

Opini3n

Natalia P3rez
Ram3rez



Acad3mico Kinesiolog3a U. Central

¿C3mo avanzar en el logro de la autonom3a de las personas con par3lisis cerebral?

En el mundo hay m3s de 17 millones de personas que viven con par3lisis cerebral. Esta es una condici3n de salud que afecta el movimiento y la postura producto de una lesi3n 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 organizaci3n World Cerebral Palsy Day, llama a celebrar el d3a mundial de la par3lisis cerebral, tal como cada a3o desde el 2012. En esta ocasi3n, la consigna es mostrar las caracter3sticas que llenan de orgullo a las personas con par3lisis cerebral y que los vuelven 3nicos frente a la sociedad (mediante el "hashtag" #UniquelyCP).

Desde el punto de vista de la evidencia cient3fica, se han realizado esfuerzos para determinar cu3les son las mejores intervenciones para prevenir y tratar las consecuencias de la par3lisis cerebral. El estudio de Sarah McIntyre en el 2022, muestra una disminuci3n en la cantidad de ni3os que presentan par3lisis cerebral en Europa y Australia, al integrar oportunamente como tratamiento en embarazos y partos de alto riesgo el uso de corticoesteroides, sulfato de magnesio, cafe3na e hipotermia neonatal.

As3 tambi3n, muestra que en pa3ses de nivel socioecon3mico medio y bajo la cantidad de ni3os nacidos con par3lisis cerebral a3n sigue en aumento. Con respecto al diagn3stico se han establecido gu3as cl3nicas que recomiendan el uso de pruebas estandarizadas (como por ejemplo la escala de Hammersmith) para obtener un diagn3stico m3dico oportuno durante los primeros meses de edad.

En el 3rea de la rehabilitaci3n, en el a3o 2019, la investigadora australiana Iona Novak gener3 gran revuelo al publicar cu3les son las terapias que logran generar cambios sustanciales en la movilidad seg3n los estudios cient3ficos disponibles a la fecha. En su investigaci3n determin3 que las terapias m3s efectivas son aquellas que fomentan la pr3ctica de tareas en contextos reales donde el movimiento surge de la voluntariedad de la persona, realizadas de forma intensiva (con una mayor duraci3n y repeticiones) y orientadas espec3ficamente a los objetivos propuestos por la persona o su familia.

Sin embargo, a nivel de la autonom3a de las personas con par3lisis cerebral, el logro de la participaci3n plena es a3n un desaf3o pendiente. El estudio de Ana Katrin Schmidt en el a3o 2019 describi3 que, en Pa3ses Bajos, el 80% de las personas con par3lisis cerebral alcanzaban la autonom3a en la participaci3n despu3s de los 27 a3os. Esta cifra era a3n mayor en aquellos que presentaban mayores dificultades de movimiento. Una reciente revisi3n de Claire Cooper considera que el apoyo a la familia para fomentar la independenc3a y autonom3a en la ni3ez y adolescencia podr3a aumentar las oportunidades de participaci3n social en las personas con par3lisis cerebral. Por lo tanto, la educaci3n y empoderamiento pueden ser herramientas 3tiles en el logro de este objetivo.

A nivel nacional, aun existe heterogeneidad en las evaluaciones e intervenciones dirigidas hacia esta poblaci3n, 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.