



5° curso actualización
en **Pediatría**
www.aepap.org

Taller
Discapacidad en la infancia.
Parálisis cerebral: instrumentos
de evaluación

Ponentes/monitores:

- **Carmen Rosa Pallás Alonso**
Servicio de Neonatología. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid.
- **Javier de la Cruz Bértolo**
Unidad de Epidemiología Clínica. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid.

Textos disponibles en
www.aepap.org

¿Cómo citar este artículo?

Pallás Alonso CR, de la Cruz Bértolo J. Discapacidad en la infancia. Parálisis cerebral: instrumentos de evaluación. En: AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2008. Madrid: Exlibris Ediciones; 2008. p. 189-91.

Discapacidad en la infancia. Parálisis cerebral: instrumentos de evaluación

Carmen Rosa Pallás Alonso

*Servicio de Neonatología. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid.
jakeka@movistar.net*

Javier de la Cruz Bértolo

*Unidad de Epidemiología Clínica. Hospital Universitario 12 de Octubre.
Madrid. CIBERESP Epidemiología y Salud Pública.
jdlcruz@h12o.es*

RESUMEN

La descripción de un niño con una discapacidad abarca la relación de sus deficiencias en funciones y estructuras corporales, la de sus limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y también la de sus restricciones en la participación social (Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la OMS, 2001).

Para describir a un niño con parálisis cerebral se dispone de criterios estandarizados e instrumentos de evaluación que facilitan la comunicación entre profesionales y con las familias, así como la realización de estudios clínicos y epidemiológicos. El grupo colaborativo europeo SCPE (*Surveillance of Cerebral Palsy in Europe*) ha desarrollado herramientas específicas e incorporado otras ya validadas a una guía de referencia y aprendizaje (*Reference and Training Manual, RTM*) que ha utilizado en los últimos 10 años para describir a los niños con parálisis cerebral, incluidos en los registros poblacionales europeos.

Los autores colaboran con SCPE desde 2003 y son responsables de la versión en español del RTM. Durante el taller se guía a los asistentes en la utilización de árboles de decisión y de clasificación, así como en la aplicación de escalas funcionales con la ilustración de numerosas secuencias de vídeo. Se introducen los conceptos de medición de la calidad de vida y de participación social en la infancia.

En el contexto de la salud, hoy en día, para valorar y describir la situación de una persona, se tiende a hablar en términos de discapacidad y no de enfermedad. El concepto de discapacidad recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, pero también las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social tal como ha quedado establecido en la clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud de la OMS (CIF) en 2001¹ y adaptado en 2006 a la infancia (ICF-CY)². La CIF proporciona el marco conceptual para considerar que la situación de un niño con discapacidad se puede mejorar mediante un tratamiento que cambie la función corporal o mediante una manipulación del ambiente.

La parálisis cerebral es la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia. El término parálisis cerebral responde exclusivamente a una descripción clínica. Es un término paraguas que comprende un grupo de déficits para los que no se asume una etiología o un pronóstico común. Las definiciones en uso comparten unos criterios explícitos para considerar que un niño tiene una parálisis cerebral: una alteración del movimiento o de la postura y de la función motora; es permanente pero no inmutable; se debe a una lesión / anomalía no progresiva; esta lesión ocurre en el cerebro en desarrollo. Con frecuencia se acompaña de otras deficiencias: cognitiva, sensorial (visual o auditiva), epilepsia.

Se trata por lo tanto de una descripción exclusivamente clínica. Aplicar estos criterios requiere una exploración neurológica detallada en el marco de una completa anamnesis.

Se han propuesto varias clasificaciones para diferenciar los tipos de parálisis cerebral. Cada clasificación responde a una finalidad, por ejemplo establecer el momento o la topografía de la lesión, el número de extremidades afectas, etc. Se ha comprobado que el acuerdo entre observadores al utilizar las clasificaciones tradicionales es escaso. Entre estudios se aprecian grandes variaciones en la frecuencia de los diferentes tipos de parálisis cerebral que sólo se pueden explicar por los dis-

tintos hábitos de clasificación dependientes del momento y del lugar del estudio.

La descripción de un niño que responde a los criterios de parálisis cerebral sólo en función de la causa supuesta o de la localización de la lesión tiene el inconveniente de, con frecuencia, no concitar el acuerdo entre clínicos, de resultar poco comprensible para otros profesionales y familiares, y sobre todo de no fijarse en las capacidades del niño. La clasificación propuesta, basada en una descripción fenomenológica, ha mostrado mejorar la comunicación. Se recomienda completar la descripción del estado de salud documentando la calidad de vida y la participación social.

Cuando se quiere describir al conjunto de las personas afectadas por una condición de salud, es preciso referirse a todos los que comparten la característica de interés en una zona geográfica. Los estudios que seleccionan sus pacientes sólo en un determinado tipo de centro asistencial, tendrán sobre representado a un tipo de pacientes (por ejemplo, los mayores o los más jóvenes, los que pueden recibir tratamiento en ese centro, etc.) e infra representados a otros (los más leves o los que reciben tratamiento en otro tipo de centro). Los estudios con base poblacional proporcionan el mejor marco para estimar la frecuencia de una condición de salud y de todos sus tipos. Los registros con base poblacional actualizan sus datos con regularidad y son el marco adecuado para realizar comparaciones en el tiempo y entre regiones geográficas.

Desde hace más de cincuenta años, en diferentes regiones de Europa se dispone de registros poblacionales de parálisis cerebral que han proporcionado, en estudios aislados, los datos de referencia en los que se ha sustentado el conocimiento reciente sobre la epidemiología de la parálisis cerebral. Desde hace 10 años, la red colaborativa de estudios y registros de parálisis cerebral en Europa (SCPE) coordina los trabajos de los registros activos y ha establecido un nuevo marco de referencia culminado con la explotación de una base europea única de datos individuales de niños con parálisis cerebral³⁻⁵.

Se trata de una base con más de 10.000 niños descritos con un protocolo estandarizado cuyo análisis e interpretación se viene recogiendo en publicaciones que nos han informado de la frecuencia de la parálisis cerebral en los últimos 30 años⁶, de su reciente disminución en un subgrupo de peso al nacer (1.000-1.500 g)⁷ y de su relación con las anomalías congénitas⁸, los embarazos múltiples⁹, el crecimiento intrauterino^{10,11}, la mortalidad neonatal o las circunstancias postnatales¹².

Para llegar, desde casi veinte registros poblacionales diferentes, a estimaciones únicas como las referidas, ha sido necesario realizar previamente un análisis detallado de la literatura y de los datos de cada centro para establecer unos criterios comunes. La aplicación de estos criterios se ha visto facilitada por el desarrollo de unas herramientas específicas, a saber, unos árboles de decisión y clasificación y un manual didáctico de referencia en soporte CD¹³.

Estos instrumentos facilitan una descripción reproducible de los criterios de inclusión, de la exploración neurológica, de los tipos de parálisis cerebral y también de la evaluación funcional independiente de extremidades inferiores y superiores con escalas simples y validadas, todo ilustrado con la presentación clínica de casos en secuencias de vídeo.

Desde 2003 los docentes de este taller coordinan la puesta en marcha de un registro de parálisis cerebral en la Comunidad de Madrid y colaboran con SCPE. Para identificar los casos del registro se ha recurrido a fuentes sanitarias, educativas y de servicios sociales. Los instrumentos de SCPE han sido aplicados por diferentes especialistas y se ha realizado un ejercicio de variabilidad con las distintas clasificaciones. Se amplía la descripción de los niños con la evaluación de su calidad de vida y de su participación social para identificar las dificultades surgidas en la interacción entre el niño y su entorno.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). Ginebra: Ediciones de la OMS; 2001.
2. International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). World Health Organization, Geneva. [Consultado el 27/03/2007]. Disponible en <http://www3.who.int/icf/onlinebrowser/icf.cfm>
3. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42:816-24.
4. McManus V, Guillem P, Surman G, Cans C. SCPE work, standardization and definition - An overview of the activities of SCPE: a collaboration of European CP registers. *Zhongguo Dang Dai Er Ke Za Zhi.* 2006;8:261-5.
5. Christine C, Dolk H, Platt MJ, Colver A, Prasauskiene A, Krägeloh-Mann I; SCPE Collaborative Group. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:35-8.
6. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol.* 2002;44:633-40.
7. Platt MJ, Cans C, Johnson A, Surman G, Topp M, Torrioli MG, et al. Trends in cerebral palsy among infants of very low birth-weight (< 1500 g) or born prematurely (< 32 weeks) in 16 European centres: a database study. *Lancet.* 2007;369:43-50.
8. Garne E, Dolk H, Krägeloh-Mann I, Holst Ravn S, Cans C; SCPE Collaborative Group. Cerebral palsy and congenital malformations. *Eur J Paediatr Neurol.* 2007 Sep 17; [Epub ahead of print].
9. Topp M, Huusom LD, Langhoff-Roos J, Delhumeau C, Hutton JL, Dolk H; SCPE Collaborative Group. Multiple birth and cerebral palsy in Europe: a multicenter study. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2004;83:548-53.
10. Jarvis S, Glinianaia SV, Torrioli MG, Platt MJ, Miceli M, Jouk PS, et al; SCPE Collaborative Group. Cerebral palsy and intrauterine growth in single births: European collaborative study. *Lancet.* 2003;362:1106-11.
11. Jarvis S, Glinianaia SV, Arnaud C, Fauconnier J, Johnson A, McManus V, et al; SCPE collaboration of European Cerebral Palsy Registers. Case gender and severity in cerebral palsy varies with intrauterine growth. *Arch Dis Child.* 2005;9:474-9.
12. Cans C, McManus V, Crowley M, Guillem P, Platt MJ, Johnson A, et al; SCPE Collaborative Group. Cerebral palsy of post-neonatal origin: characteristics and risk factors. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2004;18:214-20.
13. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. SCPE Network. [Consultado el 31/11/2007]. Disponible en http://www.rhe.op.juf-grenoble.fr/scpe2/site_scpe