

**MARÍA YOLANDA GONZÁLEZ ALONSO
VICTORIA RAMOS BARBERO
MARÍA JESÚS LADRÓN DE GUEVARA FONT
SONIA MARTÍNEZ SÁNCHEZ**

**ATENCIÓN EN POBLACIONES ESPECÍFICAS:
PARÁLISIS CEREBRAL, ENFERMEDADES RARAS,
POBLACIÓN RECLUSA**



**UNIVERSIDAD
DE BURGOS**

**ATENCIÓN EN
POBLACIONES ESPECÍFICAS:
PARÁLISIS CEREBRAL,
ENFERMEDADES RARAS,
POBLACIÓN RECLUSA**

MARÍA YOLANDA GONZÁLEZ ALONSO
VICTORIA RAMOS BARBERO
MARÍA JESÚS LADRÓN DE GUEVARA FONT
SONIA MARTÍNEZ SÁNCHEZ

**ATENCIÓN EN
POBLACIONES ESPECÍFICAS:
PARÁLISIS CEREBRAL,
ENFERMEDADES RARAS,
POBLACIÓN RECLUSA**



**UNIVERSIDAD
DE BURGOS**

2024

(Manuales y prácticas, 47)

Imagen de portada: Beatriz González Lozano

© LOS AUTORES

© UNIVERSIDAD DE BURGOS

Edita: Servicio de Publicaciones e Imagen Institucional

UNIVERSIDAD DE BURGOS

Edificio de Administración y Servicios

C/ Don Juan de Austria, 1

09001 BURGOS - ESPAÑA

ISBN: 978-84-18465-84-0 (ebook)

ISBN: 978-84-18465-85-7 (edición impresa)

Depósito legal: BU 306-2024

DOI: <https://doi.org/10.36443/9788418465840>

Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons
Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 Internacional



ÍNDICE

PRESENTACIÓN	9
LAS AUTORAS	13
María Yolanda González Alonso	15
María Jesús Ladrón de Guevara Font	16
Sonia Martínez Sánchez	16
Victoria Ramos Barbero	17
CAPITULO 1:	
LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL	19
Introducción	21
1. Definición y diagnóstico de parálisis cerebral	23
2. Necesidades específicas	29
3. Atención sociosanitaria inclusiva.....	35
4. Nuevas estrategias para la mejora de la salud en parálisis cerebral.....	46
5. Evidencia científica en parálisis cerebral	50
6. Resumen.....	59
7. Recursos	61
8. Actividades.....	63
9. Prueba de autoevaluación.....	64
Referencias	65
Corrección de la prueba de autoevaluación	71

CAPITULO 2

LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES	73
Introducción.....	75
1. Definición de enfermedades raras	76
2. Necesidades específicas	80
3. Atención sociosanitaria inclusiva en enfermedades raras	85
4. Nuevas estrategias para la mejora en la salud de enfermedades raras ..	95
5. Recursos y páginas webs de interés	99
6. Resumen	101
7. Referencias	103
8. Actividades	104
9. Prueba de autoevaluación.....	105
Corrección de la prueba de autoevaluación	106

CAPITULO 3

LAS PERSONAS PRIVADAS DE LIBERTAD	107
Introducción.....	109
1. Características generales y de salud de la población reclusa en España	110
2. Necesidades generales y específicas de las personas privadas de libertad.....	113
3. Programas de tratamiento en los centros: atención sociosanitaria inclusiva.....	116
4. Modelos teóricos sobre el desistimiento del delito: líneas de investigación	124
5. Resumen.....	130
6. Referencias.....	131
7. Recursos	133
8. Actividades	134
9. Prueba de autoevaluación.....	137
Corrección de la prueba de autoevaluación	138



PRESENTACIÓN

En investigación se considera poblaciones específicas aquellos grupos poblacionales con especiales características donde convergen los siguientes criterios: condición de vulnerabilidad, nivel de dependencia, capacidad/competencia y relación riesgo-beneficio. En este caso se van a tratar las condiciones especiales de las personas con parálisis cerebral, las personas con enfermedades poco frecuentes y las personas privadas de libertad. Se entiende por *vulnerabilidad* la incapacidad o discapacidad —temporal o permanente, individual o grupal— de realizar una evaluación válida de la relación riesgo-beneficio en el contexto de una investigación. Es esencialmente una condición que compromete el ejercicio de la autonomía. Uno de los criterios esenciales en la evaluación y seguimiento de investigaciones con estos grupos poblacionales es que el objetivo de la investigación sea atender las necesidades de salud del grupo estudiado. Y el proceso de investigación debe procurar que el riesgo para los participantes sea mínimo. El investigador que incluye un grupo especial en su trabajo debe reconocer que este hecho implica un mayor cuidado y refinamiento en los dispositivos que emplea para obtener sus resultados, e incluso en el seguimiento a largo plazo de quienes han sido sus participantes. Aunque el investigador no desea causar daño, sino que al contrario busca mejorar las condiciones de salud de la población, el estudio puede tener sus efectos colaterales irreversibles que aumentan la vulnerabilidad social o económica de los participantes. Al obtener el consentimiento informado para el proyecto de investigación, el profesional debe poner especial cuidado cuando el individuo está vinculado con él por una relación de *dependencia* o si consiente bajo presión, ya que la intimidación invalida el consentimiento. Prestar atención a la *capacidad y la competencia* en la discusión acerca de las poblaciones especiales es pertinente porque su evaluación permite al investigador establecer si se cuenta con las condiciones mínimas para obtener un consentimiento informado válido y qué tipo de dispositivos adicionales de protección se deben implementar. Si se emplea el principio de beneficencia, el investigador y su grupo de trabajo deben *maximizar los beneficios y reducir los riesgos*. Sin embargo, en la investigación con poblaciones especiales y vulnerables se requiere un esfuerzo adicional para identificar y prevenir los riesgos antes, durante y después de la intervención. Se debe entender que los objetivos de la investigación y sus probables resultados

tengan en cuenta un problema que afecta el nivel de bienestar y las condiciones de salud incluyendo también a los individuos vulnerables.

La Declaración de Helsinki de 2000, considerada una propuesta de principios éticos que sirven para orientar la realización de investigación, señala las condiciones básicas que deben guiar éticamente el trabajo con poblaciones especiales, partiendo del respeto a todos los seres humanos, para proteger su salud y sus derechos individuales. Algunas personas sometidas a la investigación son vulnerables y necesitan protección especial, se deben reconocer las necesidades particulares de los que tienen desventajas, los que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos, los que pueden otorgar el consentimiento bajo presión, los que no se beneficiarán personalmente con la investigación y los que tienen la investigación combinada con la atención.

Teniendo en cuenta estos elementos mencionados se profundizará en las siguientes poblaciones específicas: personas con parálisis cerebral, personas con enfermedades poco frecuentes y población privada de libertad. La obra **Atención en poblaciones específicas** ofrece una visión general de las necesidades de estas personas, se revisa la atención que reciben actualmente estos colectivos y cuáles son las nuevas estrategias para mejorar su salud. En concreto se presentan los medios y recursos utilizados por las personas con parálisis cerebral, por personas con enfermedades poco frecuentes y por personas privadas de libertad. Los nuevos tiempos y necesidades están obligando a que se adapten los recursos y se reorienten para ofrecer una atención integral que obliga a emprender nuevas actuaciones.

El investigador debe tomar decisiones frente a la inclusión y exclusión de ciertos grupos poblacionales considerados como especiales por sus particulares características. Para ayudar a resolver sus preguntas este manual presenta tres Capítulos referidos a tres poblaciones específicas. Capítulo 1, Las personas con parálisis cerebral. Capítulo 2, Las personas con enfermedades poco frecuentes. Finalmente, el Capítulo 3, Las personas privadas de libertad. Cada capítulo partiendo del concepto de salud profundizará en las necesidades generales y específicas del grupo de población elegido; analizará la situación sociosanitaria presentando propuestas inclusivas de intervención y programas para conseguir las claves de atención en salud desde la prevención y la rehabilitación basada en la comunidad y centrada en la persona; y se exploraran diferentes Planes y Estrategias que afrontan problemas de salud en estos colectivos para conseguir una mejor calidad de vida y dar respuesta a las expectativas y necesidades de estas poblaciones específicas desde la evidencia científica.

La publicación de este material es financiada por el Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad de Burgos.



LAS AUTORAS

MARÍA YOLANDA GONZÁLEZ ALONSO

Licenciada con Grado en Filosofía y Ciencias de la Educación (sección Psicología) por la Universidad de Salamanca. Doctora por la Universidad de Burgos defendiendo la Tesis “Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con parálisis cerebral”. Especialista en Neuropsicología por la Universidad Nacional de Educación a Distancia. Profesora en la Universidad de Burgos, el Área de Personalidad, Evaluación y Tratamientos psicológicos desde 2005 en la Facultad de Ciencias de la Salud.

Contratada como Neuropsicóloga y Psicóloga Sanitaria en la Asociación de personas con Parálisis Cerebral y Afines (APACE), desde 1995 hasta 2015. Asesora y colaboradora con la Federación de Parálisis Cerebral de Castilla y León (ASPACECyL) con la que lleva a cabo diferentes proyectos relacionados con la parálisis cerebral.

Miembro del Grupo de Investigación DIABOTER (Diabetes y Educación Terapéutica). Sus investigaciones se centran en la discapacidad y la salud mental. Sobre todo, ha realizado diferentes investigaciones relacionadas con las personas con parálisis cerebral, sus familias y los profesionales. Puesta en marcha de proyectos sobre envejecimiento en personas con parálisis cerebral. Delegada del Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad (CERMI de Castilla y León) en la Comisión de Envejecimiento activo. Participación en Congresos, Cursos, Jornadas, Conferencias etc., sobre parálisis cerebral.

Asesora en diferentes ocasiones en el procedimiento de evaluación y acreditación de competencias profesionales de las familias profesionales de Servicios sociosanitarios

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-0818-1996>

Email de contacto: mygonzalez@ubu.es

MARÍA JESÚS LADRÓN DE GUEVARA FONT

Diplomada en Terapia Ocupacional por la Universidad Miguel Hernández de Elche. Formación en neurodesarrollo, práctica clínica en pediatría, tratamientos y férulas de miembro superior, entre otros. Formada en integración sensorial por la Universidad de California. Experiencia en accesibilidad y productos de apoyo.

Tutora de prácticas asistenciales en el centro Creer de alumnado de la Universidad de Burgos y de la Universidad de Talavera de la Reina. Ponente en numerosos seminarios, ponencias, talleres y charlas sobre enfermedades raras dirigidas a universidades, profesionales, afectados, familiares y /o cuidadores desde 2009 hasta la actualidad.

Actualmente desarrolla su labor profesional como Terapeuta Ocupacional en el centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias (Creer) desde su inauguración (2009).

SONIA MARTÍNEZ SÁNCHEZ

Diplomada en fisioterapia por la Universidad de Salamanca en 1995. Grado de fisioterapia en junio de 2022 por la Universidad de Salamanca. Técnico especialista Educador de disminuidos psíquicos. Experto en Neurorehabilitación por el instituto de la formación continua Universidad de Barcelona. Colaborador Honorífico de la Universidad de Valladolid, tutora docente en el centro Creer Escuelas Universitarias Gimbernat- Cantabria Adscrita a la universidad de Cantabria, tutora prácticas asistenciales universidad Pública de Navarra. Tutora prácticas Escola Universitaria de Ciències de la Salut de Manresa. Universitat a Manresa. Ponente Reunión de la Sección de Estudio de Neurofisioterapia de la SEN (LXIX REUNIÓN ANUAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA). Ponente en numerosos seminarios, ponencias, talleres y charlas sobre enfermedades raras dirigidas a universidades, profesionales, afectados, familiares y /o cuidadores desde 2009 hasta la actualidad.

Fisioterapeuta en Centro de Referencia estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias desde su inauguración en 2009 hasta la actualidad. Fisioterapeuta en Consejería de Educación. Fisioterapeuta en centro de salud, Gerencia de salud de Castilla y León. Fisioterapeuta en Residencia de la Tercera Edad, Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León. Fisioterapeuta en Colegio de educación especial .

VICTORIA RAMOS BARBERO

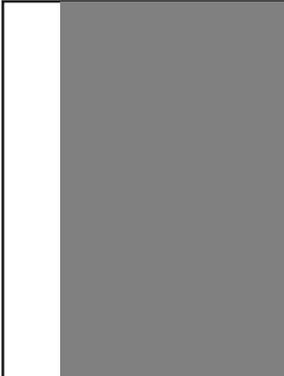
Licenciada en Psicología en la Facultad de Salamanca en 1992. Máster en Psicoterapia Analítica Grupal por la Universidad de Deusto en 1977. Título de Psicóloga Especialista en Psicología Clínica en 2003. Doctora por la Universidad de Burgos en 2008 con la Tesis “El tratamiento intrapenitenciario y extrapenitenciario: elemento motivador de cambio en la conducta delictiva de una muestra de reclusos drogodependientes”. Profesora en la Universidad de Burgos desde 1999 hasta la actualidad.

Experiencia profesional como psicóloga clínica en el tratamiento de las adicciones a sustancias. Contratada en el Centro de Atención a Drogodependientes en Cruz Roja, es un centro de atención ambulatoria y una parte del trabajo consistía en acudir al Centro Penitenciario de Burgos para tratar a las personas con problemas de drogas, que habían cometido delitos y que estaban cumpliendo una pena privativa de libertad. Contratada como psicólogo clínico en el ámbito de las drogodependencias, en el Centro de día ACLAD (Asociación Castellano-Leonesa de Atención al Drogodependiente), donde también una parte del trabajo se realizaba en el Centro Penitenciario de Burgos.

En relación a la temática que nos ocupa se destaca la participación en los siguientes proyectos de I+D+i financiados en convocatorias públicas: “Necesidades Interpersonales de los presos de Castilla y León: estudio de su estado psicológico y su relación con la salud y la conducta en prisión”; “Reincidir, subsistir o desistir al delito tras la cárcel. Estudio sobre estrategias de reinserción institucional y reintegración social de los privados de libertad en España”; “Menores amenazados: necesidades y efectos de la prisión en los hijos de encarcelados en España”.

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-8940-5439>

Email de contacto: vramos@ubu.es



CAPITULO 1

**LAS PERSONAS CON
PARÁLISIS CEREBRAL**

María Yolanda González Alonso

INTRODUCCIÓN

La salud, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es un estado de completo bienestar físico, mental y social (OMS, 2016). Los avances en el estudio de la parálisis cerebral significan un progreso en el conocimiento de este trastorno que actualmente es la causa más frecuente de discapacidad física en la infancia. El enfoque de la OMS se centra en los componentes de la salud más que en las consecuencias de la enfermedad. Desde esta perspectiva la discapacidad plantea un modelo biopsicosocial, que implica una interacción entre la persona y su entorno, se incorporan los factores ambientales que constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que viven (OMS, 2001). Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF, 2001) los factores que pueden influir en la participación son: productos y tecnología; entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana; apoyos y relaciones; actitudes y servicios; sistemas y políticas (OMS, 2001). Esta clasificación abarca una amplia gama de intervenciones sociales y ambientales destinadas a beneficiar y proteger la salud y la calidad de vida individuales mediante la prevención y solución de las causas primordiales de los problemas de salud, y no centrándose únicamente en el tratamiento y la curación (OMS, 2016).

La Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad (2006) supero definitivamente el modelo asistencia de la discapacidad para abordar un enfoque basado en los derechos humanos situando de modo integral a la persona con discapacidad como ciudadano de pleno derecho y estableciendo que sus demandas y necesidades deben ser cubiertas de forma que puedan alcanzar la igualdad de oportunidades con respecto al conjunto de la ciudadanía (BOE, 2008). Otro hito normativo importante a nivel estatal fue la aprobación de la Ley 39/2006 de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, definida en la propia ley como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, y precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas

importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o de otros apoyos para su autonomía personal (Gobierno de España, 2006).

La discapacidad forma parte de la condición humana, según el Informe mundial sobre la discapacidad (2011), todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida. La discapacidad ha dejado de ser sinónimo de enfermedad y algo estático e inmodificable, ahora se aborda desde un enfoque biopsicosocial, prestando especial atención a las limitaciones funcionales que puede tener una persona mediatizadas por los apoyos de su entorno (Informe Mundial Sobre La Discapacidad., 2011).

El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, define a las personas con discapacidad como aquellas que presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás (Ministerio de Sanidad Asuntos Sociales e Igualdad, 2013).

El Plan de Acción de Promoción de la Salud en el contexto de los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2019-2030 pretende renovar la promoción de la salud mediante acciones sociales, políticas y técnicas, abordando los determinantes sociales de la salud, las condiciones en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen. Pretende mejorar la salud y reducir las desigualdades sanitarias en el marco de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible (OMS, 2016).

La Estrategia para los Derechos de las personas con discapacidad 2021-2030 (European Commission, 2021) tiene como objetivo avanzar en todos los ámbitos de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Y la estrategia del Disability HUB Europe pretende en la línea de la Agenda 2030, mejorar la creciente dimensión social de sostenibilidad, la transición justa y la economía inclusiva (Pan American Health Organization, 2022).

En este capítulo se tratará de exponer, por un lado, la definición, sistemas de clasificación, datos sobre la epidemiología e incidencia de las comorbilidades sobre la parálisis cerebral. Por otro lado, se abordarán las necesidades específicas desde los primeros meses hasta la edad adulta junto con algunos sistemas de clasificación que pueden ayudar.

También se hará un repaso sobre algunas estrategias de intervención, poniendo especial atención en tratamientos que intensifican la función a través de todos los dominios del funcionamiento humano, no solo de los centrados en la eliminación del déficit a lo largo de todas las etapas del proceso evolutivo.

Además, se analizarán las consecuencias que tiene la comprensión de la parálisis cerebral en el establecimiento de estrategias de planificación y organización de servicios de apoyo para promover la participación y el bienestar de las personas con esta discapacidad.

Para finalizar se exponen las claves desarrolladas en el Plan estratégico de la investigación sobre la parálisis cerebral para que permitan prevenir, tratar y curar la parálisis cerebral a lo largo de la vida. Y se presentan evidencias científicas sobre intervención en parálisis cerebral.

Al terminar el capítulo se podrán encontrar recursos y actividades sobre los apartados especificados que ayudarán a profundizar sobre el tema. Por último, se realizan unas preguntas de reflexión y las referencias bibliográficas utilizadas.

1. DEFINICIÓN Y DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad infantil y el principal motivo de discapacidad física grave (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2013). Es un trastorno que aparece en los primeros años y persiste toda la vida, su prevalencia según diferentes autores oscila entre 1,5 y 3 por cada 1.000 recién nacidos vivos (Eliks & Gajewska, 2019), a lo largo de los últimos años en países desarrollados de Europa y Australia se ha constatado una disminución progresiva hasta el 1,6 por 1.000, aunque en los países de ingresos bajos y medianos la prevalencia es de 3,4 por cada 1.000 recién nacidos vivos (McIntyre et al., 2022). Los registros en países de ingresos bajos y medios cada vez son mejores. Estos datos recogen una gran proporción de casos graves, los niños carecen de acceso a servicios de rehabilitación y educación encontrándose con factores de riesgo potencialmente prevenibles, por ejemplo, asfixia al nacer e infecciones neonatales. Por tanto, el diagnóstico tardío, las deficiencias motoras graves y la falta de rehabilitación en la mayoría de los niños/as aumenta la prevalencia (Jahan et al., 2021). La disminución en países europeos se atribuye a una serie de mejora clínica, resultado de los avances médicos y el desarrollo psicosocial lo que ha impulsado nuevas líneas de investigación, principalmente acerca de la calidad de vida y de la participación (Badia, 2007).

La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos permanentes en el desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o en la primera infancia. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, la percepción, la cognición, la comunicación y la conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos (Rosenbaum et al., 2007).

En España, alrededor del 1,5 por mil de la población tiene Parálisis Cerebral. La Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) estimó que había unas 90 mil personas con discapacidad a consecuencia de parálisis cerebral en España. Según los datos que ha aportado la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2020), más de 65 mil personas con discapacidad se han diagnosticado de parálisis cerebral. El número de varones sigue siendo mayor que el de mujeres. De acuerdo con algunos autores en otros países, en los últimos años existe una tendencia decreciente en la prevalencia de la parálisis cerebral (Delobel-Ayoub et al., 2022; McIntyre et al., 2022), debido a la mejora en los cuidados, a la reducción de la mortalidad en prematuros extremos, a los adelantos médicos y a las terapias utilizadas (Servicio de Asistencia Psiquiátrica y Coordinación Sociosanitaria., 2017).

En cuanto a la etiología, aunque no siempre se consigue identificar su origen, la causa fundamental de la parálisis cerebral está motivada por el mal desarrollo o por algún daño en una parte del cerebro (Aspace, 2014). Este daño puede ocurrir antes, durante o poco después del nacimiento:

Prenatal: es la causa más frecuente, debida a infecciones o fiebres maternas, malformaciones cerebrales, causas genéticas, lesiones fetales, etc. que se producen antes del nacimiento.

Perinatal: alrededor del nacimiento, debido a hemorragia cerebral, encefalopatía hipóxico-isquémica, trastornos circulatorios (shock neonatal), infecciones (meningitis), trastornos metabólicos (hipoglucemia).

Postnatal: cuando nace el bebé se producen incompatibilidades sanguíneas, meningitis, encefalitis, accidentes vasculares, traumatismos, etc.

La mayoría de los bebés tienen parálisis cerebral congénita, nacen con ella aunque no se detecte hasta meses o años después (Novak et al., 2017).

En ocasiones se desconoce la causa. Una posible causa es *daño en la sustancia blanca del cerebro* (leucomalacia periventricular), la sustancia blanca del cerebro es responsable de transmitir señales dentro del cerebro y al resto del cuerpo. El daño se ve como pequeños agujeros en la materia blanca del cerebro del bebé. Estas brechas en el tejido cerebral interfieren con la transmisión de señales. Los investigadores han identificado un periodo de vulnerabilidad selectiva en el cerebro fetal en desarrollo, el periodo de tiempo entre 26 y 34 semanas de gestación, en el que la sustancia blanca periventricular es particularmente sensible a las lesiones. *Desarrollo anormal del cerebro* (disgenesia cerebral), cualquier interrupción del proceso normal de crecimiento cerebral durante el desarrollo fetal puede causar malformaciones en los genes que controlan el desarrollo del cerebro durante este periodo temprano, y esto puede evitar que el cerebro se desarrolle normalmente. Las infecciones, fiebres, traumatismos u otras afecciones que causan problemas en el útero también ponen en riesgo el

sistema nervioso del feto. *Sangrado del cerebro* (hemorragia intracraneal), el sangrado dentro del cerebro de los vasos sanguíneos bloqueados o rotos es causado por un accidente cerebrovascular fetal. Algunos bebés sufren un derrame cerebral mientras aún están en el útero debido a coágulos de sangre en la placenta que bloquean el flujo sanguíneo en el cerebro. Otro tipo de accidente cerebrovascular fetal son causados por vasos sanguíneos malformados o débiles en el cerebro o por anomalías en la coagulación de la sangre. La presión arterial alta materna (hipertensión) es un trastorno frecuente durante el embarazo y muy común en bebés con accidente cerebrovascular fetal. También se ha demostrado que la infección materna especialmente la enfermedad inflamatoria pélvica, aumenta el riesgo de accidente cerebrovascular fetal. Falta severa de oxígeno en el cerebro, *la asfixia*, causada por una interrupción en la respiración o un suministro deficiente de oxígeno, es común durante un breve periodo de tiempo en los bebés debido al estrés del parto. Si el suministro de oxígeno se corta o reduce durante periodos prolongados, un bebé puede desarrollar un tipo de daño cerebral llamado *encefalopatía hipóxico-isquémica*, que destruye el tejido en la corteza motora cerebral y otras áreas del cerebro. Este tipo de daño también puede ser causado por presión arterial baja materna grave, ruptura del útero, desprendimiento de la placenta o problemas que involucran el cordón umbilical o traumatismo grave en la cabeza durante el parto (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2013) (NICE, 2017).

Si se detectan signos de alerta conviene realizar un seguimiento riguroso. Se debe poner especial atención en los niños/as con factores de riesgo de parálisis cerebral (NICE, 2017; Servicio de Asistencia Psiquiátrica y Coordinación Sociosanitaria., 2017): Partos prematuros; Test de Apgar igual o menor de 3 a los 5 minutos; Ventilación mecánica después del nacimiento 24 horas; Peso al nacimiento igual o menor a 1.500 g.; Patología postnatal con ventilación mecánica 3 días; Apnea que requiere ventilación mecánica; Convulsiones; Síndromes neurológicos severos; Cualquier síndrome neurológico con hemorragia/leucomalacia; Hemorragia intraventricular grado III/IV o leucomalacia interna; Meningitis.

La parálisis cerebral relacionada con anomalías congénitas no se puede prevenir, pero algunos de los factores de riesgo se pueden controlar o evitar. Por ejemplo, vacunarse de la rubéola o sarampión antes de quedar embarazada. Las incompatibilidades Rh se pueden controlar antes. Las relacionadas con lesiones en la cabeza se pueden impedir utilizando sistemas de seguridad. También se pueden reducir los nacimientos prematuros con asesoramiento profesional y campañas de salud pública. Interesa una mejor recopilación de datos, desarrollo de redes y registros nacionales, más investigación, atención perinatal, neurología neonatal, detección e intervención temprana específica. Y utilizar la inteligencia artificial para mejorar la capacidad de diagnóstico y gestión de las condiciones complicadas (Badawi et al., 2021; Maguiña y Vásquez-Roque 2023).

Se puede hablar de clasificaciones atendiendo a diferentes criterios teniendo como baremo la distribución del trastorno motor en las distintas partes del cuerpo, su grado de afectación y las características de los síntomas neurológicos (Alonso et al., 2021). Aunque en la mayoría de las personas con parálisis cerebral se da una mezcla de manifestaciones.

Según el tipo de trastorno del movimiento. Refleja las alteraciones del tono postural y los trastornos del movimiento (Root, 2010):

Espástica: existe hipertonía, dificultad para disociar movimientos de una parte del cuerpo respecto a otra.

Atetoide: existe imposibilidad de relajación con movimientos involuntarios, los cuales son de tipo serpenteante y rotatorio.

Atáxica: afecta la capacidad de equilibrio, la capacidad de coordinación y de regular la precisión del movimiento.

Formas combinadas: se caracterizan por la presencia de más de una de las características señaladas en las anteriores formas. Esta es la más frecuente.

Según la extensión. Hace referencia a la extensión del trastorno motor en las distintas partes del cuerpo:

Tetraparesia o tetraplejía: afectación del movimiento o parálisis de los dos miembros superiores y de los dos inferiores, también puede estar afectada la capacidad de mantenimiento postural del tronco.

Disparesia, diparesia, diplejía o paraplejía: afectación, sobre todo, de los miembros inferiores.

Hemiparesia o hemiplejía: se refiere a la afectación de un lado del cuerpo.

En la parálisis cerebral las dificultades motoras inherentes están acompañadas por otras condiciones asociadas (Alonso et al., 2021; National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2013):

Sensación: la visión deficiente por un ojo o puede tener dificultades para organizar la información visual. Pérdida auditiva parcial o completa y pueden estar afectadas otras modalidades sensoriales.

Percepción: la capacidad para incorporar e interpretar la información sensorial y/o cognitiva puede estar afectada por la lesión o por las limitaciones en la actividad que reducen las experiencias de aprendizaje y de desarrollo perceptivo.

Cognición: puede o no, estar afectada la capacidad intelectual acompañada de limitaciones significativas de la actividad adaptativa. En ocasiones se constatan alteraciones en el nivel cognitivo específico del procesamiento de información: percepción, atención y memoria.

Comunicación: la comunicación expresiva y/o receptiva y/o habilidades de interacción social pueden estar afectadas.

Conducta: incluye problemas psiquiátricos o de conducta como problemas del sueño, de ansiedad o del estado de ánimo, trastornos por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) o trastornos del espectro del autismo.

Epilepsia: Aproximadamente la mitad de las personas con parálisis cerebral tienen convulsiones. Pueden ser convulsiones tónico-clónicas o convulsiones focales en las cuales los síntomas pueden ser tics musculares o confusión mental.

Otras alteraciones: Dependiendo de la gravedad de la afectación en el ámbito motor pueden aparecer contracturas musculares, dislocación de cadera, torsiones óseas y escoliosis. También alteraciones del aparato digestivo y excretor y de los sistemas nervioso y respiratorio. Desnutrición, problemas dentales, incontinencia, dificultades para tragar e inactividad.

El dolor: más del 50% de los niños/as con parálisis cerebral padecen dolor de intensidad moderada a severa de forma constante o con una frecuencia diaria y en múltiples localizaciones. El dolor crónico puede afectar a dominios físicos, emocionales y sociales de la persona.

Uno de los rasgos descriptivos de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) es que utiliza como resultados evaluables aquellos relacionados con la autonomía y la participación de forma prioritaria ante los que se centra en las estructuras y las funciones. Por eso se han elegido para evaluar la taxonomía de la clasificación en contraposición a la intervención clásica en la que los resultados se centraban en la imagen (radiografías articulares y óseas, electromiografías, electroencefalogramas, resonancia magnética, ecografía...), el análisis químico (análisis de sangre y de tejidos, niveles de farmacología...) y la valoración motriz (balance articular y muscular).

En la Tabla 1 se explica la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF, 2001) adaptada al concepto de parálisis cerebral.

Aunque no existe ninguna prueba médica que confirme el diagnóstico de parálisis cerebral, este se realiza basado en la información recopilada tras la entrevista clínica y los resultados evaluables relacionados con la autonomía y la participación. También se siguen realizando algunas pruebas que pueden ayudar a identificar la causa o el alcance de la parálisis cerebral en las que los resultados se centran en la imagen, análisis químico y valoración motriz (NICE, 2017).

Tabla 1. Adaptación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF 2001) al concepto de parálisis cerebral

PARTE 1: FUNCIONAMIENTO Y DISCAPACIDAD		PARTE 2: FACTORES CORPORALES	
FUNCIONES Y ESTRUCTURAS CORPORALES	ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN	FACTORES AMBIENTALES	FACTORES PERSONALES
Funciones corporales	Áreas vitales		
Funciones neuro-musculoesqueléticas relacionadas con el movimiento	Movilidad	Productos y tecnología	Edad
Funciones mentales	Autocuidado	Apoyo y relaciones	Intereses
Funciones sensoriales	Comunicación	Actitudes	Motivación
Funciones de la voz y el habla	Aprendizaje y aplicación del conocimiento	Servicios, sistemas y políticas	Autoeficacia
	Interacciones y relaciones interpersonales	La Familia	Conducta adaptativa
	Vida comunitaria	La vivienda	
Estructuras corporales			
Estructura del cerebro			

Se debe controlar el desarrollo, el crecimiento, el tono muscular, el control motor apropiado para la edad, la audición y la visión, la postura y la coordinación del niño/a, con el fin de descartar otros trastornos que podrían causar síntomas similares. Aunque los síntomas pueden cambiar con el tiempo, la parálisis cerebral no es progresiva. Si se pierden habilidades motoras de manera continua es probable que el problema sea una enfermedad genética o muscular, un trastorno del metabolismo o tumores en el sistema nervioso (distinto a la parálisis cerebral) (NIDS, 2017).

Las técnicas de neuroimagen que permiten observar el cerebro (como una resonancia magnética) pueden detectar anomalías que indican un trastorno del movimiento potencialmente tratable. Los métodos de neuroimagen incluyen: **la ecografía craneal** que utiliza ondas sonoras de alta frecuencia para producir imágenes del cerebro del bebé. Se utiliza para prematuros de alto riesgo porque es la menos intrusiva de las técnicas de imagen, aunque no es tan exitosa como la tomografía computarizada o la resonancia magnéticas para capturar cambios sutiles en la materia blanca. **La tomografía computarizada** utiliza rayos X para crear imágenes que muestran la estructura del cerebro y las áreas dañadas. **La resonancia magnética** utiliza una computadora, un campo magnético y ondas para crear una imagen anatómica de los tejidos y estructuras del cerebro. La resonancia magnética puede mostrar la ubicación y el tipo de daño, también ofrece niveles más finos de detalles que la tomogra-

fia computarizada. El **electroencefalograma**, utiliza una serie de electrodos que se pegan con cinta adhesiva en el cuero cabelludo para detectar la actividad eléctrica en el cerebro. Los cambios en el patrón eléctrico normal pueden ayudar a identificar la epilepsia. Algunos trastornos metabólicos pueden enmascarse como parálisis cerebral. La mayoría de los trastornos metabólicos infantiles tienen anomalías o malformaciones cerebrales características que aparecerán en una resonancia magnética (NICE, 2017).

Otros tipos de trastornos también pueden confundirse con parálisis cerebral o pueden causar tipos específicos de parálisis cerebral. Por ejemplo, los trastornos de la coagulación (que impiden que la sangre se coagule o conducen a una coagulación excesiva) pueden causar accidentes cerebrovasculares prenatales o perinatales que dañan el cerebro y producen síntomas característicos de la parálisis cerebral (NICE, 2017).

2. NECESIDADES ESPECÍFICAS

Las necesidades específicas de este grupo tan heterogéneo son muy diversas. Los síntomas difieren en tipo y gravedad de una persona a otra e incluso pueden cambiar con el tiempo, aunque no es un trastorno progresivo (NICE, 2017; NINDS, 2017).

La parálisis cerebral es la principal causa de discapacidad infantil, pero no siempre causa discapacidades profundas. Mientras que una persona con parálisis cerebral grave podría ser incapaz de caminar y necesitar atención extensa de por vida, otra persona con parálisis cerebral leve podría estar un poco afectado y no requerir asistencia especial. El trastorno no es progresivo, lo que significa que no empeora con el tiempo. Sin embargo, a medida que la persona crece, ciertos síntomas pueden volverse más o menos evidentes (González-Alonso y García Alonso, 2016).

2.1. Signos de alarma en el desarrollo madurativo

- Durante los primeros meses predominan las alteraciones del circuito tónico-motriz por lo que en la exploración se debe valorar sobre todo el tono muscular, los reflejos, la postura y la movilidad. Las pruebas de despistaje son poco sensibles para detectar formas leves-moderadas. En niños con riesgo se debe realizar una exploración neurológica evolutiva que abarque diferentes aspectos: tónico-motriz, sensorial-prensor y expresivo-comunicativo-empático (NICE, 2017).
- Los signos de parálisis cerebral suelen aparecer en los primeros meses de vida, aunque el diagnóstico específico puede retrasarse hasta los dos años de edad o más tarde. Los bebés con frecuencia tienen *retraso en el* desarrollo, en el que tardan en alcanzar los hitos evolutivos, como aprender a darse la vuelta, sentarse, gatear o caminar. Algunos bebés tienen un tono muscular anormal. La

disminución del tono muscular (*hipotonía*) puede hacer que parezcan relajados, incluso flácidos. El aumento del tono muscular (*hipertonía*) puede hacer que parezcan rígidos. En algunos casos, un período temprano de hipotonía progresará a hipertonia después de los primeros 2 a 3 meses de vida. También pueden tener una postura inusual o tienden a utilizar solo un lado del cuerpo cuando cogen algo, gatean o se mueven (NICE, 2017).

- Esta valoración se debe fijar en general en cualquier edad pero si la realiza el pediatra de atención primaria valora movilidad, tono o postura, presencia de reflejos anormales, retraso en la adquisición de los ítems madurativos y movimientos involuntarios (Servicio de Asistencia Psiquiátrica y Coordinación Sociosanitaria., 2017). Algunas señales de alerta temprana:
 - A los 3 meses: Ausencia o retraso: en la sonrisa afectiva, seguimiento ocular, coordinación oculomotora. Ausencia de sostén cefálico. Persistencia de signos de irritabilidad.
 - A los 6 meses: Falta de inversión fisiológica del tono muscular: hipertonia de miembros o hipotonía de cuello y tronco. Alteración de la movilidad. Presencia de los reflejos primarios. Ausencia de sedestación con apoyo. Ausencia de prensión voluntaria. Ausencia de balbuceo y gorgojeo.
 - A los 9 meses: Espasticidad de miembros inferiores. Hipotonía de tronco. Ausencia de la función de la pinza manipulativa. Ausencia de sedestación. Ausencia de monosílabos o bisílabos.
 - A los 12 meses: Ausencia de bipedestación. Presencia de reflejos anormales. Presencia de movimientos involuntarios. No repite los sonidos que oye.
 - A los 18 meses: Ausencia de marcha autónoma. No construye torres de cubos. No sube escalones a gatas. No emite ninguna palabra/ No nombra o señala dibujos.
 - A los 24 meses: No corre. No construye torres de 3 o 6 cubos. No asocia dos palabras. No pide de comer o beber.

2.2. Algunos Sistemas de Clasificación

En los últimos 15 años se han desarrollado y validado sistemas de clasificación utilizados en el cuidado de la salud, creados con fines concretos, para abordar preguntas clínicas o de investigación específicas. Están basados en los conceptos de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF). Se pretende considerar cualquier problema de salud a través de varios componentes interrelacionados y su repercusión en la actividad y la participación y se centran en las capacidades no en las dificultades (Rosenbaum et al., 2014).

Estos sistemas establecen una matriz de decisión basada más en clasificaciones de funcionamientos (como la Gross Motor Function Classification System (GMFCS), o la Manual Ability Classification System (MACS)) y relacionadas

con pruebas estandarizadas y validadas para la aplicación clínica (como la Alberta Infant Motor Scale (AIMS), Gross Motor Function Measure (GMFM), Functional Mobility Scale (FMS), Peabody Developmental Motor Scale 2nd edition (PDMS-2), Bayley Scale of Infant and Toddler Development 3rd edition (BSID III) o la Winters' Classification of hemiplegia) (Rosenbaum et al., 2014). Se comentan algunas de ellas (Rosenbaum et al., 2014).

Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Hace referencia al grado de afectación neuromotora que implica la capacidad funcional de la persona. El Gross Motor Function Clasification System permite la clasificación de la movilidad funcional o limitación de la actividad en cinco niveles de gravedad. Descrito por primera vez en 1997 por Palisano et al., el GMFCS proporciona un lenguaje común para el profesional que es significativo, rápido y fácil de usar. Describe el movimiento y el uso de dispositivos de asistencia (andadores, muletas, bastones, sillas de ruedas) para la movilidad durante la actividad habitual de una persona (Palisano et al., 1997).

- **NIVEL I:** Caminan en casa, en el colegio y en la comunidad. Pueden subir y bajar bordillos sin ayuda y subir escaleras sin sujetarse. Los niños/as realizan habilidades motoras gruesas, por ejemplo: correr y saltar, pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación están reducidos.
- **NIVEL II:** Caminan en la mayoría de entornos, pueden presentar dificultades al andar largas distancias y con el equilibrio en terrenos irregulares e inclinados, en áreas llenas de gente o si cargan algún objeto.
- **NIVEL III:** Caminan usando ayudas manuales de asistencia a la movilidad en la mayoría de los lugares interiores. Cuando se sientan necesitan apoyo lumbar para conseguir alineamiento pélvico. Para ponerse de pie desde un asiento o desde el suelo necesitan asistencia física de una persona o apoyarse en una superficie firme.
- **NIVEL IV:** Usan métodos de movilidad que requieren ayuda física o propulsada en la mayoría de entornos. Necesitan asientos adaptados para el control del tronco y la pelvis, y ayuda física para ser movilizados. En casa se mueven en el suelo (rodando, reptando o gateando), caminan pequeñas distancias con ayuda física o utilizan métodos propulsados.
- **NIVEL V:** : Los niños/as son transportados en silla de ruedas en todos los lugares. Están limitados en su habilidad para el control antigravitatorio de la postura del tronco, la cabeza y el control de los movimientos de las piernas y los brazos.

Manual Ability Classification System (MACS)

El Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual fue desarrollado por Eliasson et al. en 2006, describe cómo utilizan las manos las personas con parálisis cerebral para manipular objetos en las actividades diarias. No evalúa su máxima funcionalidad.

Describe cinco niveles que se basan en la capacidad de autoiniciar la habilidad para manipular objetos y su necesidad de asistencia o de adaptación para realizar actividades manuales en la vida cotidiana. Se pregunta a quien ya le conoce para saber el funcionamiento típico. Se evalúan ambas manos a la vez (Eliasson et al., 2006).

- **NIVEL I: Manipula objetos fácil y exitosamente.** Suelen tener limitaciones en la facilidad para la realización de tareas manuales que requieren velocidad y agudeza. Limitaciones al manipular objetos muy pequeños, pesados o frágiles que demandan control motor fino minucioso o excelente coordinación en manos. También en situaciones nuevas o desconocidas. Sin embargo, no tienen ninguna limitación en habilidades manuales y sin restricción para la independencia en las habilidades diarias.
- **NIVEL II: Manipula objetos con un poco de reducción en la calidad y/o velocidad del logro.** Ciertas actividades pueden ser evitadas o realizarse con dificultad, o emplearse formas alternativas de ejecución para las habilidades manuales. La calidad es menor o la ejecución más lenta. Las diferencias funcionales entre las manos pueden limitar la efectividad. Usualmente no hay restricción para la independencia de las actividades de la vida diaria.
- **NIVEL III: Manipula objetos con dificultad. Necesita ayuda para preparar y/o modificar actividades.** La ejecución es lenta y los logros con éxito limitados en cuanto a calidad y cantidad. Requieren ayuda para preparar la actividad y/o ajustes en su ambiente porque su habilidad para alcanzar y manipular objetos está limitada. Las actividades son realizadas independientemente si estas han sido organizadas o adaptadas y tiene tiempo suficiente. Aunque no pueden ejecutar ciertas habilidades y su grado de independencia está relacionado con el apoyo en el ambiente.
- **NIVEL IV: Manipula una limitada selección de objetos fácilmente manipulables en situaciones adaptadas.** Ejecuta parte de las actividades con esfuerzo y con éxito limitado. Requiere soporte continuo y asistencia y/o equipo adaptado incluso para logros parciales de la actividad.
- **NIVEL V: No manipula objetos y tiene habilidad severamente limitada para ejecutar acciones.** Pueden participar con un simple movimiento en situaciones especiales o sostener objetos. Requieren asistencia total.

Communication Function Classification System (CFCS)

El Sistema de Clasificación de la Función de Comunicación fue desarrollado por Hidecker et al. en 2011 y evalúa las limitaciones en la comunicación. Ser un comunicador eficaz requiere tanto enviar como recibir información. El propósito del Sistema es clasificar el rendimiento de la comunicación cotidiana de una persona con parálisis cerebral en estos niveles, cómo se expresa la información y cómo se recibe permitiendo el uso de todos los métodos de comunicación (Hidecker et al., 2011).

- **NIVEL I: Emisor y receptor efectivos con compañeros desconocidos y familiares.** La persona independientemente alterna los roles de emisor y receptor con la mayoría de la gente y en la mayoría de los entornos. La comunicación se produce fácilmente y a un ritmo cómodo con compañeros de conversación desconocidos y familiares. Los malentendidos en la comunicación se reparan rápidamente y no interfieren con la eficacia general de la comunicación de la persona.
- **NIVEL II: Emisor y receptor efectivos, pero más lentos, con compañeros desconocidos y familiares.** La persona independientemente alterna funciones de emisor y receptor con la mayoría de la gente en la mayoría de los entornos, pero el ritmo de **la conversación es lento** y puede hacer la interacción en la comunicación más difícil. La persona puede necesitar más tiempo para entender los mensajes, redactar mensaje, y/o reparar malentendidos. Los malentendidos de comunicación a menudo se reparan y no interfieren con la eficacia, en principio, de la comunicación de las personas con desconocidos y conocidos.
- **NIVEL III: Emisor y receptor efectivos con compañeros y familiares.** Las personas alternan entre el rol de emisor y receptor con conocidos (pero no con desconocidos) compañeros de conversación en la mayoría de los entornos. La conversación no es consecuentemente efectiva con los compañeros desconocidos, pero suele ser eficaz con los compañeros familiares.
- **NIVEL IV: Emisor y receptor inconsecuente con compañeros conocidos.** La persona no alterna de forma consecuente la función de emisor y receptor. Este tipo de inconsistencia puede verse en diferentes tipos de comunicación incluyendo: a) un ocasionalmente eficaz emisor y receptor; b) un eficaz emisor, pero limitado receptor; c) un limitado emisor, pero eficaz receptor. La comunicación es a veces eficaz con los compañeros familiares.
- **NIVEL V: Emisor pocas veces eficaz y receptor ineficaz incluso con compañeros y familiares.** La comunicación de estas personas es difícil de entender por la mayoría de las personas. La persona parece haber limitado la comprensión de los mensajes de la mayoría de la gente. La comunicación es raramente eficaz incluso con compañeros conocidos.

Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)

Este Sistema de Clasificación fue desarrollado por Sellers et al. en 20014, es una medida válida que evalúa la capacidad para comer y beber, describe la forma en la que una persona come y bebe en cinco diferentes niveles de habilidad funcional. También agrega una escala de tres puntos que aborda la cantidad de asistencia que necesita: independiente, requiere asistencia o dependiente para comer y beber (Sellers et al., 2014).

- **NIVEL I: Come y bebe con seguridad y eficiencia.** Come un amplio rango de diferentes texturas que son apropiadas para su edad. Le puede resultar difícil morder y masticar alimentos duros. Mueve los alimentos de un lado a otro de

la boca, puede cerrar los labios cuando mastica. Bebe fluidos ligeros e incluso espesos de diferentes tazas con tragos consecutivos incluyendo el uso de pajita. Puede toser o tener náuseas debido a diferentes texturas de los alimentos. Come y bebe a una velocidad similar a la de sus compañeros. Retiene la mayor parte de la comida o fluidos en la boca. Limpia la comida de la mayoría de la superficie de sus dientes y retira la mayor parte de los alimentos de los lados de la boca.

- **NIVEL II: Come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficacia.** Come un rango de texturas de alimentos que son apropiados para la edad. Le puede resultar difícil morder y masticar alimentos duros, y de textura mixta y viscosas. Mueve la comida lentamente de un lado a otro de la boca usando la lengua. Puede masticar con los labios abiertos. Bebe líquidos ligeros o espesos de la mayoría de las tazas con tragos consecutivos, puede tomarlos a través de una pajita. Puede toser o tener náuseas debido a texturas nuevas o más difíciles o cuando se encuentra cansado. Puede toser ocasionalmente cuando el líquido pasa muy rápido o en grandes cantidades al ser tomado por la boca. Se puede cansar con las texturas difíciles y las comidas le llevan más tiempo que a sus compañeros. Pierde pequeñas cantidades de comida o líquidos especialmente con texturas difíciles. Alguna parte de la comida quedaría en la superficie de sus dientes, o entre sus mejillas y encías.
- **NIVEL III: Come y bebe con algunas limitaciones en la seguridad, puede tener algunas limitaciones en la eficiencia.** Come puré y alimentos triturados y puede morder y masticar algunos alimentos de textura suave. Tiene dificultad ante grandes grumos, dificultad al morder y masticar alimentos duros lo que puede llevar a ahogarse reduciendo la eficiencia al comer. Tiene dificultades al mover la comida de un lado a otro, mantener la comida en la boca, y al morder y masticar para comer con seguridad. El acto de comer y beber varía y depende de las habilidades físicas de la persona, su postura o asistencia ofrecida. Le es posible beber de un vaso abierto, sin embargo, puede necesitar una boquilla para controlar el flujo del líquido. Tiene la posibilidad de beber líquidos espesos con mayor facilidad que líquidos más diluidos, además de necesitar tiempo entre cada sorbo. Puede decidir beber solo en ciertas circunstancias como con un cuidador de confianza o sin distracciones. Necesita texturas de alimento específicas y la colocación de la comida en la boca para reducir el riesgo de ahogo. Puede toser o aspirar en ocasiones si el líquido fluye con rapidez o toma una gran cantidad por la boca. Puede cansarse si la comida requiere ser masticada, prolongando la duración de la comida. La comida y líquidos pueden perderse al comer, existe la posibilidad de que la comida se retenga en la superficie de la parte superior de la boca y entre las mejillas y encías.
- **NIVEL IV: Come y bebe con limitaciones significativas de seguridad.** Come puré o comida bien batida. Tiene dificultades con la comida que requiere masticarse; puede ocurrir asfixia debido a grandes pedazos de comida. Tiene dificultades para controlar el movimiento de la comida o líquidos en la boca,

también al controlar los movimientos como cerrar o abrir la boca, controlar la deglución, morder y masticar. Puede tragar trozos enteros. Puede ser más fácil beber líquidos espesos que ligeros; toma lentamente líquidos espeso en pequeñas cantidades desde un vaso abierto, lo que puede aumentar el control mientras bebe. Puede decidir no beber líquidos o bebe solo en ciertas circunstancias como con una persona de confianza. Es probable que requiera tiempo entre bocado y bocado y la necesidad de tragar varias veces antes de continuar. Utilizará comida con texturas específicas, consistencia en los líquidos, técnicas, cuidadores con habilidades, posicionamiento y un ambiente preparado para reducir el riesgo de aspiración o asfixia para incrementar la eficiencia al comer. Puede cansarse si la comida requiere ser masticada prolongando la duración de la comida. Hay pérdida significativa de comida y líquidos de la boca. La comida puede adherirse a la superficie de los dientes, a la parte superior de la boca y entre las mejillas y las encías. La alimentación suplementaria con sonda puede ser considerada.

- **NIVEL V: Es incapaz de comer y beber con seguridad, la alimentación por sonda puede ser considerada para proporcionar la nutrición.** Puede manejar muy pocos gustos y sabores. La habilidad para manejar los gustos y sabores se puede ver afectada por la posición, por factores personales y por características del ambiente. Incapaz de deglutir comida o beber con seguridad debido a las limitaciones al coordinar los movimientos de deglución y respiración. Existe la posibilidad de dificultades en el control de apertura y cierre de la boca y en el movimiento de la lengua. Existe gran posibilidad de aspiración o ahogamiento. Un daño por aspiración es evidente. Puede requerir succión o medicación para mantener las vías respiratorias libres de secreciones. Medios alternativos de suministro de nutrición, tales como la alimentación por sonda pueden considerarse.

Estos sistemas de clasificación han sido estudiados a lo largo del tiempo y se ha visto su validez, fiabilidad y su correlación con la Clasificación Internacional del Funcionamiento. Todos ellos determinan cinco niveles, el uno indica mínima disfunción y el cinco, máxima disfunción. Sirven para que los profesionales utilicen un lenguaje común facilitando la comunicación entre profesionales y ayuda en la formulación de objetivos terapéuticos y para determinar servicios (Rosenbaum et al., 2014). Sin embargo, no valoran los cambios después de la intervención, ni explican las causas de porque están en ese nivel.

3. ATENCIÓN SOCIOSANITARIA INCLUSIVA

El espacio sociosanitario no puede ser una mera superposición de respuestas separadas, sanitarias por un lado y sociales por otro, debe pasar por la coordinación intensa y eficaz de ambos. La construcción de este espacio se debe dirigir por un lado a promover la autonomía personal y la vida independiente y por otro a asegurar la libertad de decisión y la configuración de apoyos. La concepción holística de la salud

requiere un modelo integral de atención, centrado en la persona y avalado por la colaboración público-privada, que dé prioridad a la visión de las personas con parálisis cerebral y sus cuidadores y que den respuesta a las necesidades desde un enfoque sostenible e inclusivo (Observatorio Estatal de la Discapacidad (España), 2014).

Se trata de garantizar que todas las personas puedan primero lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional y segundo la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, se organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, de forma que se basen en una evaluación multidisciplinar de sus necesidades y capacidades, apoyen la participación e inclusión en la comunidad y en todos los aspectos de la sociedad, y estén a disposición de las personas con parálisis cerebral lo más cerca posible de su propia comunidad. Las entidades ASPACE defienden un modelo de atención especializado centrado en cada persona y adaptado a sus necesidades y evolución; prestado directamente por profesionales especializados en parálisis cerebral con capacitación y titulación específica; utilizando un enfoque integral, desde la multidisciplinariedad, coordinación, complementariedad y trabajo en equipo en función de las necesidades de las personas con parálisis cerebral; permitiendo combinar tratamientos y terapias con metodologías de intervención individual y grupal; atención prestada en centros, en consultas especializadas o en el entorno de la persona (ASPACE, 2021).

3.1. Modelos y servicios de atención sociosanitaria

Las personas con parálisis cerebral se encuentran directamente afectados por la atención sociosanitaria ya que como se ha visto, acumulan necesidades intensas de apoyos sociales y sanitarios que han de proporcionarse de manera coherente y armónica.

Los avances científicos, el marco de derechos y la orientación de las políticas en el ámbito internacional se unen en una concepción holística de la salud dando respuesta a las necesidades. La Organización Mundial de la Salud (OMS) defiende que uno de los derechos fundamentales es alcanzar el mayor grado de salud que se pueda lograr y este derecho incluye el acceso a la atención sanitaria oportuna, aceptable, asequible y de calidad satisfactoria (España, 2018; OMS, 2016).

El espacio socio-sanitario comprende los servicios, programas o apoyos que se prestan de manera integrada y personalizada, a cualquier persona en los sistemas de atención social y sanitaria. Estos programas se diseñan, presentan y evalúan según las necesidades de la persona y su familia, en cada momento de sus vidas y en función de su evolución (Observatorio Estatal de la Discapacidad (España), 2014).

Una adecuada cartera socio-sanitaria ha de incluir, la prevención, la (re)habilitación funcional/cognitiva, la promoción de vida autónoma, la participación y la inclusión en la comunidad, la asistencia personal, la facilitación de espacios de convivencia (residencias, pisos), los productos de apoyo, todo ello en base a los principios

de autodeterminación, planificación centrada en la persona, accesibilidad universal, igualdad de oportunidades, equidad en el acceso, inclusión social e igualdad de género real y efectiva (Observatorio Estatal de la Discapacidad (España), 2014). A nivel autonómico, existen varios planes y estrategias que abordan la atención integrada centrada en la persona de una manera específica preocupados por fomentar la coordinación entre los sistemas social y sanitario para lograr una atención e intervención holística que mejore en mayor medida la calidad de vida de las personas, ahora falta evaluar el impacto de estas medidas puesto que la situación actual evidencia que se mantienen algunos problemas: el consenso sobre su conveniencia, pero la sensación de que la apuesta por su despliegue no es suficientemente intensa, es decir, la atención sociosanitaria de calidad, centrada en la persona, con recursos suficientes, coordinada desde la atención primaria y la gestión de caso, con participación de la familia, aparece en la literatura experta como un bien deseable pero difícilmente conseguible (España, 2018).

3.2. Atención integral de las personas con parálisis cerebral

Aunque la parálisis cerebral aún no tiene cura, la intervención mejora las capacidades de la persona y cuanto antes comience el tratamiento más posibilidades tendrá de aprender nuevas formas de realizar esas tareas que supongan algún desafío para la persona con parálisis cerebral. El tratamiento puede incluir terapia física y ocupacional, terapia del habla y del lenguaje, medicamentos para controlar las convulsiones, relajar los espasmos musculares y aliviar el dolor; cirugía para corregir anomalías anatómicas o liberar músculos tensos; aparatos ortopédicos y otros dispositivos ortopédicos; sillas de ruedas y andadores con ruedas; y ayudas de comunicación como ordenadores con sintetizadores de voz conectados (NICE, 2017).

La Confederación de Asociaciones de Parálisis Cerebral (ASPACE) se creó en 1985, empezó como Federación y ha cambiado mucho en cuanto a la intervención. Una de las metas de su Plan Estratégico es mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y afines. Ser atendido en todas sus necesidades mediante la satisfacción de servicios adecuados, así como mediante propuestas de cambios y acciones que fomenten su autonomía e igualdad de oportunidades. Con el objetivo de lograr la atención integral de la persona con parálisis cerebral y teniendo en cuenta la especificidad de este tipo de discapacidad, por la globalidad del trastorno, por la diversidad de aspectos en los que se manifiesta: motor, comunicación, cognitivo, sensorial, afectivo social, salud, bienestar, etc., y por la variedad de consecuencias que pueden aparecer en cada persona. Se plantea el trabajo con las personas con parálisis cerebral como un proceso de construcción en el que tanto la persona como la familia y los profesionales tienen que tener una actitud activa que contribuya a alcanzar el máximo desarrollo de la persona con parálisis cerebral (ASPACE, 2021). El último Plan estratégico prioriza impulsar los derechos de las personas con grandes necesidades de apoyos. Como retos urgentes destaca la necesidad de garantizar la

sostenibilidad del sector y las oportunidades de acceso a la vida independiente de las personas con grandes necesidades de apoyo (Plan Estratégico 2023-2026).

En este proceso se tienen en cuenta las distintas necesidades de la persona: sanitarias, educativas, sociales, laborales y las posibles respuestas en cuanto a servicios más específicos que puedan conseguir: tratamientos (atención temprana, fisioterapia, comunicación, lenguaje, habla y alimentación, psicopedagógico, rehabilitación neuropsicológica, psicoterapia, intervención social), centros de adultos, centros ocupacionales, centros especiales de empleos, residencias, pisos tutelados [Confederación ASPACE - Inicio - ASPACE](#).

El 80% de las personas que viven con parálisis cerebral tienen grandes necesidades de apoyo, enfrentándose a un entorno que les excluye porque sus necesidades no han sido tenidas en cuenta en el diseño de la sociedad. Entre los derechos más vulnerados destacan la discriminación social arbitraria, la imposibilidad de participar en actividades culturales y de ocio, la falta de apoyo en entornos educativos ordinarios, la falta de accesibilidad universal, las dificultades de movilidad y la invasión de su intimidad personal. El movimiento asociativo demanda:

- Garantizar una atención interdisciplinar y universal a lo largo del desarrollo vital de las personas con parálisis cerebral, sin importar su lugar de residencia y desarrollando los recursos necesarios para ello.
- Establecer sistemas de coordinación entre los servicios sanitarios y los de atención social reconociendo los perfiles profesionales que participan en la atención a la parálisis cerebral y creando redes de derivación hacia las asociaciones específicas como fuentes de atención, orientación y asesoramiento.
- Realizar investigaciones sociales para establecer la dimensión de las necesidades del colectivo y facilitar recursos de atención suficientes financiados de forma adecuada en todas las Comunidades Autónomas.
- Promover el acompañamiento social para la toma de decisiones y las medidas de apoyo judiciales oportunas; sensibilizando y formando a familias, personas con parálisis cerebral y profesionales de derecho; fomentando así el empoderamiento y el autogobierno de las personas con parálisis cerebral. Proporcionar las herramientas necesarias para que puedan actuar dentro del marco de las relaciones jurídicas con pleno respeto a su voluntad, deseos y preferencias y los mecanismos necesarios para la constitución de esas medidas.
- Ofrecer una especial protección a la mujer con parálisis cerebral, que se enfrenta a las situaciones de vulneración más graves; como las esterilizaciones forzadas, la violencia de género o la intromisión en su vida íntima. Es necesario promover la participación de las mujeres con parálisis cerebral en la sociedad para que puedan involucrarse del mismo modo que los hombres.

No existe una terapia estándar que funcione para todas las personas con parálisis cerebral. Tras detectar los primeros síntomas un equipo de profesionales

trabajará con el bebé y con los padres para identificar las deficiencias y las necesidades específicas, y luego desarrollará un plan apropiado para abordar las discapacidades que afectan la calidad de vida de esa persona y esa familia (NICE, 2017).

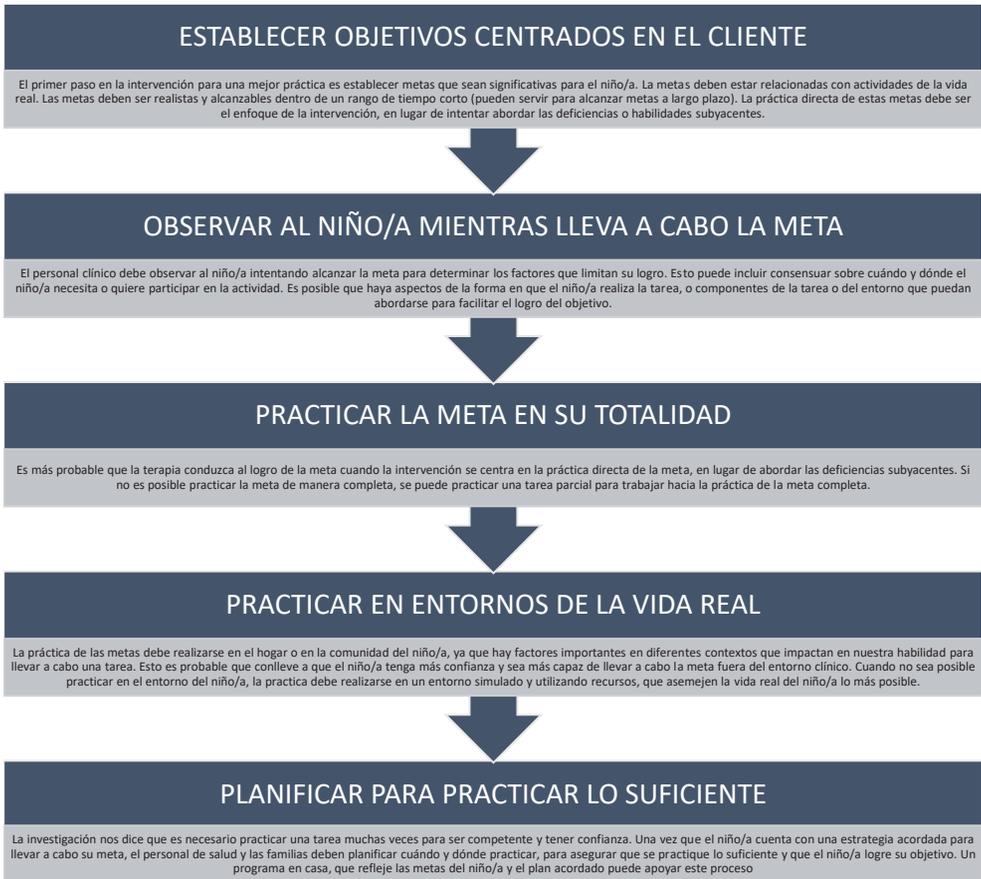
Algunos puntos clave para una intervención eficaz que mejore los resultados funcionales en parálisis cerebral (Figura 1).

Figura 1. Pasos clave para una intervención eficaz

Intervenciones para mejorar el resultado funcional en la parálisis cerebral. Guía para el personal de salud que trabaja con niños y jóvenes con parálisis cerebral

PASOS CLAVE PARA UNA INTERVENCIÓN EFICAZ

Cuando un niño/a o joven con parálisis cerebral tiene una meta funcional, hay una serie de pasos que se recomienda que los clínicos lleven a cabo para maximizar los resultados



Fuente: (Jackman et al., 2022)

Las personas con parálisis cerebral pueden acceder a una variedad de apoyos que ayudarán a aprender o mejorar la movilidad independiente, el juego y las habilidades sociales, las habilidades motoras gruesas, finas y la planificación motora, la fuerza, flexibilidad y resistencia, las habilidades de pensamiento y resolución de problemas, la comprensión de las palabras y el lenguaje, las habilidades para alimentarse y vestirse, el equilibrio y coordinación (Auto-representación, n.d.).

El Equipo multiprofesional incluye profesionales de la *fisioterapia* que se centran en ejercicios sobre fuerza y resistencia, actividades para mantener y mejorar la fuerza muscular, el equilibrio y las habilidades motoras, prevenir contracturas. Orientan en el uso de aparatos ortopédicos especiales para mejorar la movilidad y estirar los músculos. *Terapeutas ocupacionales* que se preocupan de optimizar la función de la parte superior del cuerpo, mejorar la postura y aprovechar la movilidad de la persona con parálisis cerebral. Ayudan a realizar diferentes actividades como vestirse, ir a la escuela y participar en actividades cotidianas. Los *profesionales del ocio* se interesan por conseguir la participación en programas artísticos y culturales, deportes y otros eventos que ayudan a la persona a ampliar sus habilidades y destrezas físicas y cognitivas. La parálisis cerebral puede repercutir en el habla, la autoestima y el bienestar emocional. El *terapeuta del habla y el lenguaje* puede mejorar la capacidad para hablar con mayor claridad, ayudar con los trastornos de deglución y para aprender nuevas formas de comunicarse, utilizando el lenguaje de signos y/o dispositivos especiales de comunicación que sirvan en el día a día para expresar deseos, intereses y emociones. También son importantes los profesionales que trabajan los problemas *de la alimentación y el babeo*, porque es frecuente que las personas con parálisis cerebral tengan problemas para comer y beber ya que tienen poco control sobre los músculos que mueven la boca, la mandíbula y la lengua. O tienen riesgo de aspirar alimentos o líquidos en los pulmones, desnutrición, infecciones pulmonares recurrentes y enfermedad pulmonar progresiva. Los profesionales de la *psicología* se preocupan de las emociones y el comportamiento proporcionando apoyo a las personas con parálisis cerebral, a familiares y a amigos (Parálisis Cerebral: Esperanza a La Investigación, n.d.).

También se utilizan tratamientos farmacológicos. Los medicamentos orales como diacepan, baclofeno, dantroleno sódico y tizanidina se utilizan para relajar los músculos rígidos, contraídos o hiperactivos. Algunos tienen riesgos secundarios que hay que valorar, se suelen utilizar para la reducción leve en el tono muscular o para la espasticidad generalizada. La toxina botulínica (BT-A) se ha convertido en un tratamiento estándar, se inyecta localmente y relaja los músculos contraídos al evitar que las células nerviosas sobre activen el músculo, dura unos 3 meses, tiene efectos secundarios leves. Son más efectivos si se combinan con rehabilitación y férulas. Funcionan mejor para personas con cierto control sobre sus movimientos motores y con un número limitado a tratar, mejor que no sean músculos rígidos, fijos. La terapia intratecal utiliza una bomba para administrar baclofeno, un relajante muscular, en el líquido que rodea la médula espinal. El baclofeno disminuye la excitabilidad

de las células nerviosas en la médula espinal, reduciendo la espasticidad muscular en todo el cuerpo. La bomba se puede ajustar si el tono muscular es peor en ciertos momentos del día o de la noche. La bomba de baclofeno es más apropiada para personas con rigidez crónica y severa o movimiento muscular incontrolado en todo el cuerpo (NICE, 2017).

La cirugía ortopédica se recomienda cuando la espasticidad y la rigidez provocan dificultades o existe dolor al caminar y moverse. Se alargan los músculos o tendones demasiado cortos, aunque también puede tener consecuencias negativas. Hay que realizarlas de manera escalonada y según el desarrollo motor. Antes de realizarla conviene valorar los beneficios del procedimiento analizando cuidadosamente los pros y los contras. Es importante que las personas, las familias, los profesionales trabajen juntos para elaborar el mejor plan de tratamiento. También sirve para corregir o mejorar deformidades de la columna vertebral. La rizotomía dorsal selectiva es un procedimiento que se utiliza para casos de espasticidad severa que no reduce con otros tratamientos. El cirujano localiza y corta selectivamente los nervios sobre activados en la base de la columna vertebral. También sirve para corregir una vejiga hiperactiva. Pueden tener efectos secundarios que incluyen pérdida sensorial, entumecimiento o sensaciones incómodas en las áreas afectadas (NICE, 2017).

Los dispositivos de atención como los ordenadores, programas informáticos, sintetizadores de voz y libros ilustrados pueden ayudar en las habilidades comunicativas. O los aparatos ortopédicos que ayudan a compensar el desequilibrio muscular y aumentan la movilidad independiente, y las férulas que corrigen anomalías musculares y mejoran la función de sentarse o caminar. Productos de apoyo para la movilidad como las sillas de ruedas y los andadores pueden favorecer a personas que no se mueven de manera independiente. Las gafas, lupas, libros con letras grandes o con letra de ordenador apoyan para la visión. Los audífonos y amplificadores telefónicos pueden contribuir a oír con mayor claridad (NICE, 2017).

Algunas terapias complementarias y alternativas son utilizadas, pero no cuentan con evidencia científica como oxigenoterapia hiperbárica, ropa especial usada durante el entrenamiento de ejercicios de resistencia, ciertas formas de estimulación eléctrica, ayuda para completar ciertos movimientos varias veces al día y estrategias de aprendizaje especializadas. Además, los suplementos dietéticos, incluidos los productos de herbolarios, pueden interactuar con otros productos o medicamentos que puede estar tomando o tener efectos secundarios no deseados por sí solos. Se deben analizar las terapias consultando con los profesionales (NICE, 2017).

El proceso de rehabilitación se ha planteado como una realidad bajo el **Modelo Biopsicosocial**, la parálisis cerebral se conceptualiza como un problema a la vez social y personal que requiere no solo atención médica y rehabilitadora sino también apoyo para la inclusión social, a la que ha de darse respuesta mediante tratamientos individuales y acción social y cuyo avance requiere tanto ajustes personales como cambios en el entorno (Badía Corbella, 2007). Hoy en día el objetivo es un desarro-

llo integral para promover las capacidades funcionales de la persona en interacción con su entorno, teniendo en cuenta propuestas multidisciplinarias centradas en la persona con parálisis cerebral. El modelo biopsicosocial considera los factores ambientales condicionantes tanto del origen de la discapacidad como de la solución de gran parte de los problemas, contribuyendo a una mayor atención y calidad de vida de la persona y de su familia.

En las últimas décadas ante las peculiaridades de la parálisis cerebral se utiliza un modelo integral de intervención. Tras una evaluación realizada por un equipo interdisciplinar, teniendo en cuenta la información ofrecida por la persona y la familia y los informes emitidos por las áreas de salud, educación y servicios sociales, se diseña el Programa de Intervención Personal. La coordinación es muy importante, ya que las personas con parálisis cerebral suelen ser atendidas en diferentes servicios y es necesario aprovechar el trabajo de otros profesionales para favorecer el proceso de desarrollo de la persona (ASPACE, 2021).

El programa de **Atención Temprana** está diseñado para incrementar las posibilidades de desarrollo del niño/a, minimizar sus retrasos potenciales, prevenir el deterioro futuro, limitar la adquisición de condiciones deficitarias adicionales y promover el funcionamiento adaptativo de la familia para que pueda contribuir a los fines planteados. Debe dar respuesta a todo el sistema familiar, de forma global, sobre la compleja realidad del niño/a; y de forma individual, sobre cada uno de los aspectos patológicos, socio-familiares y psicológicos que forman parte estructural de esa realidad. En la intervención en atención temprana, la familia y los diferentes especialistas que llevan a cabo la intervención, se convierten en agentes de un proceso integral que persigue contribuir a la maduración temprana del niño/a aprovechando la mayor plasticidad neuromotora y conductual de los primeros años de vida. Proporciona al niño/a los servicios terapéuticos y psicoeducativos que necesite, así como a su familia el apoyo e instrucción que requiera (Servicio de Asistencia Psiquiátrica y Coordinación Sociosanitaria, 2017).

La investigación en neurociencia dice que la intervención temprana intensiva, repetida, específica de la tarea y basada en el juego debería comenzar lo antes posible para los niños/as diagnosticados o con alto riesgo de parálisis cerebral. El diagnóstico precoz debe ser un objetivo prioritario, para ello se requieren profesionales especializados, formación continua y dar a conocer la parálisis cerebral. Se necesita inversión para estudios clínicos en áreas poco investigadas como la cognición, la comunicación y las relaciones sociales; capacitar a los padres para que ayuden a sus hijos a regular sus emociones, estudios comparativos e intervenciones basadas en la evidencia sobre telesalud, diferentes opciones de entrenamiento motor intensivo para los pequeños, estimulación desde las unidades de cuidados en los hospitales, hasta los hogares y proyectos pilotos innovadores para lactantes, sobre técnicas específicas y comprobar el efecto de los juguetes tecnológicos. La intervención temprana tiene que evaluarse de forma sistemática en todos los aspectos de la vida, comunicación,

habilidades para comer y beber, gestión del sueño y el dolor, preparación para la escuela, el uso de la mayor movilidad, la cognición y el aprendizaje (Robinson, 2019).

Desde las diferentes asociaciones de parálisis cerebral se apuesta por un Modelo Integral de Intervención neurocognitiva-ecológica-transaccional, cuyo desarrollo vendrá guiado por los siguientes vectores:

- Intervención integral: Haciendo hincapié en la necesidad de intervenir, de forma simultánea y paralela, en todas las áreas de desarrollo del niño/a, cuidando especialmente la consecución de un desarrollo lo más armónico posible en todas. Para ello, cada tratamiento individual que recibe el niño/a se realiza bajo el principio básico de la intervención simultánea en las distintas áreas del desarrollo.
- Intervención neurocognitiva: Respetando siempre el nivel neuroevolutivo en el que se encuentre el niño/a, se busca prioritariamente el establecimiento de la conexión más óptima posible con su entorno, facilitando al máximo la comunicación y la interacción con ese entorno para potenciar su desarrollo neurocognitivo.
- Intervención ecológico-transaccional: Entendiendo que el desarrollo se establece a través de una continua interacción dinámica entre el niño/a, su familia y su entorno, la intervención se planteará en todos los ambientes ecológicos en los que la persona se desenvuelva, para optimizar esa interacción con su entorno y aprovechar la riqueza estimular propia de cada uno de ellos con el objeto de alcanzar su desarrollo integral. Como herramientas de trabajo para la intervención directa se utiliza el juego espontáneo y/o dirigido y técnicas de modificación de conducta basadas en el condicionamiento operante. Por su parte, como herramienta de trabajo para la intervención directa con la familia, se utilizan las técnicas derivadas de la comprensión sistémica de la estructura familiar y de la dinámica de sus propias interrelaciones.

El tratamiento integral abarca el trabajo simultáneo en áreas como motricidad, sociabilidad, estimulación multisensorial, comunicación y relación con el entorno, o hábitos de autonomía, habilidades manipulativas y cognición. Con estas actuaciones se pretende garantizar una atención integral al niño/a y a su familia y es necesaria la coordinación entre los distintos departamentos y servicios (ASPACE, 2021).

La **etapa educativa** es fundamental en su desarrollo personal, social y afectivo. La calidad en la atención al estudiante con parálisis cerebral se traduce en una educación centrada en la persona, desde una perspectiva práctica y contextual que facilite el acceso a todos y la formación para la vida. Si bien es cierto que el alumnado con parálisis cerebral tiene unas señas de identidad propias que le hace requerir, en múltiples ocasiones, de apoyos extensos y generalizados en muchas de las áreas de desarrollo, también se debe reconocer, como dice García (2015) que el sistema educativo todavía no ha alcanzado la madurez suficiente para generar los recursos

necesarios que posibiliten procesos de inclusión y normalización para todos en el contexto de la escuela ordinaria, generando así un marco educativo de igualdad en derechos y oportunidades (ASPACE, 2021).

Algunos de los principios básicos en los que se sustenta el modelo educativo se enraízan en valores ampliamente aceptados como son, la inclusión, fomentar la autodeterminación y ofrecer oportunidades para desarrollar relaciones sociales y de compañerismo. En definitiva, una apuesta por la inclusión y la participación en todos los ámbitos de la vida (Alonso et al., 2021).

Por grave que pudiera parecer la discapacidad de los estudiantes con parálisis cerebral, se debe crear una verdadera atención a la diversidad, respetuosa con los principios de no discriminación e inclusión educativa. Para fomentar modelos educativos de calidad es necesario promover actitudes positivas en el seno de toda la comunidad educativa, la formación del profesorado, el establecimiento de un marco de intervención flexible, la adecuada dotación de recursos técnicos, la reducción de ratios en las aulas, la evaluación sistemática de los procesos de intervención, etc. Igualmente, se deben impulsar y aplicar los programas de escolarización combinada o de integración a tiempo parcial, incluso es necesario diseñar nuevas y creativas fórmulas que permitan la inmersión en el medio ordinario del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidades graves y permanentes (ASPACE, 2021; Iglesias Rico 2023).

La **vida adulta** en nuestra cultura se rige por dos parámetros que se pueden considerar como indicadores de adecuación social, ya que hacen que te percibas y que te perciban como persona exitosa con autoconcepto positivo. Esos son el empleo y la vida personal y social. En cuanto al empleo se puede hablar de diferentes formas de inserción profesional pasando desde el empleo ordinario, adaptaciones en el puesto de trabajo, empleo con apoyo, enclaves laborales, centros especiales de empleo, hasta centros ocupacionales, centros prelaborales y propuestas novedosas que pretenden encajar capacidades muy diferentes con el mundo laboral actual (Integraci, n.d.).

Respecto a la vida personal y social, se resalta la capacidad de tomar decisiones en cuanto a las relaciones con otros, dónde vivir y la forma de disfrutar de su sexualidad como algunos de los aspectos más relevantes (ASPACE, 2018).

Esta etapa está marcada por una nueva dinámica familiar. Los hermanos cuando los hay, se emancipan sin embargo no lo hacen los hijos con parálisis cerebral. Los padres de edad avanzada, mueren o tienen que atender a otro familiar. Estas son algunas causas para renegociar roles y tareas, se plantea la necesidad de productos de apoyo, si no los habían solicitado anteriormente y la posibilidad de otros servicios como respiro familiar, residencia, etc. (ASPACE, 2021).

Etapa en la que se utiliza el ocio y tiempo libre como herramienta de inclusión, normalización y cohesión social conociendo la importancia y beneficios que conlleva (ASPACE, 2022).

Actualmente se considera un éxito hablar de **envejecimiento**, se puede reducir el efecto del paso del tiempo con un diagnóstico precoz que recoja los cambios y que ayude a determinar un programa ajustado para vivir una vida larga con el mayor bienestar posible (González-Alonso et al., 2017).

El movimiento asociativo propone una atención con una estructura técnica y un altísimo grado de especialización, ofreciendo una garantía de eficacia y eficiencia en el trabajo y servicios de gran calidad en óptimas condiciones. La Federación ASPACECyL publica una **guía de recursos para personas afectadas por parálisis cerebral en Castilla y León**, como instrumento de consulta sobre recursos, legislación, páginas web que sirve de apoyo a las necesidades de las personas con parálisis cerebral y sus familias y para proporcionar atención a los profesionales (ASPACECyL, 2014).

La investigación e innovación en salud es una apuesta por el futuro que da respuesta a las necesidades de poblaciones específicas como las que se comentan en este capítulo. Si la **persona con parálisis cerebral** recibe una atención adecuada que le ayude a mejorar sus movimientos, que estimule su desarrollo intelectual, desarrolle su comunicación y potencie sus habilidades sociales, podrá alcanzar importantes niveles de autonomía y llevar una vida plena. La atención de las personas con parálisis cerebral requiere un abordaje multidisciplinar, individualizado y coordinado entre profesionales y familias. Para un diagnóstico precoz resulta útil el seguimiento del neurodesarrollo como parte del trabajo de los equipos de Pediatría en Atención Primaria y Hospitalaria. El diagnóstico clínico corresponde a la especialidad de Neuropediatría. Una vez establecido el diagnóstico, Rehabilitación Infantil debe instaurar un plan de intervención individualizado de forma precoz. Cuando sea preciso y en relación con los problemas asociados, se deberá coordinar con las distintas especialidades que requiera cada menor (Servicio de Asistencia Psiquiátrica y Coordinación Sociosanitaria, 2017).

Los Equipos de intervención en Atención Temprana y las asociaciones tienen un papel importante en el desarrollo del plan de intervención y en el acompañamiento y empoderamiento de las familias. Deben coordinar sus actividades con el resto de profesionales y con las familias, consensuando las pautas y metas de las intervenciones (ASPACE, 2021).

En el sistema Educativo, el profesorado, tutor y orientador deben preparar un plan de atención individualizado, consensuado con la familia. La coordinación con los equipos de atención temprana y la información aportada previamente a la incorporación en el sistema educativo, mejora la intervención. Cuando los problemas de motricidad y de comunicación dificultan significativamente el acceso curricular, se

necesita la provisión de recursos individualizados de acompañamiento y apoyo según las necesidades (ASPACE, 2021).

Las personas con parálisis cerebral requieren que se intensifiquen y amplíen los servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, dotar de los recursos adecuados para garantizar la calidad de la atención, individualizada y especializada, sobre todo a las personas con mayores necesidades de apoyo. Precisan de productos de apoyo para la movilidad, para la comunicación y otras tecnologías de apoyo adecuadas. Necesitan acceder a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo, que les permitan elegir su proyecto de vida, su lugar de residencia y dónde y con quién vivir. Falta también, que se implementen medidas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, que reduzca el coste económico añadido de la discapacidad, que en el caso de personas con grandes necesidades de apoyo es particularmente elevado (ASPACE, 2021).

4. NUEVAS ESTRATEGIAS PARA LA MEJORA DE LA SALUD EN PARÁLISIS CEREBRAL

Las personas con parálisis cerebral de Castilla y León reciben los servicios presentados en el Plan Estratégico de Servicios Sociales de Castilla y León 2022-2025 para dar respuesta a sus necesidades, impulsado por la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. Pretende consolidar un sistema de calidad, eficiente e innovador, accesible y gestionado bajo un enfoque ético, que optimice las aportaciones de todos los agentes implicados y que operen de manera coordinada, poniendo en todo momento a la persona con parálisis cerebral en el centro de la actuación. Se trata de un modelo basado en la cooperación entre administraciones, con otras organizaciones y con el sector privado, para cohesionar el sistema y ganar en eficacia (BOCYL, 2016).

El sistema de Servicios Sociales de Castilla y León se sustenta en dos niveles de atención, los servicios especializados y los dirigidos a toda la población en los Centros de Acción Social (CEAS), que valoran los casos, la dispensación de servicios y la coordinación y seguimiento de prestaciones. También integra el sistema de atención a la dependencia. El programa de actuaciones se agrupa en cuatro ejes: mejora general del sistema; autonomía personal y cuidados de larga duración; inclusión social y lucha contra la pobreza; y finalmente familia y conciliación (BOCYL, 2016).

4.1. Modelos de atención en parálisis cerebral

Los Planes Estratégicos diseñados para las personas con parálisis cerebral tienen como objetivo reflejar las esperanzas futuras, los últimos consultados a nivel internacional tienen un propósito compartido en el que la investigación innovadora y el impacto en salud es lo más importante. Conseguir ser entidades de reconocimiento

internacional por atender a la diversidad, la inclusión, la colaboración y las asociaciones. Los planes estratégicos se elaboran escuchando a las personas, familias, profesionales, científicos y partes interesadas en la parálisis cerebral. Analizan sus puntos fuertes y sus puntos débiles. Existe una gran preocupación por la orientación interdisciplinar, desarrollar colaboraciones sólidas, comprometidas y significativas con su comunidad y optimizar sus recursos para cumplir con sus prioridades y darse a conocer a nivel local, nacional e internacional (*Strategic Plan 2020 – 2025*, 2020).

La Confederación ASPACE ha sacado el V Plan Estratégico que establece las prioridades de la organización que marcará las actuaciones y decisiones para los próximos cuatro años, para ello ha recogido la opinión de las entidades y federaciones a través de encuestas dirigidas a familias, profesionales y personas con parálisis cerebral.

El trabajo con las personas con parálisis cerebral se considera como un proceso de construcción en el que tanto la persona, como la familia y los profesionales tienen que tener una actitud activa que contribuya a alcanzar el máximo desarrollo de la persona. Para ello, Confederación ASPACE cuenta con más de 230 centros especializados en toda España en los que trabajan más de 4.500 profesionales especializados: Centros de Día, Centros Ocupacionales, Centros Especiales de Empleo, Residencias y Pisos Tutelados y Centros de Tratamientos, que prestan servicios de Atención Temprana, Fisioterapia, Comunicación, Lenguaje, Habla y Alimentación, Psicopedagógico, Rehabilitación Neuropsicológica, Psicoterapia, Intervención Social.

La metodología utilizada es la del aprendizaje significativo, en la que la persona es el sujeto activo del proceso. A partir de la persona y con ella se diseñan los objetivos y se planifican los contenidos de forma que se ajusten al nivel de desarrollo individual, a las experiencias previas y a los distintos contextos en los que transcurre o habrá de transcurrir su vida, con el fin de garantizar la habilitación funcional. Para esto se utiliza el repertorio de conductas útiles de cada persona, que son las que dirigen su actividad, y se promueve el desarrollo gradual de la autonomía tanto personal como social.

Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) es una colaboración de profesionales que utilizan registros de parálisis cerebral cuyo objetivo es investigar y monitorear las tendencias en esta discapacidad.

4.2. Protocolos de salud en parálisis cerebral

A continuación, se comentan algunos documentos de apoyo que sirven como modelos de atención en aspectos específicos como la alimentación, el envejecimiento, el seguimiento en atención primaria y la participación.

Guía de parejas complementarias. Un recurso para la participación de las personas con grandes necesidades de apoyo. Para ayudar en la toma de decisiones y participación de personas con grandes necesidades de apoyo. Pretende dar respuesta

a esta pregunta ¿Cómo podemos conseguir mejorar la cantidad y la calidad de la participación y la toma de decisiones de las personas con grandes necesidades de apoyo? (ASPACE, 2021).

La Guía de ayudas sociales y servicios para las familias. Su objetivo es facilitar información a las personas que tienen responsabilidades familiares sobre las prestaciones, beneficios y servicios que se encuentran a su disposición en el ámbito de la Administración General del Estado.

Guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos. La guía pretende ser una herramienta que permita tomar mejores decisiones sobre algunos de los problemas que requieren especial atención en la alimentación. Facilita información relevante a los profesionales para unificar la atención en la alimentación de las personas con parálisis cerebral, avalada científicamente por las propias personas con parálisis cerebral y por las familias para que participen de forma activa en un proceso de alimentación eficaz y seguro (Aceves et al., 2018).

Parálisis cerebral y envejecimiento. El incremento de la esperanza de vida de las personas con parálisis cerebral y la forma en la que se está envejeciendo tienen especial interés porque conlleva unas necesidades y situaciones que hay que abordar de forma específica. La intervención y/o los planes personalizados de cuidados han de tener siempre en cuenta el estilo de vida de la persona, respetando las preferencias personales y socioculturales. Los indicadores y los métodos que se utilizan actualmente en el campo del envejecimiento en parálisis cerebral son limitados, lo que impide conocer en detalle aspectos clave de esta etapa de la vida. Es necesario llegar a un consenso sobre los enfoques y los métodos más apropiados (ASPACEyL, 2019).

El trabajo conjunto, de la persona con parálisis cerebral, con la familia y con los profesionales es importante tanto en la toma de decisiones, en la planificación de intervenciones y a la hora de establecer objetivos, donde los profesionales deben ceder autoridad, la familia debe permitir la participación de manera equitativa, y las propias personas con parálisis cerebral deben responsabilizarse y participar en el proceso.

Guía para el Seguimiento de las personas con parálisis cerebral en Atención Primaria. Ofrece una visión global de la discapacidad, pretende ser un instrumento de trabajo para orientar y dar pautas al profesional sanitario de Atención primaria con el objetivo de prestar una atención de acuerdo a las últimas evidencias científicas en coordinación con los servicios especializados de neuropediatría, traumatología, rehabilitación, nutrición etc. Y a la vez con los servicios sociales y educativos, así como con la Federación ASPACE Castellano Leonesa (Servicio de Asistencia Psiquiátrica y Coordinación Sociosanitaria, 2017).

Algunos proyectos elaborados en la Confederación ASPACE y en la Federación ASPACECyL:

ASPACecif Valorando Capacidades. Es un proyecto de Confederación ASPACE para la valoración y elaboración de planes de intervención de personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF). Este modelo facilita información sobre las capacidades y funcionalidades de las personas, a partir de la participación activa de las propias personas y el trabajo multidisciplinar, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas atendidas en los centros ASPACE <https://aspace.org/cif>

ASPACenet. Es un proyecto que tiene como misión mejorar la autonomía y la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral a través de la tecnología y, específicamente, las Tecnologías de Apoyo (TA) y los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC) <https://aspace.org/pagina/45/sobre-aspacenet/1>

Programa del Desarrollo del conocimiento ASPACE. El desarrollo del talento y la formación de los profesionales que atienden a las personas con parálisis cerebral en los centros ASPACE es una de las mayores prioridades para Confederación ASPACE. Por eso Confederación ASPACE en la actualidad gestiona para más de 900 profesionales de las entidades ASPACE, programas específicos para el desarrollo del conocimiento, a través de la oferta de cursos especializados, programas dirigidos a la gestión del talento y a la puesta en común de buenas prácticas y profesionalización de las entidades <https://aspace.org/pagina/91/formacion-aspace>

Red de Ciudadanía Activa ASPACE. Es un grupo de trabajo formado por 650 personas con parálisis cerebral, procedentes de 26 entidades ASPACE de toda España, cuyo objetivo consiste en potenciar su propia participación social a través del fomento de su autodeterminación, de tal forma, que desde la familia, las propias entidades ASPACE, las instituciones públicas y la sociedad en general se valore y se respeten sus opiniones y decisiones como ciudadanos. Las personas con parálisis cerebral deben poder elegir cómo vivir su vida, desde qué ropa ponerse por las mañanas hasta si quieren o no estudiar, con quién vivir o si desean tener pareja. Sin embargo, debido a diferentes factores, esto no es siempre así, y muchas personas con parálisis cerebral que desean dirigir sus vidas no saben cómo hacerlo por falta de experiencia. En otras ocasiones la persona con parálisis cerebral, aunque sabe perfectamente lo que quiere, sin embargo, su entorno (familias y profesionales especialmente) tienden a elegir por ella “lo que le conviene” o “lo que es mejor para ella”, pasando por encima de su voluntad. La Red de Ciudadanía Activa ASPACE es la primera piedra que pone el colectivo de parálisis cerebral para ganar su autodeterminación. Cada grupo de la Red ASPACE trabaja coordinadamente con el fin de potenciar su autodeterminación e incidir sobre el entorno para que familiares y profesionales se amolden y adopten progresivamente esta nueva filosofía <https://aspace.org/red>

Ocio y turismo accesible. Gracias a esta iniciativa que Confederación ASPACE puso en marcha en 1999, más de 900 personas (550 con parálisis cerebral) mayores de 16 años disfrutaban cada año de unas vacaciones accesibles y de un ocio inclusivo adaptado a sus necesidades y en compañía de los profesionales más cualificados <https://aspace.org/otros-proyectos>

Protocolo de atención bucodental a personas con parálisis cerebral. El objetivo es garantizar la prestación de salud bucodental recogida en el Decreto 142/2003 a las personas con discapacidad psíquica de Castilla y León para disminuir la incidencia y la prevalencia de patologías orales en esta población. Incluye las siguientes prestaciones (Decreto 142/2003):

- a) Programa de salud bucodental infantil, que debe incluir actividades de promoción y prevención de la salud bucodental y los tratamientos asistenciales: asistencia bucal básica y tratamientos odontológicos especiales.
- b) Actividades en adultos, información y educación sobre higiene y salud bucodental, exploración de la cavidad oral y tratamiento de los procesos agudos odontológicos.
- c) Uso de anestesia general, atendiendo a criterios de eficiencia y efectividad se estudia individualmente la pertinencia del lugar y el uso de anestesia general.

La Federación ASPACECyL diseña una campaña cuyos objetivos son sensibilizar y dar a conocer la importancia de la atención bucodental a profesionales y familiares, ampliar el conocimiento del colectivo de médicos y profesionales en materia de atención bucodental y facilitar la prevención. www.federacionaspacecyl.org/publicaciones/campana-de-atencion-bucodental

La educación afectivo sexual en parálisis cerebral. La sexualidad forma parte de la vida de todas las personas. La Sexualidad no es algo negociable, no es algo que se pueda elegir. Está presente desde el nacimiento de la persona y le acompaña a lo largo de toda su vida. La sexualidad de las personas con parálisis cerebral puede y debe educarse. Se presenta un decálogo de la educación afectivo-sexual en parálisis cerebral. www.federacionaspacecyl.org/wp-content/uploads/2016/11/Educacion_Afectivo_Sexual_PC-DEFINITIVO.pdf

5. EVIDENCIA CIENTÍFICA EN PARÁLISIS CEREBRAL

Los investigadores continúan explorando nuevos tratamientos para la parálisis cerebral y ampliando conocimientos sobre el desarrollo del cerebro, lo cual supone mejoras significativas en las personas con parálisis cerebral (Parálisis Cerebral: Esperanza a La Investigación, n.d.). Algunos autores consideran que el diagnóstico temprano, la prevención y el tratamiento han reducido la gravedad motora y la incidencia de parálisis cerebral (Badía Corbella, 2007).

El Plan Estratégico de la investigación para la prevención, el tratamiento y la cura de la parálisis cerebral a lo largo de la vida, presenta el objetivo de reducir el número de personas con esta discapacidad en general, así como mejorar el tratamiento y la oportunidad de recuperación de las personas diagnosticadas. En la primera reunión de la Academia Americana de Parálisis cerebral y Medicina del Desarrollo y la Fundación de parálisis cerebral en 2014 se plantean los siguientes temas 1) prácticas actuales en la prevención, diagnóstico y tratamiento de la parálisis cerebral y la evaluación de los tipos de discapacidad; 2) Variabilidad en el manejo clínico de la parálisis cerebral y el tratamiento desde la infancia hasta la edad adulta; 3) Estado actual de la base de evidencia; 4) Registros existentes y actividades de vigilancia; y 5) Necesidades únicas de adultos con parálisis cerebral. La segunda reunión en 2016 incluye 1) Investigación realizada en sistemas modelo y la relevancia para la parálisis cerebral y el desarrollo terapéutico; 2) Posibles estrategias neuroprotectoras y reparadoras para la parálisis cerebral; 3) Idoneidad de los biomarcadores de neuroimagen para el diagnóstico en parálisis cerebral; y 4) Uso potencial de intervenciones que promueven la neuroplasticidad para mejorar la función en la parálisis cerebral (NICE, 2017).

La investigación básica seguida de ensayos clínicos ha llevado a estrategias preventivas que han disminuido carga de enfermedad debido a la parálisis cerebral. Así se incluyen medidas para prevenir el parto prematuro, tratamiento intraparto con magnesio en el parto prematuro y tratamiento de la encefalopatía hipóxica/isquémica al nacer con hipotermia. De hecho, ahora se están realizando ensayos para proteger aún más el cerebro de los bebés de alto riesgo. A pesar de estos avances en la salud pública, muchos bebés todavía sufren lesiones cerebrales en el útero o al nacer. Este plan estratégico para la investigación de la parálisis cerebral se centra principalmente en comprender la etiología y la fisiopatología, mejorar el diagnóstico, identificar posibles intervenciones terapéuticas, desarrollar posibles estrategias de prevención y mejorar la calidad de vida en las personas afectadas a lo largo de la vida. Se anticipa que los resultados orientados a la persona también serán un elemento clave de los futuros esfuerzos de investigación de la parálisis cerebral (Jackman et al., 2022; NICE, 2017).

Las recomendaciones de este plan incluyen avanzar en la investigación básica en el neurodesarrollo y dar respuesta a lesiones para aprovechar la neuroplasticidad en la clínica; fomentar redes entre investigadores de parálisis cerebral, médicos y afectados para facilitar la recopilación y el uso de datos; y promover equipos interdisciplinarios de investigadores en parálisis cerebral. Se debe adoptar un enfoque proactivo para identificar buenas prácticas, incluida la forma de integrar la atención clínica y la investigación, determinar qué tratamientos funcionan mejor para quién y optimizar el tiempo y la frecuencia del tratamiento (Jackman et al., 2022).

5.1. Líneas de investigación en el ámbito de la parálisis cerebral

Se han buscado revisiones sistemáticas, estudios observacionales y ensayos clínicos. Existen altos niveles de evidencia que resumen las estrategias preventivas efectivas y las opciones de intervención en parálisis cerebral. Se han encontrado estudios sobre acupuntura, agentes farmacológicos para el manejo del tono, cirugía ortopédica, manejo de la disfagia, actividad física, participación y ensayos clínicos en medicina regenerativa. También se han recogido revisiones de la literatura con evidencia en estrategias de prevención sobre corticoesteroides prenatales, sulfato de magnesio, cafeína e hipotermia junto con otras intervenciones como la terapia de aceptación y compromiso, observación de actividades, terapia de movimiento inducido por restricción, enriquecimiento ambiental, entrenamiento físico, entrenamiento dirigido a objetivos, hipoterapia, programas en el hogar, intervenciones de alfabetización, entrenamiento de movilidad, sensoriomotor oral, sensoriomotor oral más estimulación eléctrica, cuidado de la presión, entrenamiento de la fuerza, entrenamiento específico de tareas, entrenamiento en cinta rodante, entrenamiento en cinta rodante de soporte parcial del peso corporal. Intervenciones médicas, quirúrgicas, farmacológicas y terapias regenerativas como anticonvulsivos, baclofeno intratecal, bifosfonatos, toxina botulínica, toxina botulínica más terapia ocupacional, toxina botulínica más yeso, diazepam, cuidado dental, rizotomía dorsal selectiva, corrección de la escoliosis, vigilancia de cadera y terapia con células sanguíneas del cordón umbilical. Otros estudios emergentes que van surgiendo todavía requieren más investigación con métodos rigurosos para que tengan mayor evidencia científica y aumentar la confianza en la estimación de efecto, intervenciones sobre toxina botulínica más yeso para aumentar el rango de movimiento; capacitación dirigida a objetivos para mejorar las habilidades motoras gruesas; hipoterapia para aumentar la simetría; escalones triple P (Positive Parenting Program) para mejorar el comportamiento infantil; y entrenamiento de fuerza para mejorar la fuerza muscular (Novak et al., 2020).

Aunque los tratamientos neuroprotectores ya en uso pueden prevenir o atenuar la parálisis cerebral en algunos bebés en riesgo, se necesitan mejores intervenciones. Además, existen pocos tratamientos, si es que existen alguno, dirigidos al cerebro que den buenos resultados en una mejora funcional fuerte y consistente para niños/as y adultos que viven con parálisis cerebral. Se presentan varias recomendaciones para la investigación de la parálisis cerebral y se insiste en tener una visión colectiva que le sirva a la comunidad investigadora (NINDS/NICHHD Strategic Plan for Cerebral Palsy Research, 2017).

El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS) es el principal financiador nacional de investigación básica, clínica y traslacional sobre trastornos del cerebro y del sistema nervioso, el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano Eunice Kennedy Shriver (NICHD) también realiza y apoya investigaciones sobre parálisis cerebral. Gran parte de lo que se

sabe sobre parálisis cerebral se ha recogido de investigaciones patrocinadas por el NINDS, como la identificación de nuevas causas y factores de riesgo, el descubrimiento de medicamentos para controlar los músculos rígidos y espásticos y métodos más precisos para administrarlos, técnicas quirúrgicas refinadas para corregir anomalías en el músculo y los huesos, y una mayor comprensión de cómo y por qué el daño cerebral en etapas críticas del desarrollo fetal causa parálisis cerebral. Muchos científicos piensan que se produce parálisis cerebral debido a problemas tempranos en el desarrollo temprano del cerebro y estudian como las neuronas se especializan en el cerebro y forman conexiones buscando la forma de prevenir los factores que interrumpen el proceso de su desarrollo. Los científicos están buscando los genes responsables de las malformaciones a través de la recolección de muestras de ADN de personas con parálisis cerebral y sus familias y el uso de técnicas de detección genética para descubrir vínculos entre genes individuales y tipos específicos de anomalías, principalmente los asociados con el proceso del cerebro en desarrollo en el que las neuronas migran desde donde nacen hasta donde se asientan en los circuitos neuronales. Los científicos están examinando los sucesos en los cerebros de los recién nacidos como el sangrado, ataques epilépticos y problemas respiratorios y de circulación, que pueden causar la liberación errónea de sustancias químicas, que desencadenan parálisis cerebral. Se ha demostrado que el sangrado en el cerebro libera cantidades peligrosamente altas de glutamato, una sustancia química que ayuda a las neuronas a comunicarse. Sin embargo, demasiado glutamato sobreexcita y mata las neuronas. Si se sabe cómo los productos químicos cerebrales que normalmente son útiles se vuelven peligrosamente tóxicos, los científicos tendrán la oportunidad de desarrollar medicamentos para bloquear sus efectos nocivos. Los investigadores están utilizando técnicas de imagen y pruebas neuroconductuales para predecir los bebés prematuros que desarrollarán parálisis cerebral. Si estas técnicas de detección tienen éxito, se podrán identificar los bebés en riesgo de parálisis cerebral antes de que nazcan. El daño periventricular de la **sustancia blanca**, la causa más común de parálisis cerebral, se caracteriza por la muerte de la sustancia blanca alrededor de los ventrículos llenos de líquido en el cerebro. El área periventricular contiene fibras nerviosas que llevan mensajes desde el cerebro a los músculos del cuerpo. Se espera desarrollar estrategias preventivas para el daño de la sustancia blanca. Otros proyectos implican el desarrollo de un nuevo modelo de ratón y terapias basadas en células para la lesión perinatal de la sustancia blanca. Se está estudiando una sustancia química que se encuentra naturalmente en el cuerpo, llamada eritropoyetina para ver si disminuye el riesgo de parálisis cerebral en bebés prematuros.

El NICHD está buscando nuevas terapias y nuevas formas de usar opciones existentes para tratar a las personas con parálisis cerebral. La **terapia inducida por restricción** es una terapia prometedora que generalmente implica restringir la extremidad más fuerte (como el brazo “bueno” en una persona que ha sido afectada por un accidente cerebrovascular en un lado del cuerpo) con un yeso y obligar al brazo más débil a realizar actividades intensivas todos los días durante un período

de semanas. Un estudio clínico está examinando el uso de diferentes niveles de dosificación de entrenamiento diario utilizando inmovilización de yeso a tiempo completo frente a restricción de férula a tiempo completo para mejorar las habilidades de las extremidades de la parte superior del cuerpo en niños con debilidad en ambos lados del cuerpo. Los hallazgos del estudio establecerán estándares de práctica basados en la evidencia para mejorar la capacidad neuromotora de por vida en personas con parálisis cerebral. La **estimulación eléctrica funcional** es el uso terapéutico de corriente eléctrica de bajo nivel para estimular el movimiento muscular y restaurar movimientos útiles como pararse o pisar, es una forma efectiva de fortalecer los músculos espásticos. Los investigadores están evaluando cómo esta técnica puede mejorar el acondicionamiento físico y la fuerza muscular general de las extremidades inferiores en adolescentes. La **terapia robótica** que aplica fuerza controlada a la pierna durante la fase de oscilación de la marcha puede mejorar la eficacia del entrenamiento en cinta rodante con soporte de peso corporal en niños/as con parálisis cerebral, para mejorar la función motora. La **toxina botulínica** (Botox), inyectada localmente, se ha convertido en un tratamiento estándar en el trastorno del movimiento espástico. Estudios recientes en animales sugieren que el Botox degrada los huesos, pero no hay estudios de sus consecuencias esqueléticas en humanos. Otra investigación muestra que un tratamiento de vibración de baja intensidad puede mejorar la estructura ósea en los huesos de las piernas de las extremidades inferiores. En nuevos estudios clínicos se está determinando el efecto del tratamiento con Botox junto con un tratamiento diario de vibración sobre la masa ósea y la estructura ósea en espasticidad. La **hipotermia sistémica**, el enfriamiento médico controlado de la temperatura central del cuerpo, parece proteger el cerebro y disminuir la tasa de muerte y discapacidad por ciertos trastornos y lesiones cerebrales. Estudios previos han demostrado que la hipotermia es efectiva para tratar los síntomas neurológicos en bebés prematuros a término o tardíos de menos de un mes de edad que se atribuyen a la isquemia hipóxica (lesión cerebral debido a una disminución severa en el suministro de oxígeno al cuerpo), que puede causar parálisis cerebral tetraplégica, con o sin trastorno del movimiento. En un esfuerzo por determinar las estrategias de enfriamiento más efectivas, los investigadores están estudiando diferentes tratamientos para mejorar la probabilidad de supervivencia y los resultados del desarrollo neurológico 18-22 meses después del tratamiento en bebés con síntomas neurológicos atribuidos a la hipoxia. Otros investigadores están examinando si la terapia combinada con hipotermia y eritropoyetina recombinante (una hormona que promueve el crecimiento de nuevos glóbulos rojos y aumenta los niveles de oxígeno en la sangre) es más efectiva que cualquiera de las terapias solas para tratar las discapacidades del desarrollo neurológico en un modelo animal que implica falta de oxígeno antes, durante o justo después del nacimiento.

La Red de Investigación de la parálisis cerebral (CPRN) es una colaboración multiinstitucional que examina los objetivos de la investigación y las brechas ac-

tuales. Se utiliza un registro de personas rico en datos para construir estudios multicéntricos que permiten encontrar variaciones en la práctica y desarrollar iniciativas de mejora de la calidad. Junto con la Cerebral Palsy NOW están trabajando con la comunidad para establecer prioridades en la investigación orientada al cliente.

A medida que los investigadores continúan explorando nuevos tratamientos para la parálisis cerebral y ampliando el conocimiento sobre el desarrollo del cerebro, se pueden esperar mejoras significativas en el cuidado de los niños/as con parálisis cerebral y muchos otros trastornos que afectan esta etapa temprana de la vida.

La terapia con células madre se está investigando como un tratamiento para la parálisis cerebral, pero se encuentra en etapas tempranas y se necesitan ensayos clínicos a gran escala para saber si la terapia con células madre es segura y efectiva en humanos. Las células madre son capaces de convertirse en otro tipo de células en el cuerpo. Los científicos tienen la esperanza de que las células madre puedan reparar los nervios y los tejidos cerebrales dañados. Los estudios en los Estados Unidos están examinando la seguridad y tolerabilidad de la infusión de células madre de la sangre del cordón umbilical en bebés con parálisis cerebral. Las células madre son prometedoras como tratamiento para ayudar a reparar el cerebro después de una lesión. En el futuro las nuevas terapias celulares podrían revolucionar la forma de tratamiento de las personas con o en riesgo de lesión cerebral. Los expertos están investigando cómo podrían ser útiles a través de su capacidad para proteger las células cerebrales vulnerables y preservar su función, ayudar a reparar lesiones o incluso apoyar el reemplazo y la regeneración de células dañadas. La terapia regenerativa se está centrando en las células de la placenta, el tejido adulto como la médula ósea y el cerebro para el tratamiento de la parálisis cerebral. Si bien la investigación en humanos es relativamente nueva, está surgiendo evidencia de ensayos clínicos en etapa temprana sobre la seguridad y los beneficios de las células madre. Actualmente, muchos tipos de células, dosis y rutas están bajo investigación. Es importante destacar que se sabe que las células madre tienen un papel que desempeñar en la lucha contra la inflamación. La inflamación alcanza su punto máximo en las horas y días posteriores a una lesión cerebral y, si se aborda este proceso temprano utilizando células madre, lo más probable es que se consigan mejores resultados. Sin embargo, las células madre también pueden ser útiles para tratar la parálisis cerebral en niños/as e incluso adultos, ya que algunos tipos de células madre pueden apoyar la reparación cerebral y contribuir a reducir el daño general (Jensen, 2023; Novak, et al., 2023).

INVESTIGACIÓN SCPE

La parálisis cerebral es un trastorno complejo, por lo que a partir de 1998 se formó un grupo dirigido por Chistine Cans para la Vigilancia de la Parálisis cerebral en Europa (SCPE) que pretende reunir datos armonizados de parálisis cerebral para

examinar las estimaciones de prevalencia a lo largo del tiempo, permiten una descripción precisa de esta discapacidad y sus complicaciones que constituye un poderoso instrumento de formación y difusión de buenas prácticas (Arnaud et al., 2018). Colaboraciones con Cerebral Palsy Australia, Eurocat, Euro-Peristat, SCARCLE, EACD, AACPDM.

Cerebral palsy Alliance, Australia trabajan con una red internacional de científicos, investigadores, clínicos y familias comprometidas con los objetivos estratégicos para 2030 que son: avanzar en la investigación sobre la prevención (reduciendo a 1 por 1000 casos); el tratamiento (aumentar el acceso a la intervención y tecnologías de vanguardia para todas las personas con parálisis cerebral dentro de los primeros 2000 días del diagnóstico); la cura de la parálisis cerebral (atención personalizada y acceso a terapias con células madre); y garantizar una explicación perfecta de los resultados de la investigación global [Our Research | Cerebral Palsy Alliance](#).

EUROCAT, la red europea de registros poblacionales para la vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas con un gran papel en la investigación, la vigilancia de las anomalías congénitas, la mejora de la asistencia sanitaria y el apoyo a las políticas de salud pública <http://www.eurocat-network.eu/>

Euro-Peristat: El objetivo desde 1999 de la red Euro-Peristat es establecer un sistema europeo de información perinatal de alta calidad, innovador, reconocido internacionalmente y sostenible. El objetivo de este sistema es producir datos y análisis de forma regular para su uso por las partes interesadas nacionales, europeas e internacionales que toman decisiones sobre la salud y la atención sanitaria de las mujeres embarazadas y los recién nacidos. Se publican informes europeos de salud perinatal (Gissler et al., 2022).

SPARCLE (Estudio de Participación de Niños con parálisis cerebral que viven en Europa) [Estudio SPARCLE de participación y calidad de vida de niños con parálisis cerebral \(ncl.ac.uk\)](#) su objetivo es descubrir las mejores formas de promover la calidad de vida y participación de los niños/as con parálisis cerebral en Europa (Colver y SPARCLE, 2016).

EACD (Academia Europea de Discapacidad de Inicio en la Infancia) fundada en 1989, asociación internacional sin ánimo de lucro para cualquier persona con un interés clínico y/o científico en las discapacidades de inicio infantil en Europa como la parálisis cerebral, su misión es promover la investigación y la educación en beneficio de las personas con discapacidades infantiles en toda Europa y fuera de ella [Aims and mission \(eacd.org\)](#)

AACPDM (Academia Americana de parálisis cerebral y medicina del desarrollo) cuya visión es promover la salud y bienestar de todas las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades de inicio en la infancia, empoderando y apoyando a una comunidad multidisciplinaria colaborativa que proporciona una educación científica accesible y sólida para profesionales de la salud e investigación, fomenta la

investigación innovadora, así como su difusión e implementación y aboga por el acceso equitativo a la atención basada en la evidencia y centrada en el cliente [About Us | AACPDM - American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine](#).

5.2. Resultados

La parálisis cerebral es una condición heterogénea y la interpretación de los resultados de los ensayos controlados aleatorios es compleja, muchos ensayos tienen intervalos de confianza amplios, lo que supone respuestas variadas. Los ensayos con efectos de tratamientos más sólidos se centran en subgrupos más homogéneos. Cuando no hay evidencia disponible se necesitan más ensayos bien diseñados (Novak et al., 2020).

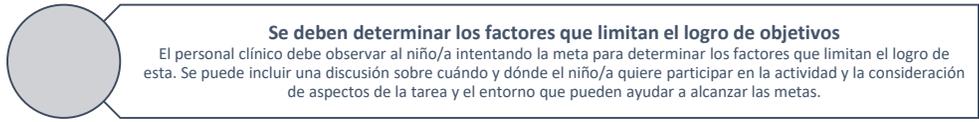
A la hora de seleccionar la práctica clínica adecuada se recomienda: Primero, pedir a la persona y a la familia que definan los objetivos de intervención. En segundo lugar, hacer coincidir sus objetivos con los señalados en los indicadores de resultado y buscar las opciones de intervención correspondientes asociados con los niveles de evidencia. En tercer lugar, seleccionar la intervención con el mayor nivel de evidencia y explicar a las familias que, así es más probable que la intervención que se va a aplicar ayude a alguien a alcanzar sus metas, y ofrecerla. Y monitorear los efectos individuales de la intervención para el objetivo. Cuarto, si la intervención es ineficaz o no está disponible, o si la familia no está interesada (p. ej., porque se intentó anteriormente o se produjeron efectos secundarios), seleccionar la segunda intervención más efectiva y explicar que esta segunda intervención es la siguiente más probable que ayude a alcanzar las metas. Siempre mantener una conversación transparente, reconociendo compasivamente la decepción si la persona no responde. Elegir conjuntamente un plan que coincida con las capacidades de la persona y optimice la inclusión (Figura 2) (Jackman et al., 2022).

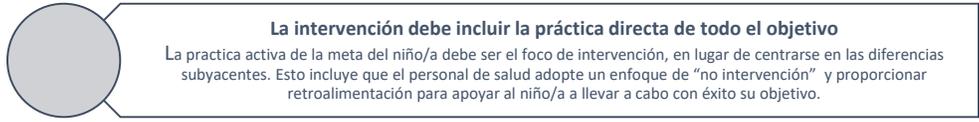
Figura 2. Intervenciones para mejorar los resultados funcionales en la parálisis cerebral

PRINCIPIOS DE MEJORES PRÁCTICAS

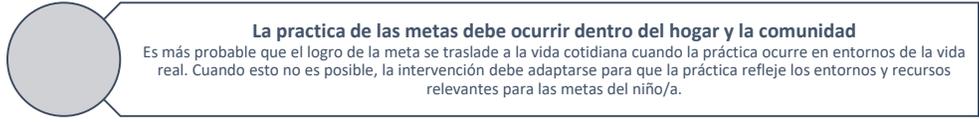
Cuando se trabaja con niños/as y jóvenes con parálisis cerebral que tienen objetivos funcionales, se recomiendan los siguientes principios con el objetivo de maximizar los resultados funcionales.

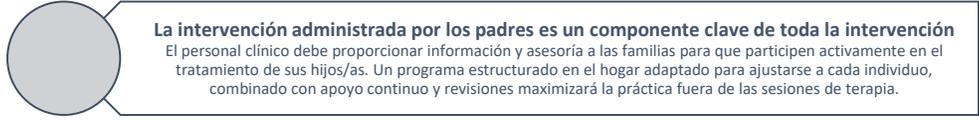
- 

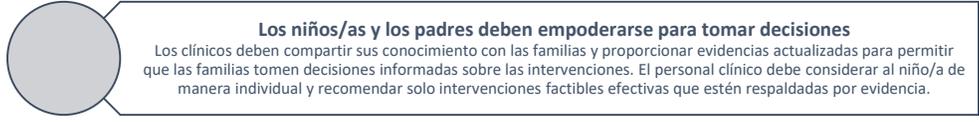
Se deben establecer objetivos elegidos por el cliente
La intervención debe comenzar con la comprensión de lo que es importante para el niño/a y el establecimiento de metas funcionales que se centren en mejorar la participación del niño/a en esas actividades. Las metas deben ser funcionales, significativas y alcanzables en un corto periodo de tiempo. Se debe proporcionar una copia escrita de las metas. Las metas deben medirse al principio y al final de la intervención.
- 

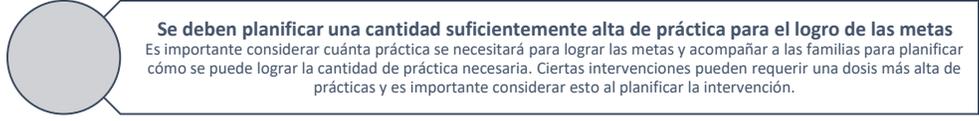
Se deben determinar los factores que limitan el logro de objetivos
El personal clínico debe observar al niño/a intentando la meta para determinar los factores que limitan el logro de esta. Se puede incluir una discusión sobre cuándo y dónde el niño/a quiere participar en la actividad y la consideración de aspectos de la tarea y el entorno que pueden ayudar a alcanzar las metas.
- 

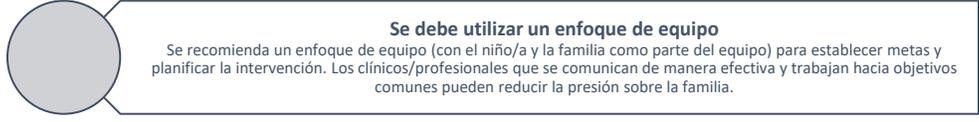
La intervención debe incluir la práctica directa de todo el objetivo
La practica activa de la meta del niño/a debe ser el foco de intervención, en lugar de centrarse en las diferencias subyacentes. Esto incluye que el personal de salud adopte un enfoque de “no intervención” y proporcionar retroalimentación para apoyar al niño/a a llevar a cabo con éxito su objetivo.
- 

La intervención debe ser agradable y motivadora para el niño/a
La intervención debe ser agradable y motivadora para el niño/a y lo suficientemente desafiante como para que el niño/a mejore. Se deben modificar las intervenciones que son dolorosas o estresantes y se deben considerar intervenciones alternativas.
- 

La practica de las metas debe ocurrir dentro del hogar y la comunidad
Es más probable que el logro de la meta se traslade a la vida cotidiana cuando la práctica ocurre en entornos de la vida real. Cuando esto no es posible, la intervención debe adaptarse para que la práctica refleje los entornos y recursos relevantes para las metas del niño/a.
- 

La intervención administrada por los padres es un componente clave de toda la intervención
El personal clínico debe proporcionar información y asesoría a las familias para que participen activamente en el tratamiento de sus hijos/as. Un programa estructurado en el hogar adaptado para ajustarse a cada individuo, combinado con apoyo continuo y revisiones maximizará la práctica fuera de las sesiones de terapia.
- 

Los niños/as y los padres deben empoderarse para tomar decisiones
Los clínicos deben compartir sus conocimientos con las familias y proporcionar evidencias actualizadas para permitir que las familias tomen decisiones informadas sobre las intervenciones. El personal clínico debe considerar al niño/a de manera individual y recomendar solo intervenciones factibles efectivas que estén respaldadas por evidencia.
- 

Se deben planificar una cantidad suficientemente alta de práctica para el logro de las metas
Es importante considerar cuánta práctica se necesitará para lograr las metas y acompañar a las familias para planificar cómo se puede lograr la cantidad de práctica necesaria. Ciertas intervenciones pueden requerir una dosis más alta de prácticas y es importante considerar esto al planificar la intervención.
- 

Se debe utilizar un enfoque de equipo
Se recomienda un enfoque de equipo (con el niño/a y la familia como parte del equipo) para establecer metas y planificar la intervención. Los clínicos/profesionales que se comunican de manera efectiva y trabajan hacia objetivos comunes pueden reducir la presión sobre la familia.

Los mayores avances en parálisis cerebral son en el campo de la prevención de la parálisis cerebral, reducción de la espasticidad y mejoría de la función, intervenciones motoras, la patología muscular, la prevención y la gestión de contracturas, vigilancia de la cadera, actividad física, participación, manejo de la disfagia, la intervención temprana después de la prematuridad, la encefalopatía y la cirugía neonatal. Diagnosticar la parálisis cerebral lo antes posible, intervenciones cognitivas, intervención con los padres desde programas de crianza positiva y terapia de aceptación y compromiso cuentan con evidencia empírica de efectividad (Novak et al., 2020).

Los resultados se encuentran limitados por la falta de publicaciones de los estudios bien porque se realizan y no se publican o porque no son seleccionados por falta de diferencias significativas que es lo que hace que no sean elegidos para su publicación o por la mala calidad metodológica de los estudios. Por lo que se llega a la conclusión de que es necesario seguir investigando con métodos más rigurosos y comunes para poder comparar y generalizar los resultados centrándose en la prevención, el diagnóstico y la intervención aplicando el marco de la Clasificación Internacional del funcionamiento y seleccionando las mejores prácticas de evidencia sobre parálisis cerebral.

6. RESUMEN

Si la **persona con parálisis cerebral** recibe una atención adecuada que le ayude a mejorar sus movimientos, estimule su desarrollo intelectual, desarrolle su comunicación y potencie sus habilidades sociales, podrá alcanzar importantes niveles de autonomía y llevar una vida plena. La atención de las personas con parálisis cerebral requiere un abordaje multidisciplinar, individualizado y coordinado entre profesionales y familias. En España para un diagnóstico precoz resulta útil el seguimiento del neurodesarrollo como parte del trabajo de los equipos de Pediatría en Atención Primaria y Hospitalaria. El diagnóstico es clínico y corresponde a la especialidad de Neuropediatría. Una vez establecido el diagnóstico, Rehabilitación Infantil debe instaurar un plan de intervención individualizado de forma precoz. Cuando sea preciso y en relación con los problemas asociados, se deberá coordinar con las distintas especialidades que requiera cada menor.

Los Equipos de intervención en Atención Temprana y las asociaciones tienen un papel importante en el desarrollo del plan de intervención y en el acompañamiento y empoderamiento de las familias. Deben coordinar sus actividades con el resto de profesionales y con las familias, consensuando las pautas y metas de las intervenciones.

En el sistema Educativo, el profesorado, tutor y orientador deben preparar un plan de atención individualizado, consensuado con la familia. La coordinación con los equipos de atención temprana y la información aportada previamente a la incorporación en el sistema educativo mejora la intervención. Cuando los problemas

de motricidad y de comunicación dificultan significativamente el acceso curricular, se necesita la provisión de recursos individualizados de acompañamiento y apoyo según las necesidades.

Las personas con parálisis cerebral necesitan que se intensifiquen y amplíen los servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, dotados de los recursos adecuados para garantizar la calidad de la atención, individualizada y especializada, a las personas con mayores necesidades de apoyo. Requieren productos de apoyo para la movilidad, para la comunicación y otras tecnologías de apoyo adecuadas. Necesitan acceder a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo, que les permitan elegir su proyecto de vida, su lugar de residencia y dónde y con quién vivir. Necesitan, también, que se implementen medidas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, que reduzca el coste económico añadido de la discapacidad, que en el caso de personas con grandes necesidades de apoyo es particularmente elevado.

La **persona con parálisis cerebral** y sus derechos son el eje alrededor del cual debe girar el sistema organizativo. Hay que planificar e intervenir teniendo en cuenta entornos favorables y promover actitudes sociales integradoras, desde un proceso de intervención interdisciplinar. Hacer posible que las personas vivan en la comunidad mediante diversos servicios de apoyo y asistencia con la posibilidad de participar en la vida comunitaria (ASPACE, 2021).

Se trata de disfrutar del derecho a la protección de la salud, desarrollar y aplicar un plan de formación práctico para las personas con parálisis cerebral en las diferentes etapas de la vida. Desarrollar medidas preventivas y rehabilitación funcional para reducir los riesgos de discapacidades sobrevenidas y el agravamiento de la parálisis cerebral existente. Elaborar itinerarios y protocolos específicos de atención sanitaria, incluyendo la perspectiva de género. Simplificar y agilizar los trámites administrativos para el acceso a las prestaciones sanitarias de todo tipo. Mejorar la información sobre aspectos como la prevención, su tratamiento, los servicios existentes, el personal especializado, los establecimientos de venta y alquiler de artículos complementarios para la rehabilitación, las tecnologías de apoyo para una vida independiente, las prestaciones y ayudas existentes, mejorar su accesibilidad y su garantía y suprimir las barreras de comunicación en los centros hospitalarios y de asistencia sanitaria para facilitar la atención de las personas con parálisis cerebral. Solicitar desde el Sistema Nacional de Salud un mayor nivel de participación de las personas interesadas y sus familias. Considerar la rehabilitación como una buena inversión centrándose en la eficacia y eficiencia. La atención, el tratamiento y la orientación psicológica estarán encaminadas en el proceso rehabilitador para lograr de la persona la máxima autonomía, el pleno desarrollo de su personalidad, y el apoyo en su entorno familiar inmediato. Para garantizar la continuidad de los cuidados entre los diferentes niveles sociales y sanitarios, la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad

(2013) propone desarrollar las actuaciones necesarias para la coordinación en ambos niveles de forma efectiva y eficiente, de manera que sea posible una atención integral desde una perspectiva de género y diseño para todos y una adecuada utilización de los recursos ante las necesidades, sean estas sociales o sanitarias. Se deben desarrollar las medidas oportunas para favorecer el acceso de estas personas a los servicios y prestaciones en condiciones de igualdad con el resto de ciudadanos.

El **plan estratégico de las personas con parálisis cerebral** destaca la necesidad de potenciar y asegurar la defensa de los derechos del colectivo, así como apostar por la investigación y la elaboración de nuevos proyectos de innovación que sigan la línea de ASPACEcif y ASPACEnet. También apuesta por las redes de trabajo, como la Red de Ciudadanía Activa ASPACE y el Talento ASPACE. Contar con el consenso a la hora de fijar las metas clave que convierten al Movimiento ASPACE en un referente dentro del tercer sector de la discapacidad, siendo el valor fundamental y distintivo la especialización, que se configura en la prestación de servicios a personas con grandes necesidades de apoyo. Los objetivos de los protocolos son mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines mediante la defensa de sus derechos, el apoyo a las familias, los servicios a las entidades asociadas y la cooperación institucional, resaltar el diseño de proyectos participativos e inclusivos, poniendo siempre en valor los apoyos precisos para cada persona logrando así una ciudadanía plena. Actualizar continuamente el profundo conocimiento de la realidad y necesidades de las entidades asociadas para alcanzar sus objetivos.

7. RECURSOS

Videos sobre parálisis cerebral:

Comunico y aprendo con todos (niños). Salemos (adultos)....

<https://aspace.org/videos/indice/false/false/80>

ASPACE Guipúzcoa: Atención en todo el ciclo vital

<https://www.youtube.com/watch?v=dL9bZ99019U>

AMMAPACE: Tratamientos

<http://www.amappace.es/25.html>

Video educativo de parálisis cerebral: <https://www.youtube.com/watch?v=7k8xmBPOyb0>

Centro educativo Aspace Baleares <http://aspaceib.org/servicios/servicios-educativos/>

Modelo de atención integral, la CIF y los planes de apoyo personales <https://aspace.org/blog/1119/amappace-malaga-incluyendo-a-familias>

Las nuevas tecnologías <https://aspace.org/videos/indice/false/false/60>

Vida independiente <https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/a4f14-aspace-vida-independiente-guia-rapida-digital.pdf>

Guía de recursos para personas afectadas por parálisis cerebral en Castilla y León www.federacionaspacecyl.org/wp-content/uploads/2016/09/Guia_Recursos_2a_Edicion_v6.pdf

Planes de salud específicos:

Plan estratégico Confederación ASPACE. https://aspace.org/assets/uploads/documentos/estrategico_version-corta.pdf

Publicaciones específicas sobre parálisis cerebral. <https://aspace.org/publicaciones>

Proyectos en la Confederación. <https://aspace.org>

Campaña de Atención bucodental en parálisis cerebral. <https://www.federacionaspacecyl.org/publicaciones/campana-de-atencion-bucodental>

Educación afectivo sexual en parálisis cerebral: www.federacionaspacecyl.org/wp-content/uploads/2016/11/Educacion_Afectivo_Sexual_PC-DEFINITIVO.pdf

Más información:

Para obtener más información sobre parálisis cerebral o programas de investigación se pueden consultar las siguientes páginas:

Cerebral Palsy Foundation: [CPF - Cerebral Palsy Foundation \(yourcpf.org\)](http://CPF - Cerebral Palsy Foundation (yourcpf.org))

Child Neurology Foundation: Search of: Recruiting, Not yet recruiting Studies | Cerebral Palsy | Child - List Results - ClinicalTrials.gov

Red de Investigación en parálisis cerebral: [Home | Cerebral Palsy Research Network \(cprn.org\)](http://Home | Cerebral Palsy Research Network (cprn.org))

Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD): [National Center for Medical Rehabilitation Research \(NCMRR\) | NICHD - Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development \(nih.gov\)](http://National Center for Medical Rehabilitation Research (NCMRR) | NICHD - Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development (nih.gov))

Pathways: Pathways.org | Tools to maximize child development

United Cerebral Palsy (UCD): [United Cerebral Palsy \(ucp.org\)](http://United Cerebral Palsy (ucp.org))

8. ACTIVIDADES

1. Buscar en internet

Busca en internet diez organizaciones específicas de apoyo sobre personas con parálisis cerebral, cinco de ellas españolas (al menos dos de ámbito nacional y otras de ámbito regional o local) y cinco de otros países (Europa, Norteamérica, Iberoamérica).

Describe muy brevemente la misión y objetivos de esas organizaciones.

2. Aplicación de escalas

Recoge alguna de las escalas basadas en la Clasificación Internacional del Funcionamiento que evalúan el funcionamiento de una persona con parálisis cerebral, por ejemplo: [Gross Motor Function Classification System \(GMFCS\) | Cerebral Palsy Alliance](#).

Examina el contenido y aplícalo a un caso real. El caso tiene que ser una persona con parálisis cerebral.

3. Intervención eficaz

Suponiendo que formas parte de un equipo interdisciplinar diseña y planifica una intervención eficaz con una persona con parálisis cerebral teniendo en cuenta los puntos clave de Jackman et al., 2022. Describe una meta y como la eliges, cuales son los pasos de manera que la persona practique la actividad, en qué momentos la realizará y cuantas veces, de forma que pueda hacerlo varias veces en casa para alcanzar los resultados deseados.

4. Rehabilitación basada en la comunidad

Partiendo de la importancia del apoyo comunitario y la sensibilización en relación a la inclusión, se propone recopilar información sobre los recursos de apoyo para las personas con parálisis cerebral en una provincia o comunidad autónoma que elijas. Luego se pueden clasificar los recursos por edad, variedad de actividades o cualquier criterio que consideres. Se puede debatir en clase sobre los servicios existentes y sus características.

9. PRUEBA DE AUTOEVALUACIÓN

1. ¿Cuándo aparece la parálisis cerebral en la persona?

- a. En los primeros años de la vida y luego desaparece.
- b. Antes de que el cerebro esté maduro.
- c. Después de los 6 años.
- d. En edad adulta.
- e. No se sabe cuándo aparece.

2. ¿Cuál es el Sistema de Clasificación utilizado en personas con parálisis cerebral que describe la movilidad funcional o limitación de la actividad en cinco niveles de gravedad?

- a. Gross Motor Function Classification System (GMFCS).
- b. Manual Ability Classification System (MACS).
- c. Communication Function Classification System (CFCS).
- d. La Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de los Estados de Salud (CIF).
- e. Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS).

3. En la etapa educativa de las personas con parálisis cerebral para fomentar modelos educativos de calidad es necesario (señala la opción falsa)

- a. Promover actitudes positivas en la comunidad educativa.
- b. Formar al profesorado.
- c. Intervenir con nuevas fórmulas flexibles y creativas.
- d. Dotar de recursos los centros.
- e. Aumento de ratios en las aulas.

4. Los protocolos de salud en parálisis cerebral requieren un trabajo con las personas con parálisis cerebral, con la familia y con los profesionales para:

- a. Ampliar el número de personas en las asociaciones.
- b. Planificar la intervención, establecer objetivos y tomar decisiones conjuntamente.
- c. Los profesionales tienen la autoridad para diseñar el proceso que las personas con parálisis cerebral deben llevar a cabo.

- d. La familia tiene que ir siempre con la persona con parálisis cerebral cuando ésta realiza las tareas.
- e. A las personas con parálisis cerebral hay que dárselo todo hecho y que no tengan ninguna responsabilidad.

5. ¿Cuál de los siguientes objetivos no pertenece al Grupo de Investigación SCPE y colaboradores?

- a. Fomentar la investigación innovadora, así como su difusión e implementación y abogar por el acceso equitativo a la atención basada en la evidencia y centrada en el cliente.
- b. Avanzar en la investigación sobre la prevención (reduciendo a 1 por 1000 casos).
- c. Producir datos y análisis de forma regular para su uso por las partes interesadas nacionales, europeas e internacionales que toman decisiones sobre la salud y la atención sanitaria de las mujeres embarazadas y los recién nacidos.
- d. Promover la investigación y la educación en beneficio de las personas con discapacidades infantiles.
- e. Conseguir entidades de reconocimiento internacional por atender a la diversidad, la inclusión, la colaboración y a las asociaciones.

REFERENCIAS

- Aceves Díez, R., González Alonso, Y., & Cano-Rosás, M. (2018). *Guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos*. Federación ASPACE Castellano Leonesa.
- Alonso, M. L., Clar, C., De Bernardí, A., Fernández, C., Fuentesal, E., González, T., Núñez, B., Sastre, M. J., & Zuloaga, I. (2021). *Atención Educativa a las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines*. <http://www.efdeportes.com/efd203/metodologia-para-profesores-que-atienden-paralisis-cerebral.htm>
- Arnaud, C., Hollung, S., & Himmelmann, K. (2018). *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) Scientific report 1998 - 2018*. 12.
- Badawi, N., McIntyre, S., & Hunt, R. W. (2021). Perinatal care with a view to preventing cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(2), 156-161. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14754>
- Badia, M. (2007). Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de parálisis cerebral. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (3): 25-38.

- BOCYL. (2016). Boletín Oficial de Castilla y León I. Comunidad de Castilla y León Boletín Oficial de Castilla y León. *Boletín Oficial de Castilla y León*, 35, 22 de febrero, 14058–14079.
- BOE. (2008). Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. *Boletín Oficial Del Estado*, 299, 44142–44156. <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>
- Colver, A., & SPARCLE* group allan. colver@ncl.ac.uk. (2006). Study protocol: SPARCLE—a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC public health*, 6, 1-10.
- Confederación ASPACE. (2014). Mi bebé tiene parálisis cerebral . Guía para padres primerizos parálisis cerebral. ¿ Qué hacer ? Guía para padres primerizos. *Madrid: Confederación Aspace*, 78.
- Confederación ASPACE (2018). *Sexualidad y afectividad en personas con parálisis cerebral*. https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/920c3-guia-sexualidad_aspace_web_baja.pdf
- Confederación ASPACE (2019). *Los derechos en parálisis cerebral. La piedra angular del empoderamiento y la auto-representación*. https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/285f3-191203_aspace_derechos_baja.pdf
- Confederación ASPACE (2019). *Apostando por el empleo en parálisis cerebral*. https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/48d28-06_apostando_por_empleo_paralisis_cerebral.pdf
- Confederación ASPACE (2020). *Alteraciones bucodentales en pacientes con parálisis cerebral*. <https://aspace.org/noticia/1070/las-alteraciones-bucodentales-causan-gran-impacto-en-la-calidad-de-vida-de-las-personas-con-paralisis-cerebral>
- Confederación ASPACE. (2021). *Descubriendo la parálisis cerebral*.
- Confederación ASPACE (2021). *Guía sobre la adecuación de los servicios de atención en las entidades ASPACE*. https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/14b31-03_guia-sobre-la-adecuacion-de-servicios-en-entidades-aspace.pdf
- Confederación ASPACE. (2021). *Guía de parejas complementarias*. https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/b6c65-06_guia-parejas-complementarias.pdf
- Confederación ASPACE (2021). *La vida independiente en el movimiento asociativo ASPACE*. https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e0746-posicionamiento_maquetado_desinstitucionalizaciones.pdf

- Confederación ASPACE. (2022). *Guía de derechos de las personas con parálisis cerebral en el ámbito del ocio y el tiempo libre*. https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/28b35-07_gui-a-ocio-y-turismo_lf.pdf
- Delobel-Ayoub, M., Ehlinger, V., Klapouszczak, D., Duffaut, C., Arnaud, C., & Sentenac, M. (2022). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy according to socioeconomic status of areas of residence in a French department. *PLoS ONE*, 17(5 May), 1–16. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0268108>
- Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A. M., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: Scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(7), 549–554. <https://doi.org/10.1017/S0012162206001162>
- Eliks, M., & Gajewska, E. (2019). Wczesna diagnostyka mózgowego porażenia dziecięcego. Czy jest możliwa już w pierwszym półroczu życia? *Child Neurology*, 28(57), 29–33. <https://doi.org/10.20966/chn.2019.57.448>
- España, E. N. (2018). Panorámica de la atención sociosanitaria en España. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, 7–30.
- Esparza Catalán, C. (2011). Discapacidad y dependencia en España. Con base en la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), 2008.
- European Commission. (2021). Union of Equality: Strategy for the rights of persons with disabilities 2021-2030 - Employment, Social Affairs & Inclusion - European Commission. In *European Union*. <https://doi.org/10.2767/31633>
- Federación ASpaceCyL (2019). *Parálisis cerebral y envejecimiento activo*. https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/2a497-envejecimiento_activo.pdf
- Federación ASpaceCyL (2014). *Guía de Recursos para personas afectadas por parálisis cerebral en Castilla y León*. https://federacionaspacecyl.org/wp-content/uploads/2016/09/Guia_Recursos_2a_Edicion_v6.pdf
- Gissler, M., Durox, M., Smith, L., Blondel, B., Broeders, L., Hindori-Mohangoo, A., Kearns, K., Kolarova, R., Loghi, M., Rodin, U., Szamotulska, K., Velebil, P., Weber, G., Zurriaga, O., Zeitlin, J., Haidinger, G., Klimont, J., Alexander, S., Vandervelpen, G., ... Hocquette, A. (2022). Clarity and consistency in still-birth reporting in Europe: why is it so hard to get this right? *European Journal of Public Health*, 32(2), 200–206. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckac001>
- Gobierno de España. (2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre. *Boletín Oficial Del Estado Núm. 299*, 299, 44142–44156. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

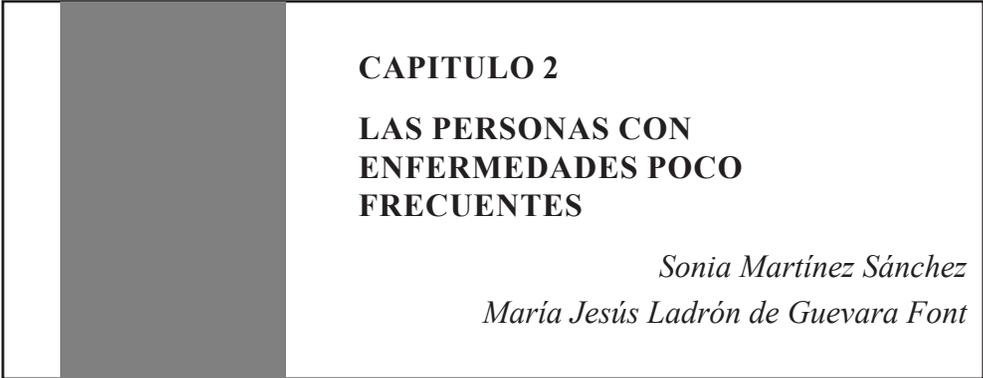
- González-Alonso, M. Y., & García Alonso, M. I. (2016). Necesidades Sociosanitarias Percibidas Por Las Personas Con Parálisis Cerebral En Proceso De Envejecimiento. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología.*, 2(1), 111. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v2.423>
- González-Alonso, M. Y., Moltó, A. G., & Ovejero Bruna, M. M. (2017). Envejecimiento en parálisis cerebral, un reto en investigación e innovación: Revisión sistemática. *Universitas Psychologica*, 16(3). <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-3.ePCR>
- Hercberg, P., & Nieto Vicente, A. (2014). Descubriendo la Parálisis Cerebral. *Aspace*, 1–69. <https://www.guiadisc.com/wp-content/uploads/Descubriendo-la-paralisis-cerebral.pdf>
- Hidecker, M. J. C., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., Chester, K., Johnson, B., Michalsen, L., Evatt, M., & Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(8), 704–710. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x>
- Iglesias Rico, L. (2023). La parálisis cerebral en Educación Primaria: una revisión sistemática.
- Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares. (2007). Parálisis cerebral: esperanza en la investigación.
- Jackman, M., Sakzewski, L., Morgan, C., Boyd, R. N., Brennan, S. E., Langdon, K., Toovey, R. A. M., Greaves, S., Thorley, M., & Novak, I. (2022). Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 64(5), 536–549. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15055>
- Jahan, I., Muhit, M., Hardianto, D., Laryea, F., Chhetri, A. B., Smithers-Sheedy, H., McIntyre, S., Badawi, N., & Khandaker, G. (2021). Epidemiology of cerebral palsy in low- and middle-income countries: preliminary findings from an international multi-centre cerebral palsy register. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 63(11), 1327–1336. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14926>
- Jensen, A. (2023). Cerebral palsy–brain repair with stem cells. *Journal of Perinatal Medicine*, 51(6), 737–751.
- Maguiña, A. N., & Vasquez-Roque, C. E. (2023). El rol de la inteligencia artificial en el método de estimación de pose para el diagnóstico temprano de la parálisis cerebral infantil: avances en la medicina de diagnóstico por imagen. *Investigación e Innovación Clínica y Quirúrgica Pediátrica*, 1(1), 83–89. <https://doi.org/10.59594/iicqp.2023.v1n1.17>

- McIntyre, S., Goldsmith, S., Webb, A., Ehlinger, V., Hollung, S. J., McConnell, K., Arnaud, C., Smithers-Sheedy, H., Oskoui, M., Khandaker, G., & Himmelmann, K. (2022). Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 64(12), 1494–1506. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15346>
- Ministerio de Sanidad Asuntos Sociales e Igualdad. (2013). Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. *Boe*, 289(12632), 95635–95673.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke, N. I. H. (2013). Cerebral Palsy: Hope through Research. *NIH Publication*, 53(9), 1689–1699.
- NINDS, N. (2017). NINDS/NICHD Strategic Plan for Cerebral Palsy Research.
- NICE. (2017). *Cerebral palsy in under 25s: assessment and management | Guidance and guidelines | NICE* (Issue January).
- Novak, I., Morgan, C., Adde, L., Blackman, J., Boyd, R. N., Brunstrom-Hernandez, J., Cioni, G., Damiano, D., Darrah, J., Eliasson, A. C., De Vries, L. S., Einspieler, C., Fahey, M., Fehlings, D., Ferriero, D. M., Fetters, L., Fiori, S., Forssberg, H., Gordon, A. M., ... Badawi, N. (2017). Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatrics*, 171(9), 897–907. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.1689>
- Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., Langdon, K., Namara, M. M., Paton, M. C., Popat, H., Shore, B., Khamis, A., Stanton, E., Finemore, O. P., Tricks, A., te Velde, A., Dark, L., Morton, N., & Badawi, N. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 20(2). <https://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z>
- Novak, I., Paton, M. C., Griffin, A. R., Jackman, M., Blatch-Williams, R. K., & Finch-Edmondson, M. (2023). The potential of cell therapies for cerebral palsy: where are we today? *Expert Review of Neurotherapeutics*, 23(8), 673–675. <https://doi.org/10.1080/14737175.2023.2234642>
- Observatorio Estatal de la Discapacidad (España). (2014). *Espacio sociosanitario inclusivo*.
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*.
- Organización Mundial de la Salud. (2016). La salud en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. 69. ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD . *WHA69.II. Punto 13.2 de La Asamblea Mundial de La Salud*, 11, 1–7.

- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Gross motor function classification system for cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214–223. <https://doi.org/10.1111/dmcn.1997.39.issue-4>
- Pan American Health Organization. (2022). Strategy and Plan of Action on Health Promotion within the Context of the Sustainable Development Goals 2019-2030. *57th DIRECTING COUNCIL - 71st SESSION OF THE REGIONAL COMMITTEE OF WHO FOR THE AMERICAS*, 1–46. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/55925/PAHOFPLIM220006_eng.pdf
- Prieto, C. V. (2010). Estimación de la dependencia en España a partir de la EDAD 2008. *Hacienda Pública Española/Review of Public Economics*, 194(3), 125-175.
- Robinson, G. (2019). Early diagnosis and intervention. *Australian Journal of Dementia Care*, 8(5), 10–11. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=138926135&site=ehost-live>
- Root, L. (2010). *The Held Guide to Cerebral Palsy*. Global Help
- Rosenbaum, P., & Rosenbloom, L. (2012). *Cerebral palsy: from diagnosis to adult life* (Vol. 14, pp. 161-168). London: Mac Keith Press.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Levinton, A., Goldstein, M. y Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 8-14.
- Rosenbaum, P., Eliasson, A. C., Hidecker, M. J. C., & Palisano, R. J. (2014). Classification in childhood disability: Focusing on function in the 21st century. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1036–1045. <https://doi.org/10.1177/0883073814533008>
- Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L., Hankins, M., & Morris, C. (2014). Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(3), 245–251. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12352>
- Servicio de Asistencia Psiquiátrica y Coordinación Sociosanitaria. (2017). *Guía para el seguimiento de la parálisis cerebral en atención primaria..*
- Strategic Plan 2020 – 2025*. (2020). [CanChild](https://www.canchild.org/)
- World Health Organization. (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF*. Organización Mundial de la Salud.

CORRECCIÓN DE LA PRUEBA DE AUTOEVALUACIÓN

1	2	3	4	5
b	a	e	b	e



CAPITULO 2

**LAS PERSONAS CON
ENFERMEDADES POCO
FRECUENTES**

Sonia Martínez Sánchez

María Jesús Ladrón de Guevara Font

INTRODUCCIÓN

La normativa sobre enfermedades raras es pobre y está poco desarrollada. Los primeros documentos surgen junto con los medicamentos huérfanos en Estados Unidos. En Europa se empieza a hablar de enfermedades raras a finales del siglo XX con el Programme of Community Action on Rare Diseases (1999-2003) que considera enfermedad poco común aquella que causa muerte o invalidez crónica, con una prevalencia baja, y que produce reducción de la calidad de vida o del potencial socioeconómico de la persona (Reglamento (CE) nº 141/2000).

Al estar relacionada con medicamentos huérfanos, en 2015 en España se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios (Real Decreto Legislativo 1/2015). Y en este año se crea y regula el Registro Estatal de Enfermedades Raras (Real Decreto 1091/2015), cuya finalidad es informar sobre enfermedades raras, su incidencia, prevalencia y aportar la información necesaria para guiar la gestión sanitaria, planificación y prevención.

La legislación sobre enfermedades raras es fundamental para garantizar que las personas con estas enfermedades reciban la atención y el apoyo adecuados. Mejorar el diagnóstico temprano, implementar medidas preventivas y garantizar el acceso equitativo a tratamientos innovadores son aspectos clave que requieren atención urgente en éste área. Es importante que se promulguen políticas sólidas que aborden las necesidades específicas de las personas con enfermedades raras brindando así una mejor calidad de vida y esperanza.

En los últimos años adquiere gran interés la investigación biomédica básica, clínica o epidemiológica de estas enfermedades. Existen diferentes argumentos por los que tiene sentido investigar en enfermedades raras, por razones sociales para conocer y ofrecer esperanza y realidades a las personas con estas enfermedades; razones médicas, porque la investigación abre nuevas oportunidades y ofrece nuevas herramientas para mejorar la práctica clínica, especialmente en el campo del diagnóstico, en el desarrollo de nuevos tratamientos y en la identificación de biomarcadores que sirvan para el seguimiento de la evolución y respuesta terapéutica

de las personas con enfermedades poco frecuentes. Y también hay interés científico en conocer los mecanismos de producción de la enfermedad y la fisiopatología del proceso, la definición de nuevos núcleos moleculares y el desarrollo de fármacos dirigidos a esos núcleos (Palau, 2010).

Es importante que se introduzcan en la formación de los profesionales de la salud el conocimiento actualizado y habilidades específicas en estas enfermedades para afrontar el desafío que supone su atención.

El capítulo se organiza en cinco apartados. En el primero se pretende definir las enfermedades poco frecuentes con algunos criterios y desafíos con los que se encuentran estas personas y sus familias. En el segundo apartado sobre las necesidades se explican las dificultades con las que se enfrentan cada día estas personas. El tercero se dedica a la atención sociosanitaria, lo que puede incluir y la necesidad de un abordaje integral para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco comunes y sus familias. El cuarto apartado expone varias estrategias y enfoques para mejorar la salud de las personas con enfermedades raras. En el quinto apartado se explican algunos recursos que hay para el colectivo. El apartado seis es un resumen sobre el capítulo. Se añaden referencias bibliográficas, actividades que pueden ayudar a comprender la trascendencia de la investigación, tanto biomédica como social, sobre las enfermedades raras para abordar mejor su diagnóstico, tratamiento e inclusión social de las personas y de sus familias. Por último, se hacen unas preguntas sobre el capítulo a modo de repaso del contenido presentado.

1. DEFINICIÓN DE ENFERMEDADES RARAS

La Unión Europea ha establecido un criterio estadístico por el que una enfermedad se considera rara cuando afecta a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. Se dice entonces que una enfermedad es rara cuando afecta a menos de 1 de cada 2.000 personas. Hasta el momento, cerca de 7.000 enfermedades, incapacitantes en mayor o menor medida, han sido identificadas.

Según estos datos, entre el 6 y el 8% de la población mundial estaría afectada, de algún modo, por estas enfermedades. O sea, más de 3 millones de personas en España, 27 millones en Europa y 27 millones en América del Norte. Si se estima una media de 4 personas por familia, en España hay unos 12 millones de personas que conviven diariamente con una enfermedad rara, bien por padecerla directamente ellos o alguno de sus familiares más cercanos.

Las enfermedades raras (también son conocidas como «enfermedades poco comunes», «enfermedades minoritarias» o «enfermedades poco frecuentes») son un conjunto de enfermedades de una gran diversidad en su etiología (su origen), sus síntomas, la complejidad que supone su tratamiento o su gravedad o nivel de amenaza que suponen para la vida de las personas que las tienen. Con todo, sin embargo, de-

terminadas características comunes como que aproximadamente el 80% son de origen genético y que dos tercios se manifiestan antes de cumplir los dos años de vida, su alto índice de morbilidad y mortalidad, su elevado grado de diversidad funcional y dependencia, su cronicidad, la mencionada complejidad etiológica y diagnóstica y que, en muchos casos, son potencialmente mortales, permiten la consideración de las personas afectadas como un colectivo con necesidades sociosanitarias específicas (Seco Saucedo y Ruiz-Callado, 2016).

Las personas con enfermedades raras a menudo enfrentan desafíos únicos en términos de diagnóstico, atención médica y calidad de vida. Es importante abordar estas necesidades específicas para mejorar la calidad de vida de las personas y sus familias. Algunas de las características comunes de las personas con enfermedades raras son:

- **Bajo número de casos:** Afectan a un pequeño número de personas en comparación con las enfermedades comunes. Esto puede hacer que sea difícil para las personas y sus familias encontrar información y recursos sobre la enfermedad.
- **Diagnóstico tardío:** A menudo se diagnostican tarde debido a la falta de conocimiento médico sobre la enfermedad y la falta de síntomas específicos. Esto puede hacer que sea difícil para las personas recibir tratamiento temprano y adecuado.
- **Necesidades especiales:** Las personas con enfermedades poco frecuentes suelen tener necesidades especiales en términos de atención médica, apoyo emocional y social, y otros recursos. Estas necesidades pueden variar dependiendo de la enfermedad específica.
- **Impacto en la calidad de vida:** Pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida de las personas y sus familias. Las enfermedades minoritarias pueden experimentar dolor crónico, discapacidad y otros problemas de salud que pueden afectar su capacidad para realizar actividades diarias.
- **Aislamiento social:** Muchas de estas personas experimentan aislamiento social debido a la falta de comprensión y conocimiento sobre la enfermedad. Las asociaciones de personas y los grupos de apoyo pueden ser importantes para proporcionar apoyo emocional y social.
- **Elevado gasto económico:** A menudo requieren atención médica especializada y/o material sanitario costoso no cubierto por la seguridad social, lo que puede ser una carga financiera para las personas afectadas y sus familias.

Según el estudio enserio, las personas que padecen una enfermedad rara a menudo luchan para obtener un diagnóstico preciso y un tratamiento efectivo debido a la falta de investigación y recursos dedicados a estas enfermedades. Por esta razón, es importante concienciar sobre las enfermedades raras y apoyar a las personas que las padecen.

Este mismo estudio señala que desde el punto de vista poblacional, la presencia de las enfermedades raras se valoran mediante dos criterios. El primero de ellos es el de la **prevalencia**, es decir la estimación de la población que suponen estas enfermedades en un momento determinado. No todos los países de la Unión Europea utilizan el mismo umbral para establecer la prevalencia de las enfermedades raras, y fuera de ella, el criterio de prevalencia para delimitar estas enfermedades también es de una gran variabilidad, esta falta de homogeneidad en el criterio de la prevalencia nos ofrece un grado relativo de fiabilidad. Se estima que entre el 6 y el 8% de la población mundial estaría afectada, de algún modo, por estas enfermedades.

El segundo criterio para establecer el tamaño de una población afectada por una patología o por un conjunto de enfermedades (como, por ejemplo, las enfermedades raras) es la **incidencia**, o sea, los casos nuevos de personas que se dan en un período preestablecido en una población concreta.

Estos datos se pueden obtener mediante diversas fuentes, como pueden ser los sistemas de cribado y diagnóstico de los centros de salud de atención primaria y de los hospitales (de los ingresos y altas), el registro de mortalidad, algunos registros específicos como el de metabopatías, etc.

Se requiere tener un registro fiable y centralizado que recoja toda la información dispersa sobre personas con alguna enfermedad poco frecuente en un país concreto. Y ese ha sido el objetivo en España desde que se propuso, ya a principios del actual siglo, crear este registro centralizado (Zurriaga et al., 2006). Sin embargo, el trabajo para conseguir ese objetivo ha estado plagado de dificultades. En primer lugar, en España las competencias de Salud están transferidas a las Comunidades Autónomas (CCAA) y, en consecuencia, cada una de ellas ha afrontado este reto con sus propias dificultades, ritmos y opciones. Por otra parte, no existe una completa unanimidad acerca de las fuentes de información con las que hay que contar y que hay que utilizar para obtener el mejor registro autonómico posible, al tiempo que cada Comunidad Autónoma se ha encontrado con dificultades específicas para acceder a dichas fuentes, problemas de financiación y sostenibilidad, etc. Y, finalmente, las propias metodologías de obtención y gestión de los datos son diversas, de manera que todas ofrecen ventajas e inconvenientes palpables, lo que conlleva que sea difícil establecer protocolos completamente consensuados. (Estudio sobre la situación de necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en España, estudio enserio).

A pesar de todas estas dificultades, en España se han desarrollado muchos esfuerzos en la última década para conseguir que exista un Registro Estatal de enfermedades raras y para equiparar las fuentes y metodologías de gestión de la mencionada información. En el 2010 se creó el Registro Estatal de Enfermedades Raras (ReeR), como se puede leer en su página web es una base de datos con el objetivo de proporcionar a los profesionales de los sistemas de salud, investigadores y colectivos de personas y familiares afectados de una enfermedad rara, un mayor nivel de conocimiento acerca del número y distribución geográfica de las

personas afectadas por éstas enfermedades, con el objetivo de fomentar la investigación sobre las mismas, aumentar su visibilidad y favorecer la toma de decisiones para una adecuada planificación sanitaria y una correcta distribución de recursos.

El registro de personas consta de dos pilares básicos. Por un lado, ofrece a los propios enfermos o tutores (en caso de niños y personas con incapacidad), la oportunidad de optar por una declaración voluntaria e inscribirse en este registro. Esta opción, les dará acceso a información específica de su enfermedad, así como a participar *on-line* en estudios sobre: uso de medicamentos, calidad de vida, análisis de la dependencia, uso de recursos sanitarios y donación de muestras al banco de muestras del IIER, entre otros.

En segundo lugar, ofrece a los investigadores y profesionales sanitarios un lugar desde donde gestionar la enfermedad rara bajo su interés científico. Esta gestión se realiza en colaboración con los administradores del sistema en el ISCIII-IIER y cuenta con las debidas garantías de confidencialidad y seguridad.

El registro es una herramienta importante para mejorar la comprensión de las enfermedades raras y para planificar y evaluar las políticas de salud en el país. También puede ayudar a mejorar el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades raras al proporcionar información detallada sobre las características clínicas de las personas.

No es fácil decidir cuáles son los grupos de enfermedades raras, al existir cerca de 7000. Habitualmente se agrupan siguiendo criterios como cuál puede ser la causa, o qué órgano o parte del organismo se puede ver afectado. Tampoco es fácil su clasificación y codificación. Cuando una enfermedad no figura en un listado reconocido de enfermedades es como si no existiera. Por otro lado, hay más de una lista que recoge enfermedades raras, es decir, no existe un consenso sobre un único inventario de este tipo de enfermedades.

El siguiente listado ha sido tomado del Código Internacional de Enfermedades CIE 11, actualmente en vigor:

CIE-11

01 Algunas enfermedades infecciosas o parasitarias (Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, fiebre de Lyme, leucoencefalopatía multifocal progresiva...)

02 Neoplasias (condrosarcoma, neuroblastoma, mieloma múltiple...)

03 Enfermedades de la sangre o de los órganos hematopoyéticos (Hemofilia,...)

04 Enfermedades del sistema inmunitario

05 Enfermedades endocrinas, nutricionales o metabólicas (diabetes insípida, hipotiroidismo congénito, enfermedad de Fabry...)

06 Trastornos mentales, del comportamiento y del neurodesarrollo (Síndrome de Asperger, Síndrome CADASIL, Síndrome de Rett...)

07 Trastornos del ciclo de sueño y vigilia

- 08 Enfermedades del sistema nervioso** (Ataxia, Discinesia tardía, Distonía clónica...)
- 09 Enfermedades del aparato visual** (Aniridia, Retinosis pigmentaria, queratocono...)
- 10 Enfermedades del oído o de la apófisis mastoides**
- 11 Enfermedades del sistema circulatorio** (elefantiasis, Fiebre reumática, Síndrome de Snaddon...)
- 12 Enfermedades del aparato respiratorio** (hemosiderosis pulmonar idiopática;...)
- 13 Enfermedades del aparato digestivo** (Síndrome de Costen, Enfermedad de Whipple, hepatitis autoinmune)
- 14 Enfermedades de la piel** (Pénfigo vulgar, pénfigo ampolloso, esclerodermia localizada,...)
- 15 Enfermedades del sistema musculo esquelético o del tejido conectivo** (Enfermedad de Behçet, Poliomiocitosis, Enfermedad de Takayasu...)
- 16 Enfermedades del aparato genitourinario** (Síndrome de Hinman, cistitis eosinofílica...)
- 17 Condiciones relacionadas con la salud sexual**
- 18 Embarazo, parto o puerperio** (síndrome de Hellp)
- 19 Algunas afecciones que se originan en el período perinatal** (síndrome de rubéola congénita, diarrea crónica congénita con enteropatía perdedora de proteínas...)
- 20 Anomalías del desarrollo prenatal** (síndrome de Cockeine, Artrogriposis, Síndrome de Cornelia de Lange...)
- 21 Síntomas, signos o hallazgos clínicos anormales no clasificados en otra parte** (Hipertermia maligna de la anestesia...)
- 22 Traumatismos, intoxicaciones u otras consecuencias de causas externas** (Síndrome de aceite tóxico...)

Las enfermedades raras presentan desafíos únicos desde una perspectiva sociológica, incluyendo el estigma, la solidaridad, el acceso a la atención médica, la investigación y las políticas de salud. Es importante abordar estos desafíos para mejorar la calidad de vida de las personas y sus familias la enfermedad.

2. NECESIDADES ESPECÍFICAS

Las enfermedades raras presentan muchas necesidades comunes con el resto de las enfermedades crónicas más frecuentes. Entendiendo enfermedad crónica como un trastorno orgánico o funcional que obliga a una modificación del modo de vida de la persona y que persiste durante largo tiempo (*NOBEL G. Aspectos psicosociales del enfermo crónico. Enfermería psicosocial 1991; II: 239-241*).

Las dificultades a las que se enfrentan las personas que padecen enfermedades raras y sus familias son diferentes. Su complejidad provoca gran impacto sanitario y afecta la totalidad de los ámbitos de la persona, psicológicos, sociales, económicos y escolares, cuando aparece en edades tempranas.

El grado de discapacidad que representan suele ser importante y la posibilidad de conseguir atención específica a partir de recursos estructurados no suele ser la más adecuada, lo que acentúa las cargas sociales que deben soportar que, a su vez, repercuten en las personas de su entorno. En España las ONGs proporcionan una red de recurso y apoyo informal esencial en programas de ocio, orientación escolar y laboral, integración social... el asociacionismo y el voluntariado son piezas claves en la mejora continua de la calidad asistencial.

En 2009 se realizó un **Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España** y en 2016-2017 se realiza una actualización de ese estudio liderada por la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), dependiente del Imserso. Entre los resultados extraídos de la muestra destacar:

- **Satisfacción con la atención sanitaria:**

En términos generales el 40,42 % de las personas de la muestra analizada indica que no están satisfechas con la **atención sanitaria** que reciben o han recibido. Las causas de esta insatisfacción son muy variadas: el 50,14% de las personas encuestadas perciben que el **abordaje multidisciplinar de las enfermedades raras** es bastante malo o muy malo y el 26,06 % cree que es bueno o muy bueno. El 59,14 % percibe como bastante mala o muy mala la **coordinación entre los distintos servicios sanitarios** (atención primaria, especializada, hospitales, etc.), frente a un 29,41 % que la percibe como buena o muy buena. El 47 %, percibe como mala o muy mala la **coordinación entre los distintos CSUR** frente a un 21 % que cree que es buena o muy buena. El 62,54 % considera como bastante o muy buena la **comunicación entre las personas con una enfermedad rara y el personal sanitario** frente a casi el 29,76 % que la califica de bastante o muy mala.

- **Diagnóstico**

De la muestra estudiada el 89,15 % dispone de un **diagnóstico confirmado**, 7,61% está pendiente de confirmación y el 3,24 % de los encuestados declaran carecer de diagnóstico.

El 49,68 % han sufrido **retraso en su diagnóstico** (el 18,65 % han tardado más de 10 años, y el 18,08 % entre 4 y 9 años). Por otra parte, el 39,78 % tuvieron un diagnóstico antes del primer año de vida (incluido el 1,84 % que tuvo un diagnóstico prenatal).

Al analizar las consecuencias de la demora del diagnóstico el 31,26 % indica que el retraso del diagnóstico había producido un agravamiento de su enfermedad o de sus síntomas. Para el 29,37% supuso no recibir ningún apoyo ni tratamiento; el 17,90 % considera que este retraso los llevó a la aplicación de un tratamiento inadecuado. Para un 15,38% de los encuestados esta demora ha supuesto la necesidad de una atención psicológica para afrontar las consecuencias emocionales de esa situación.

Las principales causas del retraso o demora en el diagnóstico son el desconocimiento por parte de los médicos, las dificultades administrativas o burocráticas y la evaluación económica realizada por los servicios sanitarios.

En el proceso de búsqueda del diagnóstico el 24,61 % dice haber tenido que desplazarse fuera de su Comunidad Autónoma en los dos últimos años para conseguirlo.

• **Tratamiento**

El 34,45 % de las personas de la muestra considera que tiene el tratamiento que precisa frente a un 46,82 % que no dispone del tratamiento que precisa o considera que el que está recibiendo no es el adecuado.

La mayoría (89,76 %) de los tratamientos en enfermedades raras son continuos y de larga duración, solo el 11,1 % son temporales u ocasionales.

Los Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud (**CSUR**) son centros y unidades que se designan para grupos de enfermedades concretas y, en algunos casos, se especializan en enfermedades raras. El 42,51% de la muestra desconoce que exista un CSUR para su enfermedad. De las personas que si lo conocen el 85,6 % dice estar bastante o muy satisfecho con su funcionamiento frente al 6,87 % expresa estar bastante o muy insatisfecho.

• **Productos sanitarios y medicamentos**

Casi la mitad de la muestra expresa tener dificultades para acceder a los productos sanitarios o medicamentos que necesitaba.

• **Discapacidad y dependencia**

Aproximadamente el 80% de la muestra tiene algún tipo de discapacidad y posee ya el certificado oficial de esta condición tras una espera de más de un año para uno de cada tres.

A pesar de que dos de cada tres personas indicaron que su enfermedad les impide mucho o bastante desarrollar actividades básicas de la vida cotidiana en la mayoría de los casos analizados, los servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) no cubren las necesidades de la persona o no se reciben, aunque los necesite.

Recientemente han salido publicados los resultados del proyecto realizado entre Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), del Instituto de Salud Carlos III, la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), del Imsero donde hablan del impacto psicosocial del retraso del diagnóstico de una enfermedad rara en España.

Según nota de prensa publicada, el proyecto ‘DetERminantes del retraso diagnóstico: repercusión social y familiar’ revela que el impacto psicosocial de las enfermedades raras es mayor entre las personas con retraso diagnóstico; una conclusión que se extrae tras analizar el impacto psicosocial consecuencia de la demora diagnóstica en el colectivo.

El estudio tiene el objetivo de analizar los factores, las causas y las consecuencias del proceso diagnóstico que viven las personas con enfermedades raras, así como sus consecuencias.

Los datos obtenidos indican que aquellas personas que tardan más de un año en obtener su diagnóstico tienen mayores dificultades respecto a las personas que lo obtienen en el plazo de un año, especialmente en aspectos como explicar síntomas a amigos cercanos y familiares, la dificultad para justificar las ausencias laborales o educativas por motivos médicos, la falta de apoyo psicológico, la pérdida de independencia debido a la enfermedad y la pérdida de oportunidades, también laborales o educativas (Figura 3).

Ante las cifras recopiladas, el proyecto recalca la importancia del diagnóstico temprano y sus beneficios. Actualmente, el 57 % de las personas con enfermedades raras tiene retraso diagnóstico, y casi el 21 % tienen que esperar más de una década para obtenerlo. Le siguen el 19 %, con un tiempo de espera de entre uno y tres años y casi el 17 %, de entre cuatro y nueve años. Las personas con enfermedades vinculadas al comportamiento y la salud mental sufren un mayor retraso diagnóstico.

En línea con estos datos, el estudio sitúa el momento del diagnóstico como un punto de inflexión en la vida de las personas con enfermedades raras. Cuando las personas con demora diagnóstica obtienen al fin su diagnóstico experimentan una mayor mejoría con relación a las personas sin demora diagnóstica en cuanto a la irritabilidad, la frustración, la dificultad para concentrarse en la vida cotidiana y el miedo.

Impacto psicosocial del retraso diagnóstico de una enfermedad rara

en España

El **56%** de las personas con una enfermedad rara en España sufre **retraso diagnóstico**

El **36%** de las personas con retraso diagnóstico tuvo necesidad de recibir **atención psicológica**, frente al **23%** de las personas diagnosticadas en el plazo de 1 año

Las personas con retraso diagnóstico

Se ven **más afectadas por:**

Dificultad de **explicar síntomas** a allegados

Dificultad de **justificar ausencias** (laborales o educativas) por motivos médicos

Falta de **apoyo psicológico**

Pérdida de independencia y de oportunidades (laborales o educativas)

Al obtener el diagnóstico, mejoraron más en cuanto a:

Irritabilidad

Frustración

Falta de concentración en el día a día

Miedo



Fundación hna colabora en la financiación de este estudio

Resultados del proyecto "Determinantes del retraso diagnóstico: repercusión social y familiar". Registro de Pacientes de Enfermedades Raras ISCIII. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0288875>

feder



ISCIII

Red Española de Investigación en Enfermedades Raras



ISCIII

ISCIII

3. ATENCIÓN SOCIOSANITARIA INCLUSIVA EN ENFERMEDADES RARAS

La atención sociosanitaria en enfermedades raras es fundamental para mejorar la calidad de vida de las personas y sus familias. Estas personas a menudo requieren un enfoque multidisciplinario y coordinado para garantizar un tratamiento adecuado y personalizado.

La atención sociosanitaria puede incluir:

1. Diagnóstico y tratamiento: Por lo general las personas con enfermedades raras necesitan un diagnóstico temprano y preciso para garantizar un tratamiento adecuado. Los profesionales de la salud deben trabajar en equipo para ofrecer un enfoque integral y personalizado.
2. Apoyo emocional: Las enfermedades raras pueden tener un impacto significativo en la salud mental y emocional de las personas y sus familias. Es importante proporcionar apoyo emocional y psicológico a las personas y sus familias para ayudarles a combatir los desafíos a los que se enfrentan.

3. Asistencia social: Las enfermedades raras a menudo requieren atención especializada y costosa. Las personas y sus familias pueden precisar asistencia social para acceder a los servicios y recursos necesarios.
4. Educación y formación: Las personas y sus familias pueden necesitar educación y formación sobre la enfermedad rara para comprender mejor su condición y cómo manejarla.

Ante la necesidad de un abordaje integral socio sanitario de la problemática de las enfermedades raras el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad puso en marcha **la estrategia de enfermedades raras del sistema nacional de salud** cuya primera versión fue aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 3 de junio de 2009.

La estrategia de enfermedades raras del sistema nacional de salud

La evaluación de los dos primeros años de implantación de la Estrategia en el Sistema Nacional de Salud (SNS) se llevó a cabo durante 2012 aprobándose el documento de evaluación por Consejo Interterritorial del SNS el 20 de diciembre de 2012. Esta primera Evaluación ha permitido valorar la situación de la estrategia, actualizar los objetivos planteados y emitir nuevas recomendaciones, en función del nuevo conocimiento disponible.

En base a las conclusiones de esa primera evaluación y a la revisión de la evidencia científica disponible, se ha elaborado esta actualización del documento original de la Estrategia que se presenta.

La Estrategia en Enfermedades Raras del SNS representa el consenso entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ministerio de Economía y Competitividad, Comunidades Autónomas, asociaciones de personas con enfermedades raras y sociedades científicas.

Esta Estrategia recoge 7 líneas de actuación, tales como, la prevención y detección precoz de enfermedades raras, la atención sanitaria y sociosanitaria, el impulso a la investigación, formación e información a profesionales y personas afectadas y sus familias.

La atención a las personas con una enfermedad rara y sus familiares requiere de un conjunto de actuaciones integradas, basadas en criterios contrastados:

Aspectos generales

1. Situación de las Enfermedades Raras en España
2. Metodología
3. Definición de conceptos

Líneas Estratégicas

1. Información sobre Enfermedades Raras
 - 1.1. Información sobre Enfermedades Raras y recursos disponibles
 - 1.2. Registros sanitarios
2. Prevención y detección precoz
 - 2.1. Prevención
 - 2.2. Detección precoz
3. Atención sanitaria
4. Terapias
 - 4.1. Medicamentos huérfanos, coadyuvantes y productos sanitarios
 - 4.2. Terapias avanzadas
5. Atención sociosanitaria
6. Investigación
7. Formación

ABORDAJE EN ENFERMEDADES RARAS

1- EL CREER Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), dependiente del Imsero.

El artículo 14 de la **ley 16/2003** de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud recoge la atención sociosanitaria y comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellas personas enfermas, generalmente con carácter crónico, y personas con discapacidad que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales con el fin de aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social.

Por otra parte, **la ley 39/2006**, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia ha creado el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que integra, de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados, que persiguen objetivos y planteamientos comunes.

Para ello, el Ministerio de Sanidad y Política Social ha creado y regulado por [Orden SAS 2007/2009 \(186 Kb.pdf\)](#) , de 20 de julio, **el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) de Burgos**, con el objetivo estratégico de conseguir una mejor atención para las personas que tienen enfermedades poco comunes.

Según su página web el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, está organizado en:

Dirección, apoyada por una Unidad de Administración.

Área Asistencial.

Área Técnica I: Servicios de Formación, Asistencia Técnica y Cooperación Institucional.

Área Técnica II: Servicios de Información, Documentación, Investigación y Evaluación.

El Centro desarrolla dos cometidos fundamentales, los propios de los Servicios de Referencia y los de Atención Directa.

Los Servicios de Referencia son recursos especializados en la investigación, estudio y conocimiento de las enfermedades raras y en la formación de los profesionales que atienden a los enfermos y a sus familias o que trabajan en este sector, así como recursos expertos en la gestión del conocimiento, la generación y difusión de buenas prácticas y el asesoramiento técnico. Se crean con la finalidad de impulsar la mejora de la calidad de vida y la participación social de estas personas y sus familias.

Los Servicios de Referencia se estructuran en:

- Área Técnica I: de Formación, Asistencia Técnica y Cooperación Institucional.

Tiene como finalidad ocuparse de las tareas de formación, asistencia técnica a las diferentes Comunidades Autónomas, y a entidades públicas y privadas, y de sensibilización de la sociedad. Dispone para ello, entre otros, de los siguientes servicios:

- Programa de Encuentros.
- Formación presencial y a distancia.
- Atención a ONG, apoyo técnico, intercambio de información, programación de actividades conjuntas y asesoramiento al movimiento asociativo.
- Red de intercambio de conocimientos y experiencias.
- Apoyo a iniciativas de las Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales.
- Fomento de redes de colaboración nacionales e internacionales.
- Sensibilización de la sociedad.
- Sensibilización y difusión en Centros Escolares.
- Servicio de Información y Asesoramiento (SIA).

- Área Técnica II: de Información, Documentación, Investigación y Evaluación.

Su misión consiste en recopilar, sistematizar, informar y difundir todos los datos, publicaciones y estudios relacionados con la atención a personas afectadas por enfermedades raras. Desarrolla los siguientes cometidos y responsabilidades:

- Centro de documentación.
- Espacio Web.
- Departamento de análisis y prospecciones situacionales.
- Publicaciones.
- Estudios y Proyectos de Investigación.
- Evaluación de programas, métodos y dispositivos.
- Elaboración de protocolos de actuación.
- Implantación de sistemas de calidad y acreditación de los servicios.

Los Servicios de Atención Directa tienen como finalidad poner a disposición de las personas afectadas por una Enfermedad Rara, sus familias, cuidadores o las ONG que los agrupan, al Equipo Multidisciplinar del Centro para que reciban una atención especializada, de carácter sanitario, psicológico, social y educativo. Esta atención tiene como objetivo lograr que estas personas puedan alcanzar el máximo nivel posible de desarrollo y realización personal, el mayor grado de autonomía que puedan conseguir y una participación social que mejore su calidad de vida, así como la de sus familiares y sus cuidadores.

Los Servicios de Atención Directa son:

- Servicio de Atención Ambulatoria y Servicio de Atención Residencial.
- Programa Integral para la Promoción de la Autonomía Personal en Enfermedades Raras (Pipap).

En los distintos Servicios de Referencia (formación, divulgación, investigación...) así como en los de Atención directa con familias y usuarios, trabajan profesionales de reconocido prestigio y con amplia experiencia.

Además de los profesionales, estos servicios promocionarán la participación y colaboración de voluntarios en aquellas actividades que resulten adecuadas.

2- Protocolo DICE-APER.

Aunque se estima que el 80 % de las enfermedades raras son de origen genético, 3 de cada 4 se pueden diagnosticar por la clínica. Este dato hace que la atención primaria y la figura del médico de familia y/o pediatra cobren gran protagonismo en la detección precoz de síntomas de alerta que sugieran este tipo de patologías en sus pacientes, y acelerando la visita a los especialistas adecuados para facilitar que el diagnóstico se realice con la máxima celeridad.

Lograr un diagnóstico precoz es vital para una evolución lo más confortable para la persona, pero es complicado llegar a él por tratarse de colectivos dispersos y poco numerosos unido al desconocimiento y complejidad de estas patologías. El proceso de lograr un diagnóstico suele ser complejo y muy extenuante para afectados y familiares.

La demora media para obtener el diagnóstico de una enfermedad rara es aproximadamente de cinco años y durante este proceso la mitad de las personas reciben al menos un diagnóstico erróneo, generando todo ello mayor intranquilidad y preocupación en la familia ante la incertidumbre de poder o no acceder a un tratamiento adecuado.

Desde el momento de conocer el diagnóstico, e incluso desde antes, se debe potenciar el tratamiento integral con un abordaje precoz, especialmente en campos como la rehabilitación para optimizar, conservar o mantener las capacidades residuales a nivel físico, sensorial y/o cognitivo.

Además, es imprescindible garantizar la atención psicológica a estas personas cuya calidad de vida se ve fuertemente afectada.

“Uno de los aspectos cuya necesidad viene siendo evidente de forma recurrente dentro de ese abordaje integral de las enfermedades raras, es su investigación a todos los niveles, desde la prevención, pasando por el diagnóstico hasta llegar al tratamiento. Las especiales características de las enfermedades raras, requieren un esfuerzo especial de coordinación, colaboración de equipos multidisciplinares e integración de gran cantidad de información ya disponible o que pueda generarse en el futuro”. Eva Bermejo-Sánchez, PhD, el libro blanco de las enfermedades raras (Libro Blanco, 2023, p 7).

“Dada la complejidad y cronicidad de las enfermedades raras, así como la necesidad de movilizar y coordinar múltiples recursos (sanitarios, educativos o laborales y sociales) con el mínimo impacto sobre la calidad de vida de afectados y familiares se recomienda establecer un equipo para la gestión de estos casos, conformado por profesionales de los ámbitos implicados. La atención debe ser coordinada, complementaria y flexible entre los servicios sociales y sanitarios, y otros sistemas intervinientes. La asistencia integral se tiene que basar en las necesidades de la persona y su familia, para mejorar su calidad de vida potenciando su autonomía a través de actuaciones que favorezcan la continuidad de los cuidados y el trabajo en red.” Encarna Guillén Navarro, el libro blanco de las enfermedades raras (Libro Blanco, 2023, p.154).

Con el fin de mejorar la atención en las consultas de Atención Primaria de los pacientes con una enfermedad rara nace el Protocolo ONLINE DICE-APER. Ha sido elaborado por los médicos de familia con el objetivo de mejorar el diagnóstico y la información que existe en torno a estas patologías, la coordinación entre los diferentes especialistas y facilitar la investigación.

El protocolo se ha diseñado entre el grupo de trabajo la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SMFyC) “Genética Clínica y ER”, El Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Centro de Referencia para la Atención a Pacientes con ER y sus familias (CREER) de Burgos.

Objetivos del Protocolo DICE-APER :

1. Diagnóstico (D): Identificar a las personas que tienen un diagnóstico correspondiente a alguna de las enfermedades raras descritas, o bien están en estudio bajo sospecha de poder tenerla. Esta identificación conlleva de forma inmediata la salvaguarda de esa información en el propio sistema de la consulta del médico papel o aplicación informática de atención primaria (AP).
2. Información (I): Proporcionar una información básica y de soporte a las personas, partiendo de los recursos existentes en organizaciones de personas y de la administración.
3. Coordinación (C): Contribuir a la coordinación asistencial que cada persona demande, estableciendo los lazos oportunos entre el médico de atención primaria y el servicio médico especialista de esa enfermedad.
4. Epidemiología (E): Proporcionar información al sistema sanitario sobre las dimensiones del problema, facilitando que la persona pueda inscribirse en el registro de personas con enfermedades raras del ISCIII y contribuyendo a la investigación mediante la donación de una muestra de sangre para el biobanco del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) (**Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria. Al cuidado de la infancia y la adolescencia**).

Esta herramienta permite acceder desde la consulta a las siguientes herramientas:

1. Un completo buscador de enfermedades raras, con resúmenes actualizados de cada una de las enfermedades, la mayoría en castellano.
2. Una herramienta de diagnóstico diferencial introduciendo síntomas y signos de la persona.
3. Un sistema de consulta online con los profesionales del IIER para orientar el diagnóstico.
4. Un listado de recursos de utilidad para profesionales y personas relacionadas con las enfermedades raras, incluyendo un listado actualizado de los centros de referencia nacionales a donde derivarlos en caso de sospecha diagnóstica.
5. Un acceso directo al Registro Nacional de Pacientes con enfermedades raras, desde el cual se puede registrar a las personas.

6. Un enlace al Biobanco Nacional de Muestras de Pacientes con enfermedades raras, desde el cual se informa del procedimiento a seguir en caso de que la persona estuviera interesada en colaborar donando una muestra de sangre.
7. Una herramienta para coordinar la atención a las personas con el resto de médicos especialistas que se encargan de su caso.

3- Los CSUR. Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud (SNS) se constituyeron por Real Decreto 1302/2006.

Para mantener la calidad de la atención prestada a las personas, es particularmente importante en las enfermedades raras hacer efectiva la concentración de los casos, basada en la experiencia y conocimiento fundamentalmente, pero también en los recursos humanos y tecnológicos disponibles, con el fin de conseguir la atención integrada y multidisciplinar que requieren estas personas. Esta es la filosofía con la que se inicia lo que se denominó en 2006 el proyecto CSUR (RD 1302/2006 por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del sistema nacional de salud), en el seno del cual se ha priorizado la detección de centros, servicios y unidades de referencia orientados a enfermedades raras (Libro Blanco, 2023, p.136).

Hay que diferenciar entre:

Centro de Referencia: Centro sanitario que se dedica fundamentalmente a la atención de determinadas patologías o grupos de patologías que cumplan una o varias de las características establecidas en el mencionado Real Decreto.

Servicio o Unidad de Referencia: Servicio o unidad de un centro o servicio sanitario que realiza una técnica, tecnología o procedimiento, o atiende a determinadas patologías o grupos de patologías que cumplan una o varias de las características establecidas, aunque además atienda otras patologías para las que no sería considerado de referencia.

El proyecto de designación de Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud tiene como objetivos:

- Mejorar la equidad en el acceso a los servicios de alto nivel de especialización de todos los ciudadanos cuando lo precisen.
- Concentrar la experiencia de alto nivel de especialización garantizando una atención sanitaria de calidad, segura y eficiente.
- Mejorar la atención de las patologías y procedimientos de baja prevalencia.
- Los CSUR del Sistema Nacional de Salud deben:
- Dar cobertura a todo el territorio nacional, garantizando a todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud que lo precisen su acceso en igualdad de condiciones, con independencia de su lugar de residencia.

- Proporcionar atención multidisciplinar: asistencia sanitaria, apoyo en el diagnóstico, terapias, seguimiento.
- Garantizar la continuidad en la atención en las diferentes etapas de la vida del paciente y entre niveles asistenciales.
- Evaluar los resultados.
- Dar formación a otros profesionales.
- El estudio de las diferentes áreas de especialización corresponde al Comité de Designación de CSUR, junto con Grupos de Expertos designados por las CCAA, las Sociedades Científicas y el Ministerio, que realizan propuestas de las patologías o procedimientos para lo que es necesario designar CSUR y los criterios que estos deben cumplir para ser designados

[¿Qué es un CSUR? - Blog CRE Enfermedades Raras - Instituto de Mayores y Servicios Sociales \(imserso.es\)](#)

4- FEDER: Federación Española de enfermedades raras

Une a toda la comunidad de familias con ER en España, haciendo visibles sus necesidades comunes y proponiendo soluciones para mejorar su calidad de vida, representando sus intereses, defendiendo sus derechos y promoviendo mejoras concretas para lograr su plena inclusión social.

5- IIER: Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

Como indican en su página web, forma parte de la estructura del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), dependiendo de la Subdirección General de Servicios Aplicados, Formación e Investigación. Colabora con el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (MSCBS) en el desarrollo del Registro Estatal de Enfermedades Raras y en la Estrategia Nacional de enfermedades raras.

El IIER colabora a nivel internacional con el Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras ([IRDiRC](#)), la Red Internacional de Enfermedades Raras no diagnosticadas ([UDNI](#)), Coordina la Red Europea de Biobancos de Enfermedades Raras ([EuroBioBank](#)) y participa en el Programa Conjunto Europeo sobre Enfermedades Raras ([EJP RD](#)). Los objetivos principales del IIER incluyen el conocimiento sobre la epidemiología y los mecanismos subyacentes al origen y progresión de las enfermedades raras.

6- CIBERER.

El área temática de Enfermedades Raras (CIBERER) creada para servir de referencia, coordinar y potenciar la investigación sobre las enfermedades raras en España, está formada por 62 grupos de investigación ligados a 29 instituciones consorciadas.

Estos grupos de investigación son las unidades básicas de funcionamiento y se agrupan dentro de siete Programas de Investigación. Con esta estructura en red, CIBERER se constituye como iniciativa pionera para facilitar sinergias entre grupos e instituciones punteras en diferentes áreas y disciplinas dentro del campo de las enfermedades raras. Sus actividades están organizadas en siete Programas de Investigación que constituyen el motor de coordinación y actividad de CIBERER. Estas son: Medicina Genética, Medicina Metabólica Hereditaria, Medicina Mitocondrial, Medicina pediátrica y del desarrollo, Patología Neurosensorial, Medicina Endocrina y Cáncer Hereditario y Síndromes relacionados.

7- Red de Investigación de Enfermedades Neuromusculares (CIBERNED)

El CIBERNED es una red de investigación en enfermedades neuromusculares financiado por el Instituto de Salud Carlos III. La red tiene como objetivo mejorar el conocimiento y el tratamiento de las enfermedades neuromusculares a través de la investigación.

Proyectos de investigación específicos: También hay varios proyectos de investigación específicos en España, financiados por el Instituto de Salud Carlos III y otras organizaciones. Estos proyectos se centran en áreas específicas de investigación, como la genética, la terapia génica y la atención médica.

La investigación en enfermedades raras está en constante evolución debido a la complejidad y rareza de estas patologías y se centra en encontrar soluciones innovadoras para mejorar la calidad de vida de las personas que sufren estas patologías. Estos son algunos ejemplos de las investigaciones en la actualidad. Todas ellas, y muchas más, se pueden encontrar en el boletín de divulgación sobre avances de investigación en enfermedades raras:

<https://reenfermedadesraras.imserso.es/documentacion/publicaciones/boletin-divulgacion-avances-investigacion-enfermedades-raras>

Ejemplos:

- Retinosis pigmentaria:

La sobreexpresión del gen causante de la retinosis pigmentaria ‘CERKL’ protege a las mitocondrias de la retina del estrés oxidativo.

- Leucodistrofias:

Una nueva estrategia de medicina genómica mejora el diagnóstico de las leucodistrofias.

- Niemann-Pick tipo C:

Descubierto un mecanismo molecular implicado en el transporte celular del colesterol, que podría ayudar a desarrollar tratamientos para trastornos como la enfermedad de Niemann-Pick de tipo C.

- Ataxia de Friedreich:

Nuevo avance para entender mejor la enfermedad minoritaria Ataxia de Friedreich.

- Neurofibromatosis tipo 2:

Identifican un principio activo para tratar la neurofibromatosis de tipo 2.

- Retinosis pigmentaria:

Una investigación de la Universidad de Murcia demuestra que el trasplante de células madre mononucleares de la médula ósea ralentiza la evolución de enfermedades degenerativas de la retina *Acta Ophthalmologica*; <https://doi.org/10.1111/aos.15165>.

- Distrofia muscular congénita de Ullrich:

Probada la terapia génica contra la distrofia muscular en células de pacientes.

- MELAS:

Generan neuronas mediante reprogramación directa de las células de la piel de pacientes mitocondriales con el síndrome MELAS

4. NUEVAS ESTRATEGIAS PARA LA MEJORA EN LA SALUD DE ENFERMEDADES RARAS

Existen varias estrategias y enfoques para mejorar la salud de las personas con enfermedades raras, incluyendo:

1. Terapias innovadoras: El desarrollo de terapias innovadoras, como la terapia génica y la terapia celular, puede ofrecer nuevas opciones de tratamiento para las enfermedades raras. Estas terapias pueden ser costosas y difíciles de desarrollar, pero tienen el potencial de mejorar significativamente la calidad de vida de las personas.
2. Medicina personalizada: La medicina personalizada se centra en el tratamiento individualizado de las personas en función de su perfil genético y de otros factores de salud. La medicina personalizada puede ser especialmente útil para las enfermedades raras, que a menudo tienen una base genética.
3. Colaboración entre investigadores y personas: La colaboración entre investigadores y personas puede mejorar la investigación y el tratamiento de las enfermedades raras. Las personas y sus familias pueden proporcionar información importante sobre la enfermedad y su impacto en la vida diaria, lo que puede ayudar a los investigadores a desarrollar tratamientos más efectivos.
4. Redes de expertos: Las redes de expertos en enfermedades raras, como las Redes Europeas de Referencia (ERNs), pueden mejorar el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades raras al permitir la colaboración entre expertos de diferentes países y disciplinas.

5. Tecnología de la información y la comunicación: La tecnología de la información y la comunicación puede mejorar la atención médica y la calidad de vida de las personas con enfermedades raras al permitir la comunicación y el intercambio de información entre las personas, los profesionales de la salud y las organizaciones de personas con enfermedades raras.

Estudio Enserio:

En España en el año 2009 se publica por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) el Estudio ENSERio: Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Es la primera publicación que aglutina, cuantitativa y cualitativamente, la realidad de quienes conviven con una enfermedad rara en España en materia de diagnóstico, tratamiento, atención sociosanitaria, investigación e inclusión educativa y laboral.

En 2016-2017 se realiza una actualización de ese estudio liderada por la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer), dependiente del Imserio.

En este proceso, han contado con el apoyo de asociación española de laboratorios de medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos (Aelmhu) y la Fundación Cofares, además de la implicación del movimiento asociativo, del Registro de Pacientes del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III y de Fundación ONCE, que ha permitido el acercamiento del Estudio a la sociedad.

Este estudio hace una descripción de la situación y de las necesidades de las personas con enfermedades raras y de sus familias. Analiza sus necesidades socio sanitarias por grupos de edad, por comunidades autónomas y por grupos de enfermedades. Recoge los servicios, apoyos, productos de apoyo y apoyos personales con los que cuentan. Identifica facilitadores y barreras de inclusión social. Hace una comparación del pasado y el presente en investigación, atendiendo especialmente a los datos recogidos en el primer estudio Enserio.

INNOVCare es un proyecto europeo de 3 años que aborda los desafíos sociales que enfrentan las personas que viven con enfermedades raras y complejas.

Aborda las graves necesidades sociales insatisfechas de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias, que afectan su dignidad, autonomía y sus derechos humanos fundamentales expresados en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Da voz a las necesidades sociales y cotidianas de las personas que viven con una enfermedad rara y aborda la necesidad de coordinación entre los proveedores de servicios en los Estados miembros de la Unión Europea.

¿Cómo funciona la innovadora vía de atención holística?

Las vías de atención se refieren a cómo los sistemas nacionales buscan brindar atención y tratamiento sin interrupciones a las personas. INNOVCare aborda las vías de atención desde una perspectiva multidisciplinaria, lo que permite el intercambio de información y la coordinación entre los servicios de salud, sociales y otros servicios de apoyo a nivel nacional, regional y local. Se espera que las vías de asistencia integrada mejoren la calidad de la asistencia, conduzcan a mayores niveles de eficiencia para los Estados miembros y reduzcan los tiempos de espera y, por lo tanto, la carga para las personas y sus familias.

INNOVCare tiene como objetivo crear una vía de atención innovadora que vincule los servicios de salud con los servicios sociales y de apoyo que las personas con una enfermedad rara y sus familias utilizan a diario.

Estos servicios de apoyo que utilizan las personas que viven con una enfermedad rara van desde el empleo, a la escuela, al transporte o a los servicios de ocio. Esta vía de atención garantizará la transferencia de información y experiencia entre los proveedores de servicios.

También implicará la creación de centros de recursos para enfermedades raras y administradores de casos regionales, lo que ayudará a aliviar la carga de la gestión de la atención para las personas y sus familias y cuidadores.

Actividades de INNOVCare:

- Evaluación de las necesidades sociales no satisfechas de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias en Europa y análisis de los modelos de atención existentes en una selección de Estados miembros de la UE;
- Propuesta de un itinerario asistencial innovador que reúna a los centros nacionales de recursos para enfermedades raras y a los gestores de casos regionales, en colaboración con organismos públicos;
- Implementación de un piloto de esta vía en Rumania;
- Evaluación del impacto socioeconómico y análisis costo-beneficio del modelo asistencial;
- Análisis de las oportunidades para ampliar el modelo a otros Estados miembros y más allá de las enfermedades raras;
- Intercambio de buenas prácticas entre centros de recursos reunidos en una red europea de servicios;
- Fortalecimiento de las asociaciones entre organizaciones públicas, privadas y de la sociedad civil.

El 65 % de las personas que viven con una enfermedad rara tienen que visitar diferentes servicios de salud, sociales y de apoyo locales en un corto espacio de tiempo.

El 67 % de las personas que viven con una enfermedad rara y los cuidadores dicen que los diferentes servicios se comunican mal entre ellos.

El 30 % de los cuidadores de personas que viven con una enfermedad rara pasan más de 6 horas al día en tareas relacionadas con la salud.

El 38 % de las personas y cuidadores estuvieron ausentes del trabajo debido a problemas relacionados con la salud durante más de 30 días en los últimos 12 meses.

EURODIS: La voz de los Pacientes con Enfermedades Raras en Europa es una alianza única, sin ánimo de lucro de 826 organizaciones de pacientes de 70 países que trabajan juntos para mejorar la vida de 30 millones de personas que viven con una enfermedad rara en Europa.

Poniendo en contacto a personas, familias y grupos de pacientes, así como reuniendo a todos los grupos de interés y movilizándolo a la comunidad de enfermedades raras, EURORDIS fortalece la voz de las personas y contribuye a definir la investigación, políticas y servicios a las personas.

Tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras en Europa mediante su defensa a nivel europeo, ayudando a la investigación y al desarrollo de medicamentos, a las redes de grupos de pacientes, aumentando la concienciación y otras acciones diseñadas para luchar contra el impacto de las enfermedades raras en las vidas de las personas y de sus familias.

ORPHANET: es el portal de información de referencia en enfermedades raras y medicamentos huérfanos, dirigido a todos los públicos. *Orphanet* se dirige a todas las personas implicadas en el campo de las enfermedades raras y su objetivo es contribuir a la mejora del diagnóstico, cuidado y tratamiento de los afectados por estas patologías. Es un recurso único que reúne y mejora el conocimiento sobre las enfermedades raras. Tiene como objetivo proporcionar información de alta calidad sobre enfermedades raras, y garantizar un acceso equitativo al conocimiento a todas las partes interesadas. También mantiene la nomenclatura Orphanet sobre enfermedades raras (código ORPHA), esencial en la mejora de la visibilidad de las enfermedades raras en los sistemas de información sanitarios y de investigación.

5. RECURSOS Y PÁGINAS WEBS DE INTERÉS

Asociaciones de enfermedades raras:

- Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras (FEDER). <http://www.enfermedades-raras.org/es/default.htm>
- European Organization for Rare Diseases (EURORDIS). <http://www.eurordis.org>
- Federación de asociaciones de afectados por ER de EE.UU. (NORD). <http://www.rarediseases.org>

Webs institucionales sobre enfermedades raras:

- Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. <https://www.aemps.gob.es/>
- Orphanet: <https://www.orpha.net/es>
- CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Instituto de Salud Carlos III <http://www.ciberer.es>
- Comisión Europea. Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores (DG-SANCO). http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_3_es.htm
- European agency for the evaluation of medicinal products (EMES). Committee for Orphan Medicinal Products. <https://www.ema.europa.eu/en/committees/committee-orphan-medicinal-products-comp>
- IMSERSO. Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030. **Creer** <https://creenfermedadesraras.imserso.es/web/creer>
- Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER). Instituto de Salud Carlos III. <https://www.isciii.es/QuienesSomos/CentrosPropios/IIER/Paginas/default.aspx>
- Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030. <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/>
- Real Patronato sobre Discapacidad. <https://www.rpdiscapacidad.gob.es/>
- Servicio de Información sobre la Discapacidad (SID). Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. <https://sid-inico.usal.es/>
- DICE-APER: [Enfermedades Raras – Enfermedades Raras \(semfyc.es\)](http://www.semefyc.es)
- INNOPCare: [INNOVCare](http://www.innocare.org)

Algunos documentos del movimiento asociativo sobre enfermedades raras:

- **EURORDIS y FEDER (2008):** Informe de Enfermedades raras. EURORDIS y FEDER.
- **FEDER (2007):** Informe sobre las desigualdades en políticas para Enfermedades Raras (ER) en España. FEDER, Madrid.
- Asociación Catalana de afectados de síndrome de fatiga crónica/encefalomielitis miálgica (**ACSFCEM**): Aproximación al síndrome de Fatiga Crónica. ACSFCEM, Barcelona.
- Asociación Española para Estudio de Errores Congénitos del Metabolismo (**AECOM**): Análisis de la situación de personas con errores congénitos del metabolismo. AECOM.
- Berciano, J., Gámez, J. et als.: Guía clínica y de pacientes de Paraparesia Espástica Hereditaria. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras y la **Asociación Española de Paraparesia Espástica Hereditaria**.
- Colomer, J. (2007): Polineuropatías sensitivo-motoras. **Asociación Española de Pediatría, Barcelona**.
- De la Peña, P. (2007): Ley de Igualdad y Enfermedades Raras. **FEDER y CERMI**

Documentos generados en Congresos y Conferencias:

- **3ª Congreso Europeo de Enfermedades Raras (2005):** Conclusiones del Congreso, Luxemburgo.
- **4ª Congreso Europeo de Enfermedades Raras (2007):** Conclusiones del Congreso, Lisboa.
- **Comisión Europea (2007):** Consulta pública: Las Enfermedades raras. Un desafío para Europa. Dirección General de Sanidad y Protección de los Consumidores de la Comisión Europea, Luxemburgo.
- **European Commission (2007):** Health in Europe: A Strategic Approach. Discussion document for a health strategy.
- **EURORDIS (2005):** Enfermedades raras: el conocimiento de esta prioridad de la salud pública. EURORDIS, París.
- **EURORDIS (2007):** 4th European Conference on Rare Diseases. Patients at the heart of rare disease policy development. Lisboa.
- **EURORDIS (2008):** Eurodiscare-3 (Patients' Needs and Expectations: Access to Health Services). Presentación a la Asamblea General de Eurordis. Copenhagen, 17 de mayo de 2008

6. RESUMEN

Las enfermedades raras, poco frecuentes o minoritarias son aquellas que afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. Actualmente se han identificado cerca de 7.000 enfermedades raras. Estas enfermedades tienen características comunes presentan necesidades específicas que difieren de las enfermedades crónicas más comunes.

Las personas con enfermedades raras enfrentan desafíos en términos de diagnóstico, atención médica y calidad de vida. Al ser un bajo número de casos puede ser difícil encontrar información y recursos sobre su enfermedad. Suelen recibir un diagnóstico tardío debido a la falta de conocimiento médico y síntomas específicos. La atención sanitaria y la coordinación entre los diferentes servicios no suelen ser adecuadas, lo que genera insatisfacción entre las personas.

La mayoría de los casos de las personas con estas enfermedades tienen un impacto significativo en todos los aspectos de la vida de las personas y sus familias. A menudo presentan discapacidades importantes en la calidad de vida y pueden llevar al aislamiento social. Además, los gastos económicos asociados a estas enfermedades suelen ser elevados y la falta de investigación y de recursos dedicados estas enfermedades dificultan el diagnóstico y un tratamiento adecuado.

En España se ha creado un registro estatal de enfermedades raras para recopilar información sobre las personas y fomentar la investigación y la planificación sanitaria.

La atención sociosanitaria inclusiva en enfermedades raras busca mejorar la calidad de vida de las personas a través de un enfoque multidisciplinario y coordinado que incluye diagnóstico, tratamiento, apoyo emocional, asistencia social, educación y formación. El Ministerio de Sanidad ha implementado una estrategia nacional para abordar esta problemática, que incluye 7 líneas de actuación como la prevención, detección precoz, atención sanitaria, terapias, atención sociosanitaria, investigación, formación y educación.

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) es una entidad dependiente del Imsero que se encarga de proporcionar atención sociosanitaria a personas con enfermedades raras. Esta atención combina servicios sanitarios y sociales para mejorar la autonomía y calidad de vida de las personas. También se dedica a recopilar y difundir información sobre enfermedades raras, realizar investigaciones y evaluaciones, y promover la colaboración y participación de voluntarios.

El Protocolo DICE-APER tiene como objetivos mejorar el diagnóstico y la información sobre enfermedades raras en las consultas de Atención Primaria. Fue elaborado por médicos de familia y busca la coordinación entre diferentes especialistas y facilitar la investigación. El protocolo se divide en cuatro objetivos principales: diagnóstico, información, coordinación y epidemiología.

En cuanto al diagnóstico (D), se busca identificar a las personas que tienen un diagnóstico de enfermedad rara o están bajo sospecha de padecerla. La información (I) se proporciona a la persona a través de recursos disponibles en organizaciones de personas con enfermedades raras y la administración.

La coordinación (C) asistencial entre el médico de atención primaria y el especialista en enfermedad rara es otro objetivo importante. Y por último, la epidemiología (E) proporciona información sobre las dimensiones del problema al sistema sanitario y fomenta la investigación a través de la donación de muestras al biobanco nacional.

El protocolo incluye herramientas como un buscador de enfermedades raras, una herramienta de diagnóstico diferencial, un sistema de consulta online con profesionales, un listado de recursos relacionados con enfermedades raras, acceso al Registro Nacional de Pacientes y al Biobanco Nacional de Muestras, y una herramienta de coordinación de la atención médica.

Los CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia) del Sistema Nacional de Salud se establecieron en 2006 con el objetivo de concentrar la atención a personas con enfermedades raras, basándose en la experiencia, conocimiento y recursos necesarios. Los CSUR pueden ser Centros de Referencia, que se dedican principalmente a la atención de determinadas patologías, y Servicios o Unidades de Referencia, que realizan técnicas o atienden a patologías específicas. Los objetivos de los CSUR incluyen mejorar la equidad en el acceso a servicios especializados, concentrar la experiencia de alto nivel de especialización, mejorar la atención a patologías de baja prevalencia y garantizar la cobertura nacional y la atención multidisciplinar. Los CSUR también deben evaluar los resultados, dar formación a otros profesionales y contar con el estudio de diferentes áreas de especialización a través del Comité de Designación de CSUR y los Grupos de Expertos.

Existen varias estrategias para mejorar la salud de las personas con enfermedades raras. Entre ellas se incluyen el desarrollo de terapias innovadoras, como la terapia génica y celular, la medicina personalizada, la colaboración entre investigadores y personas con enfermedades raras, las redes de expertos, y el uso de tecnología de información y comunicación. En España, se han realizado estudios para identificar las necesidades de las personas con enfermedades raras y sus familias, y se han creado proyectos como INNOVCare para abordar los desafíos sociales que enfrentan. Además, existen organizaciones como EURODIS, FEDER, CIBERER y CIBERNED que trabajan para mejorar la vida de las personas con enfermedades raras a través de la defensa de sus derechos, la investigación y el desarrollo de tratamientos.

En España se han implementado diversas estrategias para mejorar la salud de las personas con enfermedades raras. Una de ellas es el desarrollo de terapias innovadoras, como la terapia génica y celular, que buscan tratar estas enfermedades a través de la modificación de los genes o el uso de células madre. También se enfoca

en la medicina personalizada, que adaptaría los tratamientos a las necesidades individuales de cada persona.

Otra estrategia importante es la colaboración entre investigadores y personas con enfermedades raras. Se reconoce la importancia de involucrar a las personas en la investigación y el desarrollo de tratamientos, ya que son ellos quienes viven diariamente con estas enfermedades y pueden aportar una perspectiva única. Se han creado redes de expertos y se fomenta la participación activa de estas personas en la toma de decisiones relacionadas con su salud.

El uso de tecnología de información y comunicación también es fundamental. Se utilizan plataformas digitales para facilitar el intercambio de información entre profesionales de la salud, investigadores y pacientes. Esto ayuda a agilizar el proceso de diagnóstico y tratamiento, así como a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras.

7. REFERENCIAS

- Benito-Lozano, J., Arias-Merino, G., Gómez-Martínez, M., Arconada-López, B., Ruiz-García, B., Posada De la Paz, M., & Alonso-Ferreira, V. (2023). Psychosocial impact at the time of a rare disease diagnosis. *Plos one*, 18(7), e0288875. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0288875>
- Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España, 2016-2017 (Estudio Enserio). <https://www.enfermedades-raras.org/que-hacemos/por-la-investigacion/obser/estudios/estudio-enserio>
- Frías, L. & Posada De la Paz, M. (2006). Los registros de enfermedades en la investigación epidemiológica de las enfermedades raras en España. *Revista española de salud pública*, 80(3), 249-257.
- Fundación Gaspar Casal. Libro blanco de las enfermedades raras. <https://www.enfermedades-raras.org/que-hacemos/por-la-investigacion/obser/biblioteca-virtual/atencion-socio-sanitaria/libro-blanco-de-las-enfermedades-raras-en-espana>
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>
- Nobel, G. (1991). Aspectos psicosociales del enfermo crónico. *Enfermería psicosocial*, 2, 239-241.

- Palau, F. (2010). Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI. *Medicina clínica*, 134(4), 161-168.
- Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-19626>
- Real Decreto 1091/2015, de 4 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro Estatal de Enfermedades Raras. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2015-14083>
- Real Decreto Legislativo 1/2015, 24 de julio, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2015-8343>
- Registro de pacientes con enfermedades raras. Instituto de Salud Carlos III. <https://registroraras.isciii.es/Comun/Inicio0.aspx>
- Estrategia de enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud. <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/enfermedadesRaras.htm>
- Reglamento (CE) nº 141/2000 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de diciembre de 1999, sobre medicamentos huérfanos. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-2000-80074>
- Sauce S, M. O. S., & Callado, R. R. (2016). Las enfermedades raras en España. Un enfoque social. *Revista Prisma Social*, (17), 373-395.
- Zurriaga Lloréns, Ó., Martínez García, C., Arizo Luque, V., Sánchez Pérez, M. J., Ramos Aceitero, J. M., García Blasco, M. J., Ferrari Arroyo, M. J., Prestelo Pérez, L., Ramalle Gómora, E. Martínez Frias, M. L. & Posada De la Paz, M. (2006). Los registros de enfermedades en la investigación epidemiológica de las enfermedades raras en España. *Revista española de salud pública*, 80, 249-257.

8. ACTIVIDADES

Mira estos dos videos:

Blogreer: << Vivir y convivir con la enfermedad de Huntington >>

<https://www.youtube.com/watch?v=c3XOUQsdn3g&list=PLyiUMC2fW34xyA-ThoM3aKvWXK3yZET5am&t=1594s>

Canal youtube del centro Creer, segundo video de la I jornada de << promoción para la Autonomía Personal en Enfermedades Raras >>

<https://www.youtube.com/watch?v=3811Dwqisyo&list=PLyiUMC2fW34woJvu-XuR55xKkGimknKbgY&index=2>

Después de haber visualizado los videos realiza las siguientes tareas:

1. Busca las enfermedades en los buscadores principales que has visto anteriormente y describe las características principales de las dos enfermedades.
2. Describe las terapias y/o tratamientos que crees que deberían estar recibiendo.
3. Enumera Asociaciones/fundaciones a las que podría acudir y si hay algún avance en investigación en la actualidad.
4. Reflexiona y comenta:

Sabiendo todos los recursos e información que podemos encontrar sobre enfermedades raras ¿Qué tipo de información le darías a una persona conocida, paciente, usuario o familiar que acude a tí porque le han diagnosticado recientemente una enfermedad rara y esa persona sabe que tú estás trabajando en el Creer?

9. PRUEBA DE AUTOEVALUACIÓN

1. Las personas con Enfermedades Raras necesitan.

- a) Apoyo emocional debido a que se sienten aislados y discriminados incluso por el sistema sanitario.
- b) Atención o cuidados especializados y prolongados por ser enfermedades habitualmente graves y crónicas.
- c) Promover la atención sociosanitaria mediante el desarrollo de programas integrales destinados a grupos monográficos.
- d) Construir redes nacionales e internacionales, plataformas y estrategias comunes contando especialmente con el movimiento asociativo.
- e) Toda las anteriores son ciertas.

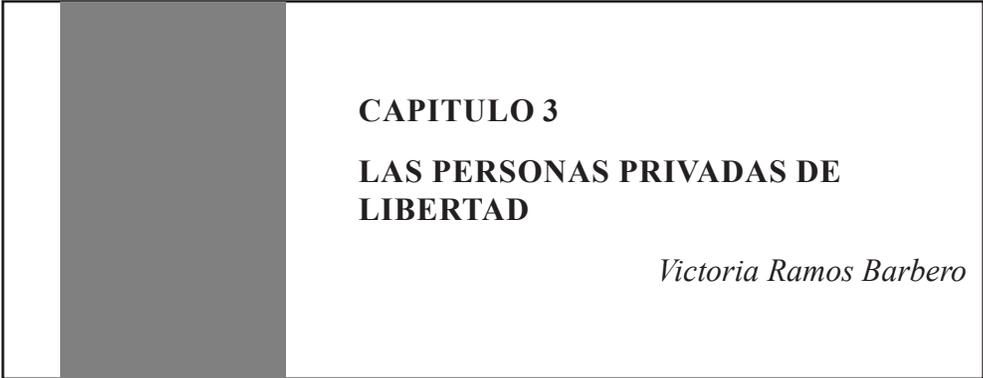
2. En el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos los recursos especializados en la investigación, estudio y conocimiento de las enfermedades raras y la formación de los profesionales que atienden a los enfermos y a sus familias o que trabajan en este sector se refieren al cometido de:

- a) Servicios de Atención Directa.
- b) Servicios de Referencia.
- c) Servicio de Atención multidisciplinar.
- d) Servicio de respiro familiar.
- e) Servicio de Atención a Familias y ONGs.

- 3. ¿A partir de qué momento se empieza a celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras el 29 de febrero?**
- En 2006 con la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.
 - En 2013 en el Año Español de las Enfermedades Raras.
 - Cuando se inaugura la apertura del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos.
 - En 2009 con la Orden SAS 2007/2009 de 20 de julio.
 - En 2001 con la publicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.
- 4. Los afectados por una ER manifiestan el deseo de que exista una “atención integral” para el enfermo y para la familia, por eso solicitan:**
- Medidas puntuales de intervención.
 - Menos información.
 - Barreras de acceso.
 - Cooperación y coordinación entre los servicios.
 - Más servicios para algunas enfermedades.
- 5. Las estrategias de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud recogen las siguientes líneas de actuación.**
- Entrenamiento en estrategias de búsqueda de empleo.
 - Detección tardía de enfermedades raras y atención cultural.
 - Atención primaria.
 - Atención educativa y social.
 - Investigación a profesionales, familias y personas con enfermedades raras.

CORRECCIÓN DE LA PRUEBA DE AUTOEVALUACIÓN

1	2	3	4	5
e	b	b	d	e



CAPITULO 3

**LAS PERSONAS PRIVADAS DE
LIBERTAD**

Victoria Ramos Barbero

INTRODUCCIÓN

La vida y experiencias de las personas privadas de libertad son a menudo invisibles y no se tienen en cuenta. Con este capítulo se pretende, por un lado, despertar el interés por las experiencias de los que están privados de libertad en su viaje hacia el desistimiento del delito. Y, por otro lado, explorar las dificultades a las que se enfrentan, asunción de la responsabilidad del delito, aceptación del programa individualizado de tratamiento en relación a sus carencias y necesidades formativas, laborales y sanitarias, mantener los vínculos con el mundo exterior a través de visitas, salidas o permisos, que proporcionen soporte emocional y eviten la desconexión, el estigma, el juicio social y la exclusión, así como su necesidad de calma emocional, y el apoyo y la comprensión de los profesionales de la prisión y de la comunidad en la que viven y la sociedad en general. Se quiere hacer entender que el objetivo reeducativo de las prisiones va más allá del centro penitenciario y requiere de implicación social. Los centros penitenciarios deben ser concebidos como centros de cambio y proporcionar servicios públicos de calidad, no deben ser almacenes de personas (Ramos, 2024).

Las personas privadas de libertad es un colectivo específico especialmente vulnerable desde un punto de vista de la salud. Brené Brown, en su libro *“El poder de ser vulnerable”* (2016) y producto de sus investigaciones afirma que las personas con buena salud son aquellas que aceptan por completo la vulnerabilidad en lugar de anularla o insensibilizarla, lo cual pone en riesgo a las personas para enfermar. Por eso se explica el poder de la vulnerabilidad y lo importante que es aprender a vivir con ella para desarrollar una salud adecuada.

Cada persona condenada a pena de prisión es un ser humano privado de libertad y con otros derechos que permanecen intactos. La reeducación y la reinserción social es la misión encomendada por la Constitución a las Instituciones Penitenciaria y cada vez se comprende mejor la importancia de la rehabilitación, que las personas aprovechen las oportunidades para romper la rueda de la reincidencia. Se debe dejar atrás la idea preconcebida de que el trabajo que se hace en las prisiones no sirve, que los delincuentes no se recuperan (Ramos, 2024). La tasa de reincidencia general en España es muy cercana al 20 %, el conocimiento de este porcentaje nos indica

como la percepción social sobre el fenómeno de la reincidencia puede estar influida por apreciaciones o estimaciones que no responden a datos reales, siendo necesario ofrecer a la opinión pública conclusiones basadas en estudios empíricos rigurosos (Secretaría General de Instituciones Penitenciarias, 2022).

1. CARACTERÍSTICAS GENERALES Y DE SALUD DE LA POBLACIÓN RECLUSA EN ESPAÑA

En este apartado se resumen las características generales y de salud de la población penitenciaria según el Informe General que publica la Secretaría General de Instituciones Penitenciarias (SGIP). Este informe se publica anualmente. Se puede acceder a esta información a través del siguiente enlace: <https://www.institucionpenitenciaria.es/es/web/home/fondo-documental/publicaciones>

Este enlace nos aportará la situación más actualizada en cuanto a:

- El volumen de población penitenciaria.
- La población penitenciaria por sexo.
- La población penitenciaria por grupos de edad.
- La población penitenciaria por nacionalidad.
- La población penitenciaria según situación procesal-penal y tipología delictiva.

En este mismo enlace la Subdirección General de Coordinación de Sanidad Penitenciaria da cuenta de la actividad más relevante realizada durante el año y de los recursos que se han destinado para garantizar a todos los internos una atención médico-sanitaria equivalente a la que se oferta al conjunto de población.

El primer nivel de acceso de la población penitenciaria al sistema sanitario lo constituye la atención primaria, cuyas prestaciones se realizan directamente en los centros penitenciarios.

El segundo nivel lo constituye la atención especializada, ambulatoria u hospitalaria y de urgencias, que se presta a través de los centros de la red pública pertenecientes al Sistema Nacional de Salud. La atención bucodental se cubre con profesionales privados o empresas de servicios.

La Administración Penitenciaria dispone además de dos hospitales psiquiátricos en Alicante y Sevilla, reservados para el estudio de pacientes en situación preventiva o para el cumplimiento de medidas de seguridad impuestas por razón de inimputabilidad.

Las medidas de seguridad son medios de control penal fundamentados en la peligrosidad del sujeto, materializada o exteriorizada por la comisión de un hecho previsto como delito. Se imponen cuando concurren determinadas patologías o circunstancias modificativas de la responsabilidad penal del sujeto.

La atención primaria cuenta con un equipo multidisciplinar que incluye profesionales de la medicina, enfermería y auxiliares de enfermería.

Las especialidades de Odontología, Psiquiatría, Ginecología y Pediatría se prestan también en los centros penitenciarios. La atención psiquiátrica también se asegura a través de los centros de salud mental comunitarios.

Los centros penitenciarios ordinarios cuentan con despachos de consulta y salas de curas, así como camas en los departamentos de enfermería.

Los servicios de farmacia se pueden consultar en este mismo Informe General que la SGIP publica anualmente.

El **ingreso hospitalario** para pacientes privados de libertad se lleva a cabo con carácter general en Unidades de Acceso Restringido (UAR) habilitadas en los hospitales de referencia de la red pública cuyas obras de acondicionamiento son costeadas por la Administración Penitenciaria. En el Informe General que publica la SGIP se detallan los hospitales de referencia de los centros penitenciarios y el número de UAR disponibles por Comunidades Autónomas.

La labor asistencial de atención primaria en prisiones incluye consultas de medicina general, actividades de enfermería y urgencias. Durante 2021, último informe publicado antes de la edición de este libro se produjeron 17.779 ingresos en las camas de enfermería de los centros penitenciarios, de los cuales 7.631 fueron motivados por **patología psiquiátrica** (43%). Se destaca este dato por ser la tendencia general a lo largo de los años, lo cual evidencia lo mucho que está afectada la salud mental en este colectivo.

Si se está interesado en datos específicos sobre actividades preventivas en relación a vigilancia epidemiológica, vacunaciones, prevención y detección de las enfermedades de transmisión parenteral y sexual, prevención y control de la tuberculosis, la consulta del Informe General responderá a estas cuestiones.

La **Educación para la Salud** se realiza habitualmente de forma individualizada en las consultas tanto médicas como de enfermería. También se realizan actividades grupales que mayoritariamente consisten en talleres, charlas, coloquios y otras actividades (cine fórum, teatro, dramatización...) que implican el trabajo en equipos multidisciplinares de forma regular a lo largo del año.

Otra estrategia utilizada en todos los centros penitenciarios es la de **Mediación en Salud**: mediante la formación de los propios internos como **agentes de salud**, para conseguir la modificación de hábitos poco saludables. Se trata de una metodología avalada por la OMS que ha demostrado una alta eficacia en el medio penitenciario. Los temas tratados con mayor frecuencia son los relacionados con drogodependencias, que es uno de los factores desestabilizadores más importantes entre las personas privadas de libertad y en este contexto se enmarca la necesidad de poner en marcha actividades encaminadas a la prevención de la drogadicción y/o minimi-

zar sus consecuencias, entre otras, las sobredosis y la infección por VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana). Otros temas son la higiene en general, alimentación y nutrición, las enfermedades de transmisión sexual y educación sexual, y se están incrementando los temas relacionados con la promoción de salud mental. En estas actividades no sólo participan profesionales sanitarios, sino también profesionales de los Equipos de Tratamiento (psicólogos, trabajadores sociales, educadores), maestros y otros. Con frecuencia se cuenta con la colaboración de Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) y de otros organismos oficiales, fundamentalmente de las Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas (CCAA).

Resulta esencial la colaboración y participación de la sociedad en la intervención penitenciaria para conseguir la reinserción y reeducación de las personas que están en prisión. Entidades colaboradoras son todas aquellas organizaciones no gubernamentales, asociaciones y entidades que desarrollan uno o varios programas de intervención en el ámbito penitenciario, dirigidos a la reeducación y la reinserción social de los internos, de los liberados condicionales y de los penados a medidas alternativas a la pena de prisión.

Entre las personas que ingresan en prisión la **drogodependencia** es uno de los problemas más importantes, por el número de personas afectadas y por la gravedad de las complicaciones asociadas, en los aspectos de salud, desestructuración de la personalidad, convivencia familiar, actividad formativa y laboral, deterioro social, marginalidad y problemas jurídicos y penales. Este consumo de drogas es el factor más trascendental en cuanto a sus biografías personales y sus situaciones orgánicas, psíquicas y sociales, así como que constituye condición personal determinante en sus proyectos de cambio y de inserción en la sociedad. El objetivo genérico de la intervención con los consumidores de drogas que ingresan en prisión es su normalización e integración social, para lo cual en centros penitenciarios y centros de inserción social (CIS) se desarrollan programas preventivos, asistenciales y de reincorporación social, en colaboración con Instituciones, entidades y ONGs.

Otra situación frecuente relacionada con la salud es la **atención psiquiátrica**. Para atender a reclusos que padecen algún tipo de trastorno o patología psiquiátrica, la Administración Penitenciaria cuenta con dos hospitales psiquiátricos penitenciarios en Sevilla y Alicante. Estos dos hospitales psiquiátricos penitenciarios están destinados al cumplimiento de las medidas de seguridad acordadas en procesos penales. La intervención en el resto de establecimientos penitenciarios está integrada en el Programa de Atención Integral a Enfermos Mentales (PAIEM) haciendo hincapié en la práctica de actividades terapéuticas y ocupacionales específicas y el Programa Puente de Mediación Social encaminado a que el enfermo mental, sobre el que ha recaído algún tipo de responsabilidad judicial, tenga disponibles todos los recursos a los que tiene derecho para continuar su recuperación fuera de la institución penitenciaria.

El tratamiento penitenciario constituye, por tanto, el conjunto de actividades directamente dirigidas a procurar la reeducación y reinserción del recluso, tomando para ello en consideración sus carencias y necesidades.

Por ello en el siguiente apartado se resumen las necesidades generales y específicas de las personas privadas de libertad.

2. NECESIDADES GENERALES Y ESPECÍFICAS DE LAS PERSONAS PRIVADAS DE LIBERTAD

En este apartado se va a resumir información recogida en la página web de la Institución Penitenciaria en concreto en este enlace (Secretaría General de Instituciones Penitenciarias, 2023): <https://www.institucionpenitenciaria.es/es/web/home/reeducacion-y-reinsercion-social>

Este resumen se desarrolla con la finalidad de que sirva de guía para tener un mapa general de las necesidades de la población reclusa, pero con el objetivo de que se tenga acceso a la fuente de información para poder ampliar, profundizar y actualizar los diferentes contenidos.

Las **necesidades generales** de la población penitenciaria se resumen en:

1. Necesidades de reeducación y reinserción social.
 - Participar en la enseñanza reglada y formación para el empleo.
 - Participar en la actividad laboral.
 - Participar en programas de ocio, cultura y deporte.
2. Necesidades de atención sanitaria.
 - Consultas médicas o de enfermería, a demanda del interno o programadas por el profesional, en función del seguimiento ordinario de una patología o en el marco de los programas de salud específicos.
 - Servicio de atención urgente, que fuera de la jornada ordinaria de trabajo, se realiza durante 24 horas por médicos y enfermeros.
 - Ingreso en el departamento de enfermería para vigilancia y cuidados intermedios.
 - Toma de muestras para analíticas básicas, estudios radiológicos básicos (en centros de mayor tamaño) y otras pruebas diagnósticas (electrocardiografía, ecografías...).
 - Prestación farmacéutica, basada en la Guía farmacoterapéutica de Instituciones Penitenciarias.
 - Prevenir y controlar enfermedades transmisibles.
 - Promover conductas y hábitos saludables, y cambiar comportamientos y actitudes frente a prácticas de riesgo, en una población con grandes carencias sociosanitarias.

Las **necesidades específicas** de los diferentes colectivos de las personas privadas de libertad las podemos resumir en las siguientes:

1. Necesidades de personas con discapacidad intelectual

- Especificar los procesos necesarios para detectar la presencia de Discapacidad Intelectual en las personas que van a cumplir una pena privativa de libertad y/o penas o medidas alternativas a la privación de libertad (PMA).
- Ofrecer el cumplimiento de la medida alternativa a la privación de libertad a través de la participación en un Programa de Intervención educativa psicosocial en la comunidad.
- Facilitar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad intelectual (PCDI).
- Mejorar la calidad de vida de las PCDI y la integración social de este colectivo.

2. Necesidades de personas con Trastorno Mental Grave (TMG)

- Especificar los procesos necesarios para detectar la presencia de un TMG en las personas que van a cumplir una PMA, reguladas por el Real Decreto 840/2011, de 17 de junio.
- Ofrecer el cumplimiento de la PMA a través de la participación en un Programa de Intervención Psicosocial en la comunidad, o en su defecto adaptar el cumplimiento de la pena a la situación de salud de la persona.
- Facilitar la adherencia al tratamiento con los dispositivos sociales y sanitarios comunitarios de la persona con TMG, con objeto de mejorar su salud y evitar nuevas judicializaciones.

3. Necesidades de personas con conductas violentas

- Ayudar al interno o persona privada de libertad a reconocer su conducta y motivarle hacia el cambio creando un ambiente propicio que facilite la alianza terapéutica y cohesión de grupo.
- Desarrollar habilidades cognitivas, emocionales y conductuales que permitan a los participantes identificar y controlar pensamientos distorsionados, causantes de malestar y/o facilitadores de la conducta violenta.
- Entrenar en autorregulación emocional y en conductas alternativas a la violencia.
- Promover un marco de valores y un estilo de vida adaptados a las normas comunes de convivencia y a las pautas de comportamiento prosocial.

4. Necesidades de personas con delitos contra la seguridad vial

- Sensibilizar frente al problema de los accidentes de tráfico y sobre los nuevos delitos que el Código Penal refleja.

- Concienciar directamente a los participantes acerca de la influencia directa de su comportamiento vial sobre la sociedad.
- Generar una predisposición al cambio a través del trabajo de los conocimientos, las creencias y los valores relacionados con la seguridad vial.
- Trabajar diferentes técnicas de afrontamiento para resolver “situaciones problema” y potenciar conductas seguras al volante.
- Promover la conducta prosocial en el tráfico a través de valores sociales.

5. Necesidades de personas con delitos por violencia familiar

- Erradicar las conductas violentas y reducir el nivel de reincidencia.
- Modificar aquellos factores de riesgo dinámicos que la literatura señala como relevantes en la violencia familiar.
- Facilitar la adherencia y receptividad al tratamiento mediante un enfoque positivo del tratamiento.
- Introducir mejoras en el funcionamiento psicológico y en la calidad de las relaciones personales y familiares, promoviendo factores de protección y de resiliencia que permitan un mayor bienestar y ajuste psicosocial.

6. Necesidades de personas con trastornos de dependencia a sustancias

- Facilitar al interno el ambiente idóneo para propiciar su deshabitación y el cambio en su estilo de vida.
- Favorecer que el interno reencuentre su propia identidad y recupere una imagen real y positiva de sí mismo.
- Romper con las estrategias vitales del interno que le han llevado al delito y a la drogadicción.
- Educar en la ética, hábitos y relaciones sociales al interno a fin de que pueda incorporarse progresivamente a la sociedad normalizada.
- Dotar al interno, a través de propuestas educativas y formativas, de recursos y habilidades que le permitan acceder a una reinserción social en condiciones de mayor igualdad.

7. Necesidades de personas extranjeras

- Reducir el aislamiento y facilitar la rehabilitación social.
- Reducir los obstáculos lingüísticos.
- Responder a necesidades especiales como la práctica de los preceptos religiosos y atender los problemas que puedan surgir como consecuencia de las diferencias de cultura.

Una vez conocidas las necesidades generales y específicas de cada uno de estos colectivos en prisión se va a profundizar en la intervención para dar respuesta a estas necesidades.

3. PROGRAMAS DE TRATAMIENTO EN LOS CENTROS: ATENCIÓN SOCIOSANITARIA INCLUSIVA

Siguiendo el mandato constitucional que en su art. 25.2 dispone que “las penas privativas de libertad y las medidas de seguridad estarán orientadas hacia la reeducación y reinserción social”, el sistema penitenciario español concibe el tratamiento penitenciario como el conjunto de actuaciones directamente dirigidas a la consecución de este fin.

Nuestro sistema penitenciario parte de una concepción de intervención en sentido amplio, que no sólo incluye las actividades terapéutico-asistenciales sino también las actividades formativas, educativas, laborales, socioculturales, recreativas y deportivas.

En este sentido, la Administración Penitenciaria orienta su intervención y tratamiento hacia la promoción y crecimiento personal, la mejora de las capacidades y habilidades sociales y laborales y la superación de los factores conductuales o de exclusión que motivaron las conductas delictivas de cada persona.

Para un mayor conocimiento y actualización de cada uno de los siguientes programas de intervención que se van a sintetizar en este capítulo es necesario pinchar en el siguiente enlace (Secretaría General de Instituciones Penitenciarias 2023):

<https://www.institucionpenitenciaria.es/es/web/home/reeducacion-y-reinsercion-social>.

A continuación, y a partir de esta fuente de información, se resumirá los aspectos más esenciales de la intervención con las personas privadas de libertad desde una intervención general que se ofrece a todos los internos hasta los diferentes programas más específicos de intervención.

Programa individualizado de tratamiento (PIT)

Todos los internos tienen derecho a participar en los programas de tratamiento facilitados por la Administración Penitenciaria para la promoción y crecimiento personal, la mejora de las capacidades y habilidades sociales y laborales y la superación de los factores conductuales o de exclusión que motivaron las conductas criminales de cada persona condenada. Es obligación de la Administración diseñar un programa individualizado para cada uno de ellos, motivando a la persona privada de libertad para que intervenga en la planificación y ejecución del mismo.

Los objetivos anteriormente mencionados se integran y formalizan en un plan individual, continuo y dinámico, denominado **Programa Individualizado de Tratamiento (PIT)**.

En su elaboración se tienen en cuenta aspectos como ocupación laboral, formación cultural y profesional, aplicación de medidas de ayuda, tratamiento y las que hubieran de tenerse en cuenta para el momento de su liberación. La propuesta de este programa coincide con el momento de la clasificación inicial del penado o penada, y es revisado periódicamente coincidiendo con la revisión de grado, que será como máximo cada seis meses.

Todas las personas condenadas a una pena privativa de libertad, una vez tienen sentencia firme, y tras dos meses como máximo de observación, son clasificadas en alguno de los tres grados penitenciarios (primer grado o régimen cerrado, segundo grado o régimen de vida ordinario, tercer grado o régimen de vida abierto).

En el programa individualizado de tratamiento se asignan a cada interno o interna dos niveles de actividades:

- **Actividades Prioritarias:**

Entendidas como tales las que están encaminadas a subsanar las carencias más importantes de un sujeto y en las que, o bien se interviene sobre los **factores directamente relacionados con su actividad delictiva** (dependencia a sustancias, agresiones sexuales etc.) o bien sobre sus **carencias formativas básicas** (analfabetismo, carencia de formación laboral etc.).

- **Actividades Complementarias:**

Se trataría de actividades que no están relacionadas tan directamente con la etiología delictiva del sujeto, ni con sus carencias formativas básicas, pero que complementan a las prioritarias, dando al interno una **mejor calidad de vida y más amplias perspectivas profesionales, educativas o culturales**.

El cumplimiento de cada interno e interna de su Programa Individualizado de Tratamiento es **voluntario**.

Con el Tratamiento Penitenciario se pretende dar a cada persona privada de libertad una intervención que le permita reincorporarse a la sociedad, tras su estancia en prisión, en mejores condiciones que las que tenía a su ingreso o que le abocaron a su actividad delictiva (SGIP, 2014).

Programas específicos de intervención

La Administración Penitenciaria ha puesto en marcha un conjunto de programas específicos, ordenados y estructurados, dirigidos a favorecer la evolución positiva de las personas encomendadas a la institución, sujetas a condiciones especiales de carácter social, delictivo o penitenciario. Se ha conseguido con ello crear una cultura

de intervención sobre los factores psicosociales que están detrás de los actos delictivos de cada condenado.

Estos programas se asignan teniendo en cuenta la evaluación global del penado, su personalidad, incluida su dimensión delictiva, y los pronósticos que se realizan periódicamente para analizar su evolución. Se programa así un tratamiento individual, continuo y dinámico.

Responden estos programas específicos a un diseño que establece:

- Los objetivos de la intervención.
- La población a la que va dirigida.
- El esquema de las unidades terapéuticas con sus actividades y técnicas apropiadas.
- Los recursos necesarios.
- Y finalmente el procedimiento para evaluar sus resultados.

La ejecución de los programas corresponde a los equipos técnicos multidisciplinares, según la especialidad de cada profesional. Previamente a la implantación de cada programa, los profesionales reciben el correspondiente curso formativo. También, en algunos casos, se cuenta con la colaboración de instituciones externas como asociaciones o profesionales universitarios.

Tanto la eficacia y resultados de los programas específicos como la evolución de los internos que participan en los mismos, son evaluados periódicamente por la Administración Penitenciaria, normalmente en colaboración con universidades y otras instituciones adecuadas.

Los programas específicos de intervención son:

- Agresores sexuales
- Alcoholismo
- Personas con discapacidad
- Drogodependencia
- Enfermos mentales
- Jóvenes
- Juego Patológico
- Madres
- Módulos de respeto
- Módulos terapéuticos
- Mujeres
- Personas extranjeras
- Preparación de permisos de salida

- Prevención de suicidios
- Programa de intervención en conductas violentas
- Programa de régimen cerrado
- Resolución dialogada de conflictos
- Seguridad Vial
- Tabaquismo
- Terapia asistida con animales
- Violencia de género: agresores

En el siguiente enlace [programas específicos de intervención](#) encontrarás desarrolladas estas intervenciones terapéuticas.

Desde hace ya algunos años la Administración Penitenciaria viene introduciendo en sus programas de tratamiento actuaciones centradas en **encuentros restaurativos entre personas condenadas y víctimas indirectas**. El siguiente reto que se quiere conseguir es el de lograr que esos encuentros restaurativos se produzcan entre el autor o la autora del delito y la víctima directa o bien con personas allegadas o familiares de la misma (SGIP, 2020).

La **Justicia Restaurativa** surge como complemento al sistema de Justicia Ordinaria, con la idea de ofrecer tanto a víctimas, como a quienes han cometido un delito la posibilidad de dialogar sobre el mismo y sus consecuencias, así como profundizar en la asunción de responsabilidad de quienes lo cometieron. Además de ello, las partes podrán acordar formas personalizadas de reparar por parte de quien ha cometido el delito el daño causado por el mismo. Los procesos restaurativos proponen en un primer momento un trabajo personalizado e individualizado tanto con la víctima, como con las personas que han cometido el delito. En el caso de que ambas consientan, podría tener lugar un encuentro entre ellas, con la idea de reparar los daños derivados del delito. Desde la Secretaría General de Instituciones Penitenciarias, en convenio con el Consejo General del Poder Judicial y la Fiscalía General del Estado se ha decidido impulsar estos procesos como una vía complementaria al proceso penal en el marco de la Justicia Ordinaria. Para su desarrollo las mencionadas instituciones cuentan con el apoyo de asociaciones sin ánimo de lucro, compuestas por mediadores y mediadoras inscritas en el Registro de Mediadores del Ministerio de Justicia y que tienen firmados convenios de colaboración con la Secretaría General de Instituciones Penitenciarias (SGIP, 2020).

Además de intervenir en los factores directamente relacionados con su actividad delictiva, es necesario intervenir sobre sus carencias formativas básicas (analfabetismo, carencia de formación laboral etc.).

En el siguiente apartado se detallan este tipo de intervenciones.

Enseñanza reglada, formación educativa y programas formativos

Dentro de la **enseñanza reglada no universitaria** los programas educativos que se imparten en las Instituciones Penitenciarias son:

- Educación infantil en las Unidades de Madres.
- Programas de alfabetización para adultos.
- Programas de consolidación de conocimientos.
- Programas de educación secundaria para adultos.
- Programas de alfabetización y castellano para extranjeros.
- Bachillerato.
- Ciclos Formativos de Grado Medio y Superior.
- Escuela Oficial de Idiomas.

En la **enseñanza universitaria**, actualmente, como desarrollo de la legislación penitenciaria, hay firmado un convenio de colaboración con la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) y con la Secretaría General de Universidades, por el que las personas en prisión pueden realizar los estudios que imparte la UNED (Acceso Directo para mayores de 25 años, Grados y Doctorado), en idénticas condiciones que el resto de los ciudadanos y ciudadanas. El alumno dispone de las correspondientes tutorías, asesorías, apoyo a distancia y material didáctico.

En dos centros penitenciarios (Madrid V- Soto del Real y Madrid VI – Aranjuez), hay un módulo específico para alumnos de la UNED, con recursos, infraestructura y organización interna que facilitan la realización de dichos estudios.

También se realizan cursos de verano de la UNED en los centros penitenciarios.

En los establecimientos penitenciarios existen diversos **cursos formativos y programas educativos**, complementarios a las actividades regladas, y orientados a la adquisición y mejora de diversas capacidades y habilidades que prepararán al interno e interna para su adecuada vuelta a la sociedad: Programa de Aula Mentor (formación orientada a la búsqueda de empleo); cursos no reglados sobre la enseñanza de idiomas; Educación vial; acciones para la igualdad de derechos entre hombres y mujeres en el ámbito penitenciario; Programa Ciberaulas solidarias de la Fundación la Caixa (lucha contra el analfabetismo digital de la población reclusa).

Trabajo Penitenciario y formación para el empleo

El trabajo es un instrumento básico para la reinserción de la persona en prisión pues la prepara para una mejor integración en el mundo laboral una vez cumplida la pena.

En los Establecimientos Penitenciarios se brinda a los reclusos la posibilidad de formarse laboralmente durante el tiempo que permanecen en prisión, con el objeto de facilitar su integración en la sociedad y alejarse del mundo del delito.

Programas de ocio y cultura

La participación en actividades de ocio y cultura facilita el desarrollo de la creatividad de las personas en prisión, al tiempo que difunde en los establecimientos penitenciarios las manifestaciones culturales generadas en el entorno social, acercando al individuo a la sociedad.

Además de la formación educativa y laboral, en los establecimientos penitenciarios se llevan a cabo multitud de actividades culturales y ocupacionales, de manera que los internos e internas tengan oportunidad de un desarrollo integral y de estimular sus aptitudes creativas. Los centros cuentan con equipos profesionales para la dinamización de estas actividades.

Los reclusos disponen de la capacidad de intervenir en la planificación y propuesta de las actividades que se desarrollan con financiación y gestión propia del centro o mediante la cooperación con instituciones públicas y privadas.

Programas deportivos

La participación de los internos e internas en la práctica del deporte crea e impulsa actitudes, capacidades y conductas que ayudan a mejorar su desarrollo físico y social, fomentando así hábitos de vida saludables.

El deporte constituye un área fundamental en la reeducación y reinserción social del individuo, y un elemento clave en la preparación para su futura vuelta a la vida en libertad. La práctica deportiva enseña a estas personas a hacer un uso adecuado del ocio y tiempo libre, a mantener y mejorar sus habilidades sociales y de relación con los demás. También les ayuda a crear redes sociales donde se fomenten valores positivos como el espíritu de superación o el compañerismo.

La práctica deportiva en los Establecimientos Penitenciarios ayuda además a minimizar la tensión y reducir las posibilidades de incidentes y conflictos, al fomentar las relaciones interpersonales positivas entre las personas privadas de libertad y también con el personal penitenciario, haciendo mucho hincapié en el respeto mutuo.

Se facilita así un ambiente ordenado y de adecuada convivencia.

Entidades colaboradoras

Resulta esencial la colaboración y participación de la sociedad en la intervención penitenciaria para conseguir la reinserción y reeducación de las personas condenadas.

Entidades colaboradoras son todas aquellas organizaciones no gubernamentales, asociaciones y entidades que desarrollan uno o varios programas de intervención en el ámbito penitenciario, dirigidos a la reeducación y la reinserción social de los

internos, de los liberados condicionales y de los penados a medidas alternativas a la pena de prisión.

Estas actuaciones de las entidades colaboradoras se han ido configurando como un instrumento eficaz para asegurar la intervención social en el medio penitenciario que establece nuestra legislación. Se están llevando a cabo de una forma ingente y valiosa, y su alcance se extiende también a la participación y colaboración del Tercer Sector en la formulación y desarrollo de las políticas penitenciarias de reinserción social.

Dicha colaboración se ha desarrollado, en las siguientes áreas: inserción laboral, integración social, actuaciones con colectivos específicos, programas sanitarios y con drogodependientes, programas formativos-educativos, programas de sensibilización y comunicación del medio penitenciario a la sociedad y otros programas.

Además de los programas de reeducación y reinserción social, se desarrollan en esta sección una serie de actividades que, de una forma u otra, facilitan y complementan el proceso de tratamiento.

Para finalizar este apartado de intervención con la población penitenciaria se describe a continuación la atención sanitaria que garantiza el derecho a la salud de las personas que se encuentran en prisión.

Atención sanitaria. Programas de Salud Pública

La Institución Penitenciaria tiene implantados programas de Salud Pública equivalentes a los existentes en las administraciones sanitarias públicas. Se han desarrollado igualmente programas de salud encaminados al seguimiento y control de las patologías más prevalentes en el medio penitenciario.

Programas de educación para la salud

Programas encaminados a la promoción de hábitos saludables, y punto de partida para el buen funcionamiento de los demás programas.

Incluyen:

- *Programas de Educación para la Salud:*
Impartidos por profesionales penitenciarios que buscan promover conductas y hábitos saludables, y cambiar comportamientos y actitudes frente a prácticas de riesgo, en una población con grandes carencias sociosanitarias.
- *Programas de Mediación en Salud:*
Mediante la formación de los propios internos como agentes de salud, para conseguir la modificación de hábitos poco saludables. Se trata de una metodología avalada por la OMS que ha demostrado una alta eficacia en el medio penitenciario.

Programa de vacunaciones

Por ejemplo, vacunación de difteria-tétanos, hepatitis B, antineumocócica, anti-hemophilus B, meningitis C y otras; según las recomendaciones oficiales. Se ofertan a todos los internos que puedan beneficiarse de las mismas. Y además anualmente se lleva a cabo la campaña de vacunación antigripal.

Programa de reducción de daños

- *Intercambio de jeringuillas:*

Estrategia de reducción de riesgos y daños para la salud individual y colectiva en usuarios de **drogas inyectadas**.

Su objetivo es prevenir la transmisión de enfermedades infecciosas entre éstos, evitando el uso compartido de jeringuillas y material de inyección mediante la dispensación de equipos estériles de inyección, y promoviendo la modificación de comportamientos de riesgo para la salud a través de información y educación en salud.

- *Mantenimiento con metadona:*

Permite reducir los efectos nocivos a nivel sanitario, psicológico y social del consumo de heroína, contribuyendo al abandono de la vía inyectada para su consumo y evitando la transmisión de enfermedades adquiridas por esta vía.

- *Reparto de preservativos, lubricante y lejía en los lotes higiénicos:*

Mediante este material se previene la transmisión de enfermedades por vía sexual y se complementan las medidas para prevenir la transmisión parenteral.

Programa de atención integral a enfermos mentales

Se trata de un programa de atención integral al enfermo mental en prisión, cuyos ejes fundamentales son, por un lado, la detección, diagnóstico y tratamiento médico de los enfermos mentales, y por otro, el desarrollo de actuaciones dirigidas a su rehabilitación y reinserción social, en un marco multidisciplinar.

Entre estas actuaciones terapéuticas destacan, por su trascendencia rehabilitadora, las encaminadas a conseguir, en la medida de lo posible, la recuperación de las capacidades personales, el aumento de su autonomía personal, su calidad de vida y su adaptación al entorno, evitando así el deterioro psicosocial, y facilitando la adquisición y desarrollo por el enfermo de habilidades, recursos y aprendizajes que ayuden a su desenvolvimiento personal, familiar, social y laboral.

Programas de intervención con drogodependientes

Incluyen **actividades informativas, motivacionales y terapéuticas**, y están encaminados, en unos casos, al abandono del consumo de drogas y, en otros, al cambio de hábitos para un consumo más seguro y la estabilización de su drogodependencia. Como ejemplos:

- ***Prevención y educación para la salud:***
Dirigido a evitar el inicio del consumo y reducir conductas de riesgo.
- ***Mantenimiento con metadona:***
Para evitar los efectos nocivos a nivel sanitario, psicológico y social del consumo de heroína, contribuyendo al abandono de la vía inyectada para su consumo y evitando la transmisión de las enfermedades adquiridas por esta vía.
- ***Deshabitación en módulos terapéuticos:***
Programa que se desarrolla en dependencias específicas para conseguir periodos de abstinencia y una reordenación de la dinámica personal y social.
- ***Programa de reincorporación social:***
Contempla un proceso complejo de socialización y normalización, incluyendo la adquisición de habilidades y recursos, que debe responder a las necesidades personales del drogodependiente, tratando de apoyar su incorporación a la vida familiar y medio cultural, laboral y social, así como derivando a dispositivos comunitarios para continuar el tratamiento a la salida en libertad, y evitar así su marginación.

Se ha resumido la intervención en prisión, y para finalizar este capítulo y en relación con el objetivo de las penas privativas de libertad se van a explicar los modelos teóricos sobre el desistimiento del delito más relevantes desde la psicología y a partir de los cuales se sustentan diferentes líneas de investigación.

4. MODELOS TEÓRICOS SOBRE EL DESISTIMIENTO DEL DELITO: LINEAS DE INVESTIGACIÓN

Existe una importante división conceptual entre las teorías criminológicas que tratan a los delincuentes como agentes racionales que eligen libremente sus acciones y las que describen a los infractores como individuos cuyo comportamiento está determinado por fuerzas externas. Recientemente, la investigación sobre el desistimiento del delito ha producido una explicación más compleja y matizada de la causalidad del delito que reconoce la interacción entre la agencia y la estructura.

Entendemos por estructura el contexto socioeconómico y político que configura el abanico de oportunidades en el que se desarrolla la vida en libertad (mercado de trabajo, familia, políticas penales y penitenciarias).

En cuanto a la conceptualización de “agencia” nos vamos a detener más extensamente para poder comprender su importancia en el desistimiento. Las **teorías del desistimiento basadas en la agencia** son agrupadas por Healy (2013) en tres categorías:

1. **Modelos cognitivos de la agencia:** se centran en el funcionamiento interno de la mente haciendo referencia a que ciertas actitudes, creencias, estilos de

pensamiento disfuncionales en la toma de decisiones, denominados en general como distorsiones negativas, permiten a los delincuentes excusar, racionalizar y desviar la responsabilidad por sus delitos. Por lo tanto una de las dimensiones cognitivas basadas en la agencia y que explicaría el desistimiento es la capacidad de pensar, evaluar las opciones de vida y elegir un camino mediante un compromiso consciente para evitar los viejos hábitos y mantener los nuevos junto con una decisión firme para reorganizar la propia vida. Esta capacidad mantiene el problema lejos de las presiones ambientales inmediatas y lo coloca en manos del individuo. En la práctica esta capacidad tiene lugar cuando un sujeto no puede identificar una respuesta adecuada a una situación y debe innovar; cuando las creencias morales del sujeto entran en conflicto con el deseo de actuar de una manera particular; y también puede desencadenarse a través de discusiones con otras personas significativas o por eventos importantes de la vida.

2. **Modelos narrativos de la agencia:** se centran en las narrativas personales que los sujetos construyen para dar sentido a sus vidas, o si las personas que desisten han desarrollado previamente narrativas de cambio. Maruna (2001) afirma que una narrativa de cambio de una persona tiene dos dimensiones principales: la dimensión de identidad y la dimensión de autoeficacia. Una narrativa en la que hay cambio de identidad implica que si la persona, como consecuencia de su carrera delictiva, ha asumido una imagen de sí mismo como “delincuente”, es capaz de proyectar en el presente o en el futuro, una imagen diferente de sí misma. La segunda dimensión es la de autoeficacia, definido por Bandura (1977) como “la convicción de una persona de que puede llevar a cabo con éxito el comportamiento requerido para producir un resultado”. Según Cid y Martí (2011) una de las aplicaciones que hace Maruna de este concepto para describir las narrativas de cambio, es cuando la persona puede superar el sentimiento de que es víctima de sus circunstancias (como técnica de neutralización de la responsabilidad de la actividad delictiva) y argumenta que es capaz de vencer los obstáculos que dificultan el desistimiento. Maruna (2001) categorizó las narrativas de los desistentes como “guiones de redención” porque los exdelincuentes que participaron en su estudio deseaban reparar el daño causado por sus acciones pasadas y decidieron lograrlo participando en actividades generativas, como el asesoramiento o el cuidado de otros. Por otra parte categorizó las narrativas de los persistentes como “guiones de condena”, ya que creen que sus vidas están determinadas por el destino, la casualidad o las experiencias de la infancia, los persistentes preveían pocas esperanzas de mejorar sus oportunidades de vida. Ellos aceptaron en gran medida su suerte y creyeron que nunca tendrían éxito en el mundo no delictivo.
3. **Modelos multidimensionales de la agencia:** se centran en explicar el desistimiento mediante las dimensiones emocionales que median entre las cogniciones y el comportamiento y su relación con la esperanza y el optimismo. En general,

la desistencia parece ir acompañada de una disminución del afecto negativo y un aumento de las emociones positivas, ya que con el tiempo, los sentimientos de remordimiento/arrepentimiento, vergüenza y culpa son reemplazados por sentimientos de esperanza, orgullo y un sentido de logro (Farral y Calvery, 2006).

Una vez que hemos descrito algunas de las diferentes teorías de la agencia vamos a seguir profundizando en cómo han ido evolucionando las distintas líneas de investigación sobre el desistimiento, bien sea estructurales o agénticas.

La investigación sobre el comportamiento de participación en el delito a largo plazo, a menudo se centra en el debate entre los investigadores que postulan tendencias delictivas o “rasgos estables de por vida” a involucrarse en el delito y aquellos que argumentan que los eventos de la vida adulta pueden alterar significativamente estos caminos delictivos.

El primer grupo lo constituyen **las teorías de los “rasgos latentes”**, cuya hipótesis básica es que algunas personas poseen una serie de características individuales (como una menor inteligencia o una personalidad impulsiva) que las sitúan frente a un mayor riesgo de comportamiento delictivo (Garrido, Stangeland y Redondo, 2001).

El segundo grupo de perspectivas integradoras y dentro de **las teorías estructurales** lo forman **las teorías de las etapas vitales** (“life-course theories”). Según éstas, no existe una propensión individual estable para la conducta delictiva sino que el comportamiento evoluciona a lo largo del proceso de desarrollo de los sujetos (Garrido, Stangeland y Redondo, 2001). Así por ejemplo la teoría de Laub y Sampson (2003), basada en el control social informal de las etapas de vida, ha enfatizado en particular la importancia de los lazos sociales, como el matrimonio satisfactorio y el trabajo estable y también satisfactorio como motores que pueden tener el potencial de reorientar las vidas de estas personas adultas en una dirección más prosocial.

La teorización reciente acerca de la desistencia ha añadido a este conjunto de teorías estructurales, que explican el desistimiento con variables sociales externas (trabajo, pareja...), las **variables psicológicas** que parecen afectar al éxito del proceso del abandono del delito para los delincuentes activos de hoy en día. Por ejemplo, Maruna y sus colaboradores teorizan que el desistimiento implica que los individuos reinterpretan su pasado delictivo con puntos de vista prosociales de ellos mismos para reconciliar su identidad actual como una buena persona. Sus explicaciones de la desistencia se han centrado directamente en la noción de la identidad del delincuente, pero no en la idea de que un cambio de identidad precede o es un importante mecanismo causal de desistimiento. Para Maruna y colaboradores, los delincuentes no cambian su identidad de una persona antisocial, arraigada en una vida de delito, a una persona que ahora se ve a sí misma bajo una perspectiva u óptica convencional diferente. Más bien, los delincuentes que ya tienen puntos de vista prosociales de sí mismos en el presente, reinterpretan deliberadamente su previa o anterior identi-

dad de delincuente para hacer que las acciones delictivas previas sean explicables y consistentes con sus actuales puntos de vista favorables sobre quiénes son. Como tal, los hallazgos de Maruna sugieren que los delincuentes que desisten no cambian quiénes son sino que cambian la interpretación de su pasado delictivo para que sea reconciliado con su visión actual de sí mismos como personas “buenas”(por ejemplo mediante la autojustificación del delito o mediante el aprendizaje del valor del fracaso). Esto no implica tanto el cambio de identidad sino una “**distorsión cognitiva deliberada**” del pasado para alinearlo con el presente y este es el trabajo cognitivo descrito en su libro como “hacer el bien”(Making good) (Maruna, 2001).

Este trabajo fue ampliado por la investigación de Giordano, Cernkovich y Rudolph (2002) que sostuvieron que las “**transformaciones cognitivas**” dentro de los individuos deben ocurrir primero, antes de que se encuentren receptivos a oportunidades prosociales como el empleo y los buenos matrimonios/parejas.

Primero deben producirse dos tipos de transformaciones cognitivas en el delincuente:

- a) disposición o apertura al cambio y
- b) el individuo debe percibir los roles convencionales como el trabajo y los matrimonios/pareja como importantes.

Otro tipo de cambios cognitivos como la forma en que uno interpreta el delito y la formación de un nuevo “yo de reemplazo” convencional ocurre sólo después y como resultado de la participación en roles convencionales. Debido a que la obtención de trabajos y formación de matrimonios/parejas no afectó a la desistencia en sus resultados de investigación, la posterior revisión de su teoría (Giordano, Schroeder y Cernkovich, 2007), puso mucho más peso en **los cambios emocionales** que se producían como resultado de la participación satisfactoria en relaciones de pareja. Argumentaron que en la vida de muchos de los delincuentes, había habido conflicto con los padres y otras figuras íntimas, y que las situaciones recurrentes de este conflicto en la familia o en las relaciones íntimas finalmente moldearon un yo enojado o depresivo. Sin ser atendido, este yo enfadado/depresivo a menudo conducía a la persistencia del delito, por tanto se espera que aunque la participación delictiva generalmente disminuye con la edad, aquellos dentro de una muestra adulta que continúen evidenciando una identidad de ira más fuerte o que tengan niveles más altos de depresión tendrán más probabilidades de persistir en el delito y la conducta violenta -incluso después de que se hayan tenido en cuenta los predictores tradicionales, incluyendo el apego conyugal, las circunstancias laborales y sus propios perfiles de conducta antisocial/delictiva (Giordano, Schroeder y Cernkovich, 2007). En esta versión de la teoría, la participación en roles convencionales con un compañero prosocial ayuda a los delincuentes a romper con el delito a través de transformaciones emocionales (cambiando la forma en que se entiende y maneja la ira/depresión) y transformaciones cognitivas (nuevas definiciones de un estilo de vida delictiva). Esto implica que los delincuentes reelaboran las dimensiones cognitivas y emocio-

nales de sus identidades para poder reemplazar un yo “enojado o depresivo” por un yo que es a la vez más prosocial y emocionalmente estable.

Un enfoque en los procesos de transformación cognitiva y emocional nos ayuda a entender (Shapland, Farrall y Bottoms, 2016):

- a) Por qué individuos expuestos a catalizadores/motores potencialmente importantes para el cambio, como un cónyuge, (o una pareja romántica que podría convertirse en un cónyuge amoroso), no se benefician de esta exposición.
- b) Por qué el mismo individuo está motivado por ejemplo, por una oportunidad de trabajo en el momento X, cuando esta misma oportunidad de trabajo no fue un “gancho” eficaz para el cambio en el momento Y (Uggen, 2000).
- c) Por qué otros que generalmente carecen de esas fuentes tradicionales de capital social y control informal a veces son capaces de hacer movimientos en la dirección de un estilo de vida más prosocial.

Por tanto esta teoría hace depender o condiciona el desistimiento a las transformaciones cognitivas y emocionales del individuo más que a la buena fortuna o porque tienen la suerte de experimentar matrimonios felices y/o trabajos estables, lo cual a veces depende, sobre todo el acceso al mundo laboral de cambios sociales, económicos y de época histórica.

Esta teoría describe cuatro tipos de transformaciones cognitivas que parecen estar asociadas con patrones de éxito de la desistencia:

- Disposición general o apertura al cambio.
- Exposición y receptividad a catalizadores o motores de cambio claves desde la perspectiva del individuo. Esta transformación cognitiva resalta el papel del agente/individuo en atrapar/agarrar/ o aferrarse a influencias potencialmente favorables y disponibles objetiva y subjetivamente. Por ejemplo, algunos encuestados describieron una mayor receptividad a la religión o espiritualidad en un momento particular de sus vidas, a pesar de que previamente habían sido indiferentes a ella. Para otros, este camino particular -aunque ampliamente disponible- no era un camino cómodo.
- Poder visualizar y comenzar a construir un yo que pueda suplantar o reemplazar al antiguo que debe ser dejado atrás. Este aspecto hace referencia a las transformaciones del autoconcepto que da lugar a la Teoría de la Identidad del Desistimiento como explicación del desistimiento y desarrollada por Paternoster y Bushway (2009).
- Cambiar el significado y deseabilidad o atractivo de la conducta delictiva. Esto conlleva tanto cambios cognitivos como emocionales. Tales como disminución de los significados positivos y aumento de los negativos o “cristalización del descontento” o instauración del “yo temido” debido a la participación continua en el delito.

En contraste con estos trabajos, la **Teoría de la Identidad del Desistimiento** (TID) (Bachman, Kerrison, Paternoster, O'Connell y Smith, 2016; Bushway y Paternoster, 2012, 2013; Paternoster y Bushway, 2009; Paternoster, Bachman, Kerrison, O'Connell y Smith, 2016) sostiene que los delincuentes mantendrán una identidad laboral de delincuente, siempre y cuando perciban que están obteniendo más beneficios que costos de la conducta delictiva. Aunque muchos delincuentes se enfrentan al fracaso (por ejemplo, son arrestados, van a la cárcel y sus seres queridos les abandonan o emprenden nuevas relaciones y/o pierden la custodia de sus hijos, los bienes robados valen muy poco dinero), siempre y cuando atribuyan estos fracasos a la mala suerte y no a su propio comportamiento (por ejemplo, exhibiendo un sesgo a favor de sí mismos), lo más probable es que continúen delinquiendo. El proceso de cambiar a una identidad de no delincuente ocurre cuando los individuos comienzan a cuestionar esa ilusión y “cuando los fracasos percibidos y las insatisfacciones dentro de diferentes dominios de la vida se conectan y cuando los fracasos actuales se vinculan con la anticipación de fracasos futuros” (Paternoster y Bushway, 2009). Baumeister (1991) se refirió a la vinculación de insatisfacciones previamente aisladas y sentidas de fracaso en la vida como la “cristalización del descontento”. Esta teoría propone este descontento como parte de un proceso subjetivo de autointerpretación o autoconocimiento. Una vez que los delincuentes se dan cuenta de que su delito es más costoso que beneficioso, que los fracasos que están experimentando se deben a sus propias incompetencias, y que estos fracasos probablemente continuarán en un futuro previsible, sólo entonces harán los pasos iniciales para cambiar su identidad (y en última instancia su vida) a una que sea más prosocial.

Aunque hay puntos en común entre la TID y las otras teorías, hay varias diferencias importantes. Por ejemplo, cada teoría afirma que los roles convencionales son importantes para mantener la desistencia, pero la TID sostiene que el cambio de identidad viene primero en la secuencia causal, y sólo entonces puede ser seguido por la habilidad de mantener otros roles prosociales, incluyendo el empleo convencional y las relaciones prosociales. Esta opinión también fue expresada por otros, incluyendo la observación de Bushway y Reuter (1997) de que el empleo era improbable que condujera a la desistencia en ausencia de un compromiso personal y una intención deliberada de abandonar el delito. Del mismo modo, Giordano, Cernkovich y Holland (2003) afirmaron que, a menos que un exdelincuente ya se haya comprometido a cambiar, no estarán motivados a cambiar por el esfuerzo de su cónyuge en supervisar y restringir sus interacciones sociales. La TID da mucha más importancia a la transformación de la identidad que a la participación en los roles sociales convencionales. La TID reconoce que si se produce un cambio de identidad y una motivación para romper con la delincuencia, los exdelincuentes pueden forjarse una vida generalmente libre de delito sin un trabajo a tiempo completo y/o una pareja que les brinde apoyo. Una persona que ha decidido dejar el delito puede vivir con su familia o amigos; trabajar por horas en una bolsa de trabajo; recibir ayuda financiera de su familia, parientes y conocidos; y desarrollar una estructura de apoyo que pro-

bablemente no ayudaría o no ayudaría por mucho tiempo sin un compromiso general y reconocido con el cambio positivo. Este punto es importante y puede proporcionar el elemento que falta en los modelos cuantitativos actuales que predicen la desistencia y que no encuentran ningún o poco apoyo para el empleo y el matrimonio como predictores significativos del desistimiento (Giordano et al., 2002; Giordano et al., 2007) o encuentran que tanto el matrimonio como el empleo vienen después de períodos de desistencia, en lugar de antes (Lyngstad, Skardhamar, 2013; Skardhamar, Savolainen, 2014). De hecho, muchos delincuentes que vuelven a reincorporarse a la vida en comunidad desde la cárcel hoy en día, deben regresar a un ambiente de desventaja acumulada, donde hay bajas tasas de oportunidades matrimoniales, como de oportunidades laborales con salarios que alcancen para vivir.

En síntesis, los estudios sobre el desistimiento que hemos resumido, han ido acumulando evidencias de, por un lado, explicaciones del desistimiento basadas en variables estructurales, basándose en la participación en roles prosociales como principal mecanismo del abandono del delito, tales como encontrar una relación de pareja satisfactoria, tener un grupo de iguales prosocial, disfrutar de una familia o una red primaria de apoyo, alcanzar un trabajo estable, seguro y satisfactorio, mejorar el nivel educativo o la formación laboral etc... Pasando por explicaciones emergentes más psicológicas, que incluyen transformaciones cognitivas y emocionales, pero que siguen siendo teorías estructurales porque teorizan que el desistimiento se produce cuando los exdelincuentes son capaces de implicarse en relaciones íntimas (no necesariamente el matrimonio) con un compañero romántico convencional que sirve como un modelo a seguir y proporciona apoyo social. Estas relaciones íntimas también proporcionan nuevas definiciones prosociales (nuevas maneras de tratar las emociones negativas nuevas y viejas que surgen de las relaciones sociales, particularmente familiares) de la manera descrita por la teoría del aprendizaje social. Hasta llegar a las formulaciones más recientes en las cuales la identidad personal y la agencia humana, como procesos más subjetivos e individuales, juegan un papel más central y más importante que las relaciones íntimas y el empleo.

5. RESUMEN

Todas las actividades que se organizan **en la prisión** están orientadas no sólo a la recuperación terapéutica o a la atención asistencial del interno sino, primordialmente, a desarrollar sus capacidades sociales y laborales facilitando así su reinserción. Los programas formativos, socioculturales, recreativos y deportivos contribuyen al desarrollo personal y social, estimulan la autoestima y motivan una actitud respetuosa con las normas. Este concepto de intervención, base del sistema penitenciario español, ha demostrado ser la mejor vía para evitar la reincidencia (SGIP, 2014).

La búsqueda de factores y acontecimientos relacionados con el desistimiento ha producido algunos resultados parciales que no han dado como resultado una expli-

cación satisfactoria. En consecuencia, parece necesario ofrecer un marco explicativo que integre la interacción conjunta de todas estas evidencias y las relacione con la integración social y el proceso de desistimiento. Este es uno de nuestros principales objetivos.

6. REFERENCIAS

- bachman, R., Kerrison, E., Paternoster, R., O' Connell D. y Smith, L. (2016). Desistance for a long-term drug-involved sample of adult offenders. *Criminal Justice and Behavior*, 43 (2), 164-186
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: towards a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84 (2), 191-215
- Baumeister, R.F. (1991). *Meanings of life*. New York, NY: Guilford Press
- Brown, B. (2016). *El poder de ser vulnerable*. Urano.
- Bushway, S. D. y Paternoster, R. (2012). Understanding desistance: Theory testing with formal empirical models. In J. MacDonald (Ed.), *Measuring crime and criminality: Advances in criminological theory* (Vol. 17, pp. 299-334). New Brunswick, NJ: Transaction Publishers
- Bushway, S. D. y Paternoster, R. (2013). Desistance from crime: A review and ideas for moving forward. In C.L. Gibson, & M. D. Krohn (Eds.), *Handbook of life-course criminology* (pp. 213-231). New York, NY: Springer
- Bushway, S. D., y Reuter, P. (1997). *Labor markets and crime risk factors*. In L. W. Sherman, D. Gottfredson, D. MacKenzie, J. Eck, P. Reuter, y S. Bushway (Eds.), *Preventing Crime: What Works, What Doesn't, What's Promising* (pp. 147-181) Washington, DC: A Report to the U.S. Congress. Prepared for the National Institute of Justice
- Cid, J. y Martí, J. (2011). *El proceso de desistimiento de las personas encarceladas. Obstáculos y apoyos*. Generalitat de Catalunya: Centro de Estudios Jurídicos y Formación Especializada
- Farral, S. y Calverly, A. (2006). *Understanding Desistance from Crime: Theoretical Directions in Resettlement and Rehabilitation*. Berkshire: Open University Press
- Garrido, V., Stangeland, P., y Redondo, S. (2001). *Principios de criminología*. Valencia: Tirant lo Blanch
- Giordano, P. C., Cernkovich, S. A., y Holland, D. D. (2003). Changes in friendship relations over the life course: Implications for desistance from crime. *Criminology*, 41, 293-328

- Giordano, P. C., Cernkovich, S. A., y Rudolph, J. L. (2002). Gender, crime, and desistance: Toward a theory of cognitive transformation. *American Journal of Sociology*, 107, 990-1064
- Giordano, P. C., Schroeder, R. D., y Cernkovich, S. A. (2007). Emotions and crime over the life course: A neo-meadian perspective on criminal continuity and change. *American Journal of Sociology*, 112, 1603-1661
- Healy, D. (2013). Changing fate? Agency and the desistance process. *Theoretical Criminology* 17(4) 557-574
- Lyngstad, T. H., y Skardhamar, T. (2013). Changes in criminal offending around the time of marriage. *Journal of Research in Crime and Delinquency*, 50, 608-615
- Laub, J. y Sampson, R. (2003). *Shared Beginnings, Divergent Lives: Delinquent Boys to Age 70*. Cambridge: Harvard University Press
- Maruna, S. (2001). *Making good: How ex-Convicts Reform and Rebuild their Lives*. Washington: American Psychological Association
- Paternoster, R. y Bushway, S.D. (2009). Desistance and the feared self: Toward an identity theory of desistance. *Journal of Criminal Law and Criminology*, 99, 1103-1156
- Paternoster, R., Bachman, R., Kerrison, E., O'Connell, D. y Smith, L. (2016). Desistance from crime and identity. An empirical survival time. *Criminal Justice and behavior* 43 (9), 1204-1224
- Ramos, E. (2024, 7 de Enero). Rehabilitación Penitenciaria: un compromiso social. *Diario de Burgos*
- Real Decreto 840/2011, de 17 de junio, por el que se establecen las circunstancias de ejecución de las penas de trabajo en beneficio de la comunidad y de localización permanente en centro penitenciario, de determinadas medidas de seguridad, así como de la suspensión de la ejecución de las penas privativas de libertad y sustitución de penas. *Boletín Oficial del Estado* 145, de 18 de junio de 201. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2011/06/17/840>
- Secretaría General de Instituciones Penitenciarias (2014). *El Sistema Penitenciario Español*. Madrid: : Ministerio del Interior-Secretaria General Técnica
- Secretaría General de Instituciones Penitenciarias (2020). *Intervención en Justicia Restaurativa: Encuentros restaurativos penitenciarios*. Documentos Penitenciarios 24. Madrid: Ministerio del Interior-Secretaria General Técnica
- Secretaría General de Instituciones Penitenciarias (2022). *Estudio de reincidencia penitenciaria 2009-2019*. Documentos Penitenciarios 30. Madrid: Ministerio del Interior-Secretaria General Técnica

- Secretaría General de Instituciones Penitenciarias (2023, 9 de Agosto). Publicaciones. Informes Generales de la Administración Penitenciaria. https://www.institucionpenitenciaria.es/es/web/home/fondo_documental/publicaciones
- Shapland, J., Farrall, S. y Bottoms, A. (2016). *Global perspectives on desistance*. Abingdon: Routledge
- Skardhamar, T., y Savolainen, J. (2014). Changes in criminal offending around the time of job entry: A study of employment and desistance. *Criminology*, 52, 263-291
- Uggen, C. (2000). *Work as a turning point in the life course of criminals: A duration model of age, employment, and recidivism*. *American Sociological Review*, 65, 529-547

7. RECURSOS

Videos sobre prisión:

- **PRISION DE VILLABONA: ENSEÑANDO A VIVIR EN LIBERTAD** “Documentos TV” emitió este documental en 2011 donde hace una incursión en la prisión de Villabona con un acceso total a los internos y a los profesionales. La Unidad Terapéutica y Educativa (UTE) de Villabona nació en 1992, en la antigua prisión de Oviedo. La UTE representa un modelo alternativo a la cárcel, que se basa en la comunicación y corresponsabilidad entre los dos colectivos que conforman el escenario carcelario: los internos y los profesionales penitenciarios. La metodología de intervención de la UTE de Villabona ha demostrado su eficacia y eficiencia en la recuperación personal de las personas ingresadas en centros penitenciarios y su preparación para la reincorporación a la sociedad. En la actualidad hay una política activa para implantar este modelo en otros centros, funcionando actualmente UTEs en 26 centros penitenciarios.
- **CREANDO ESPACIOS PARA EL CAMBIO** de Alejandro Zapico (2009), muestra un modelo penitenciario alternativo: la UTE de Villabona, a través de los “Talleres de educación para la salud” que en ella se realizan. El documental refleja cómo en este espacio las personas consiguen mejorar su salud y calidad de vida dentro de la prisión. La UTE demuestra que los tópicos carcelarios se rompen al convertir la reinserción en una realidad.
- **UTE Centro Penitenciario de Villabona. Un espacio para la libertad**. Este sitio web tiene como finalidad la divulgación pública de la actividad y servicio de la Unidad Terapéutica del Centro Penitenciario de Villabona.
- **CALLEJEROS. CÁRCEL. CENTRO PENITENCIARIO DE MANSILLA DE LAS MULAS (LEON)** En 2010 este documental del programa Callejeros graba el día a día de reclusos y funcionarios.

- [PSIQUIATRICO PENITENCIARIO DE SEVILLA](#). En 2011 se graba este documental sobre la vida de personas que cumplen en su mayoría una medida de seguridad, al resultar no culpables por los delitos cometidos.
- [CENTRO PENITENCIARIO DE BRIEVA \(AVILA\)](#) Documental emitido en 2011 de una cárcel de mujeres.
- [JUSTICIA OCUPACIONAL: ABRIENDO PUERTAS](#) Proyecto Aprendizaje y Servicio realizado en el Centro Penitenciario de Burgos con alumnos de Terapia Ocupacional.
- [LA VOZ DEL PATIO: UNA HERRAMIENTA MÁS PARA LA REINSERCIÓN DE LA CARCEL DE BURGOS](#) Información para todos desde el punto de vista de los internos del Centro Penitenciario de Burgos

Enlaces web:

- [DISCOVERING DESISTANCE](#) Proyecto que tiene como objetivo compartir conocimientos sobre por qué las personas desisten de delinquir.
- [UNLOCK](#) Asociación Nacional de Delincuentes Reformados de Inglaterra y Gales.
- [EXOFFENDER](#) Asociación No Gubernamental de Florida que cuya misión es abordar las necesidades de los ex delincuentes en su transición del encarcelamiento a la sociedad.
- [CENTRO DE ESTUDIOS JURÍDICOS Y FORMACIÓN ESPECIALIZADA](#) Pertenece a la Generalitat de Cataluña y se crea con el fin de desarrollar actividades de formación especializada e investigación en el ámbito del derecho y la justicia.
- [HIPRIFAM](#) Servicio de atención Psicológica a Hijas e Hijos de Personas en Prisión y sus Familias. Pertenece al Servicio de Atención de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca
- [LA VOZ DEL PATIO](#) La voz del patio es un periódico que elabora un grupo de internos de la prisión de Burgos participantes en un taller didáctico sobre prensa escrita. En este enlace tienes acceso a los pdfs de todos los números publicados.

8. ACTIVIDADES

CASO CLINICO A.G

(Adaptado de M.Rincón Aguilera en Terapia Ocupacional en Salud Mental (2000) Ed.Masson)

El caso que a continuación se presenta se lleva a cabo en la Unidad de Atención al Drogodependiente (UAD) adscrita al Centro Penitenciario Madrid-1. Dicha UAD surge de un convenio de colaboración entre la Secretaría de Asuntos Penitenciarios (Ministerio del Interior), la Agencia Antidroga de Madrid (Comunidad Autónoma de Madrid) y el Plan Municipal contra las Drogas (Ayuntamiento de Madrid). La gestión y prestación de servicios corre a cargo de una empresa de servicios sociales externa, mediante contrato con el Ayuntamiento de Madrid.

La duración del programa de la UAD es de un año, modificable según cada caso. La intervención, siguiendo unas líneas psicodinámicas, se estructura de la siguiente manera:

- *1ª fase*: motivacional. Se potencia la vinculación al programa, el cumplimiento de la normativa, los aspectos higiénicos sanitarios y el ocio o el tiempo libre. Se realiza la historia social del sujeto.
- *2ª fase*: educativo-formativa. Entra en juego la resolución de conflictos personales desde todas las áreas de intervención. El sujeto se inicia en la psicoterapia individual y grupal.
- *3ª fase*: operativa. El sujeto ya ha de ser capaz de operar cambios en su situación de vida (consumo, familia, planificación del tiempo libre, etc.)
- *4ª fase*: derivación. El sujeto es derivado a un curso formativo especializado o taller de producción del centro penitenciario con apoyo psicoterapéutico.

PRESENTACIÓN Y DESCRIPCIÓN DEL CASO

A.G. es una persona drogodependiente que en el momento de ingresar voluntariamente en la UAD cuenta con 32 años de edad y su estado civil es soltero.

Su situación juridicopenitenciaria, en ese momento, es de penado a 3 años y 3 meses por un delito de robo con intimidación y clasificado en segundo grado.

Su situación de consumo al inicio del tratamiento es de heroína fumada. La consecuencia sanitaria más notable asociada al consumo es la presencia del virus de inmunodeficiencia humana (VIH positivo), aunque mantiene niveles de defensa elevados, así como cuidados en salud e higiene. Al ingreso en prisión, A.G. se encontraba sin trabajo y no estaba inscrito en el INEM.

Es hijo de C.M. (62 años y ama de casa) y A. (64 años, taxista y conductor de ambulancias). Tiene una única hermana menor que él (27 años, abogada). El nivel socioeconómico es medio, con buenas condiciones en la vivienda y entorno de condición social elevado. La dinámica familiar se caracteriza por un padre estricto, una madre manipuladora, eje central de la familia, y una hermana exitosa, muy unida a A.G. y que se encarga de resolver su situación judicial y de seguir de cerca su tratamiento. Parece haber un consumo de alcohol encubierto por parte del padre. Tanto éste como la madre son consumidores habituales de tranquilizantes.

SINTOMATOLOGÍA ACTUAL

La evaluación y diagnóstico de A.G., según las conclusiones de su psicoterapeuta, es Trastorno límite de la personalidad (CIE-10), con componentes narcisistas y de personalidad dependiente, esto es, sentimiento crónico de vacío, intolerancia a la soledad, búsqueda de la aprobación social, intolerante a la crítica, conciliador, carente de iniciativa, indeciso e impulsivo.

Presenta elevada ansiedad, baja tolerancia a la frustración, baja autoestima, contrarrestada con manifestaciones de omnipotencia y construcción de un concepto exaltado de sí mismo, que se manifiesta en su desarrollo ocupacional.

En el centro penitenciario acude al taller de radio y, desde el momento en que se inicia el tratamiento en la UAD, su asistencia es regular y participativa.

Mantiene contactos asiduos con su familia, que lo apoya en su tratamiento. Manifiesta tendencia fusional con su grupo de iguales y la relación que establece con las figuras de poder del centro penitenciario (funcionarios, educadores, etc.) es de respeto y educación.

HISTORIA SOCIOEDUCATIVA Y OCUPACIONAL

Su nivel educativo alcanza el Graduado Escolar aprobado y estudios de Formación Profesional incompletos.

A los 17 años se va voluntario al Servicio Militar.

Siempre ha realizado trabajos, no cualificados académicamente, como: repartidor, mensajero y camarero, durante periodos cortos.

Comienza el consumo de drogas a los 10 años de edad, con cola y pegamentos inhalados, a los 12-13 consume anfetaminas y éxtasis, a los 14 cannabis, a los 19 heroína esnifada y a los 20 cambia la vía de consumo y se la administra de forma inyectada. En la actualidad la consume fumada. Ha sufrido 3-4 episodios de sobredosis, pero no de síndrome de abstinencia significativo.

A los 19 años ingresó por primera en la prisión, coincidiendo con el consumo de heroína, y hasta ahora el número de ingresos ha sido de 10, lo cual significa que, desde los 20 años hasta los 32 actuales, prácticamente ha vivido privado de libertad y en ambiente carcelario con todas las connotaciones que esto lleva implícito: ruptura con el exterior (amigos, trabajo, etc.), visión parcial de lo que acontece en la sociedad, carencia de relaciones afectivas, empobrecimiento social y vivencia de las normas como mera imposición y no como necesidad.

Durante sus anteriores estancias en prisión no solía hacer uso de los recursos que ésta le ofertaba (cursos, talleres, escuela, etc.); de hecho, ésta es la primera vez que inicia un tratamiento de deshabituación.

Su historia social está ligada a la identificación con la actividad delictiva y de consumo, que le proporcionaba una aparente y engañosa sensación de seguridad y fuerza.

TAREA partir de la información recogida en el texto plantea el programa individualizado de tratamiento (PIT) con los siguientes apartados:

- Análisis de carencias, necesidades e intereses
- Objetivos específicos
- Actividades prioritarias
- Actividades complementarias

9. PRUEBA DE AUTOEVALUACIÓN

1. En relación a la intervención con población reclusa, indica qué afirmación es verdadera:

- a) El primer nivel de acceso de la población penitenciaria al Sistema Sanitario o atención primaria se realiza en los centros de la red pública.
- b) La atención especializada se realiza directamente en los centros penitenciarios.
- c) La evolución de la población reclusa es cada año ascendente.
- d) El tipo delictivo más mayoritario tanto en hombres como mujeres son los delitos contra el patrimonio y socioeconómicos.
- e) Entre el 30% - 40 % de la población penitenciaria son mujeres.

2. En la atención socio-sanitaria con la población reclusa, qué problemáticas de salud son más frecuentes:

- a) Patología psiquiátrica.
- b) Sida.
- c) Tuberculosis.
- d) Virus de la hepatitis C.
- e) Ninguna opción es verdadera.

3. En relación al concepto de identidad personal para explicar el desistimiento:

- a) La identidad se estudia a través de las narrativas personales que los sujetos construyen para dar sentido a sus vidas.
- b) Las narrativas de cambio de una persona tiene dos dimensiones: la identidad y la autoeficacia.
- c) Según este enfoque para desistir del delito las personas necesitan desarrollar una identidad coherente y prosocial.

- d) Según este enfoque para desistir del delito hay que tener niveles altos de autoeficacia.
- e) Todas son verdaderas.

4. Los programas de intervención con drogodependientes en prisión incluyen:

- a) Actividades de prevención y educación para la salud.
- b) Programa de mantenimiento con metadona.
- c) Deshabitación en módulos terapéuticos.
- d) Programa de reincorporación social.
- e) Todas son correctas.

5. Los programas de reducción de daños en prisión son:

- a) Intercambio de jeringuillas.
- b) Mantenimiento de metadona.
- c) Reparto de preservativos, lubricante y lejía en los lotes higiénicos.
- d) Programas de mediación social.
- e) La a, b y c son verdaderas.

CORRECCIÓN DE LA PRUEBA DE AUTOEVALUACIÓN

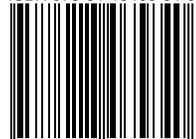
1	2	3	4	5
d	a	e	e	e



**UNIVERSIDAD
DE BURGOS**

**Servicio de Publicaciones e
Imagen Institucional**

ISBN 978-84-18465-84-0



9 788418 465840