie-server.uned.es/>

Depósito de Exámenes de la UNED

http://www.calatayud.unedaron.org/examenes/examenes_auth.asp

Servicio de Accesibilidad Universal en la Biblioteca de la UNED

http://portal.uned.es/portal/page?_pageid=93,23063402&_dad=portal&_schema=PORTAL

UNIDIS: Centro de Atención a Universitarios con Discapacidad

www.uned.es/unidis

Esta Guía ofrece respuestas concretas a casi todas las preguntas de las personas que conviven con la espasticidad. Examina con rigor la espasticidad desde distintos enfoques: médicos, sociales, educativos e, incluso, jurídicos y laborales. Con plena vocación social, está enfocada hacia las personas y hacia la mejora de los entornos de convivencia. Es un documento de gran utilidad con propuestas precisas sobre las inquietudes más frecuentes. Con un enfoque multidisciplinar, a través de la investigación y sus resultados, propone soluciones concretas para una sociedad inclusiva. La Guía combina el análisis de los aspectos cotidianos de las personas con espasticidad con las aportaciones de las investigaciones más avanzadas en este ámbito. La Universidad y el movimiento asociativo apoyan este trabajo que, por la calidad y compromiso de los autores y colaboradores, es un documento de referencia en el ámbito de la espasticidad y un gran paso hacia la plena inclusión de todas las personas.

Álvaro Jarillo Aldeanueva
Vicerrector de Estudiantes, Empleo y Cultura de la UNED (2009-2013)



Colabora Medtronic Ibérica S.A.

