



Opinión

Natalia Pérez
Ramírez



Académico Kinesiología U. Central

¿Cómo avanzar en el logro de la autonomía de las personas con parálisis cerebral?

En el mundo hay más de 17 millones de personas que viven con parálisis cerebral. Esta es una condición de salud que afecta el movimiento y la postura producto de una lesión en el cerebro durante su periodo de desarrollo.

Asociado a las alteraciones de la movilidad presentes, se pueden agregar dificultades a nivel visual, auditivo, intelectual, comunicacional, entre otras. Este 6 de octubre, la organización World Cerebral Palsy Day, llama a celebrar el día mundial de la parálisis cerebral, tal como cada año desde el 2012. En esta ocasión, la consigna es mostrar las características que llenan de orgullo a las personas con parálisis cerebral y que los vuelven únicos frente a la sociedad (mediante el “hashtag” #UniquelyCP).

Desde el punto de vista de la evidencia científica, se han realizado esfuerzos para determinar cuáles son las mejores intervenciones para prevenir y tratar las consecuencias de la parálisis cerebral. El estudio de Sarah McIntyre en el 2022, muestra una disminución en la cantidad de niños que presentan parálisis cerebral en Europa y Australia, al integrar oportunamente como tratamiento en embarazos y partos de alto riesgo el uso de corticoesteroides, sulfato de magnesio, cafeína e hipotermia neonatal.

Así también, muestra que en países de nivel socioeconómico medio y bajo la cantidad de niños nacidos con parálisis cerebral aún sigue en aumento. Con respecto al diagnóstico se han establecido guías clínicas que recomiendan el uso de pruebas estandarizadas (como por ejemplo la escala de Hammersmith) para obtener un diagnóstico médico oportuno durante los primeros meses de edad.

En el área de la rehabilitación, en el año 2019, la investigadora australiana Iona Novak generó gran revuelo al publicar cuáles son las terapias que logran generar cambios sustanciales en la movilidad según los estudios científicos disponibles a la fecha. En su investigación determinó que las terapias más efectivas son aquellas que fomentan la práctica de tareas en contextos reales donde el movimiento surge de la voluntad de la persona, realizadas de forma intensiva (con una mayor duración y repeticiones) y orientadas específicamente a los objetivos propuestos por la persona o su familia.

Sin embargo, a nivel de la autonomía de las personas con parálisis cerebral, el logro de la participación plena es aún un desafío pendiente. El estudio de Ana Katrin Schmidt en el año 2019 describió que, en Países Bajos, el 80% de las personas con parálisis cerebral alcanzaban la autonomía en la participación después de los 27 años. Esta cifra era aún mayor en aquellos que presentaban mayores dificultades de movimiento. Una reciente revisión de Claire Cooper considera que el apoyo a la familia para fomentar la independencia y autonomía en la niñez y adolescencia podría aumentar las oportunidades de participación social en las personas con parálisis cerebral. Por lo tanto, la educación y empoderamiento pueden ser herramientas útiles en el logro de este objetivo.

A nivel nacional, aun existe heterogeneidad en las evaluaciones e intervenciones dirigidas hacia esta población, por lo cual, incentivar el conocimiento de estos avances es crucial para fomentar oportunidades de apoyo eficientes y efectivas, teniendo como pilar el modelo de derechos humanos de la discapacidad.