

# Discapacidad en la infancia. A propósito de la parálisis cerebral y el estudio colaborativo europeo SCPE

CR. Pallás Alonso<sup>a</sup>, J. de la Cruz Bertolo<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Jefe del Servicio de Neonatología.

<sup>b</sup>Servicio de Medicina Preventiva y Unidad de Investigación.  
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid.

---

*Rev Pediatr Aten Primaria. 2007;9 Supl 2:S117-20*

*Carmen R. Pallás Alonso, jakeka@wanadoo.es*

## **Describir a los niños con discapacidad. A propósito de la parálisis cerebral y el estudio colaborativo europeo SCPE**

En el contexto de la salud, hoy 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 quedó establecido en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la OMS (CIF) en 2001<sup>1</sup> y se adaptó a la infancia en 2006<sup>2</sup>. 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.

Si bien la parálisis cerebral es un término paraguas que comprende un grupo de déficits, se aceptan para identificarla unos criterios comunes: implica una alteración del movimiento, de la postura y de la función motora; es permanente pero no inmutable; se debe a una lesión/anormalidad no progresiva; y esta lesión ocurre en el cerebro en desarrollo. Con frecuencia se acompaña de otras deficiencias: cognitiva, sensorial (visual y auditiva) o epilepsia.

Se trata, por tanto, de una descripción clínica exclusivamente. Aplicar estos cri-

terios requiere una cuidadosa exploración neurológica, del tono muscular y de los reflejos, 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 distintos hábitos de clasificación dependientes del momento y el lugar del estudio.

Para establecer la gravedad de la parálisis cerebral también se ha recurrido a la exploración neurológica, con las conocidas limitaciones debidas a su subjetividad, su variabilidad en un mismo niño, por no referirse a las consecuencias de la condición en el niño.

La descripción de un niño que responde a los criterios de parálisis cerebral sólo en función de la causa supuesta, de la localización de la lesión y de la valoración del tono y de los reflejos 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.

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 sobrerrepresentado a un tipo de pacientes (por ejemplo, los mayores o los más jóvenes, los que pueden recibir tratamiento en ese centro, etc.) e infrarrepresentados 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.

Desde hace más de 50 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 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) coordi-

na 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 cerebral<sup>3,4</sup>.

Se trata de una base con cerca de 10.000 niños descritos con un protocolo estandarizado cuyo análisis e interpretación se vienen recogiendo en publicaciones que nos han informado de la frecuencia de la parálisis cerebral en los últimos 30 años, de su reciente disminución en un subgrupo de peso al nacer<sup>5</sup> (1.000-1.500 g) y de su relación con la mortalidad neonatal, el crecimiento intrauterino o los embarazos múltiples. El tamaño de la muestra permite análisis pormenorizados.

Para llegar, desde casi 20 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 CD ([www-rheop.ujf-grenoble.fr/scpe2/site\\_scpe](http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/scpe2/site_scpe)).

Estos instrumentos facilitan una descripción reproducible de los criterios de inclusión, de la exploración neurológica, de los tipos de parálisis cerebral pero también de la evaluación funcional independiente de las extremidades inferiores y las 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 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: WHO; 2005. [Consultado el 27/03/2007.] Disponible en [www3.who.int/icf/onlinebrowser/icf.cfm?undefined&version=7](http://www3.who.int/icf/onlinebrowser/icf.cfm?undefined&version=7)
3. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. A collaboration of cerebral palsy registers. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42:816-24.
4. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol.* 2002; 44:633-40.
5. Platt MJ, Cans C, Johnson A, Surman G, Topp M, Torrioli MG, et al. Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (< 1,500 g) or born prematurely (< 32 weeks) in 16 European centres: a database study. *Lancet.* 2007;369:43-50.

