

¿QUÉ ES LA PARÁLISIS CEREBRAL?

La *United Cerebral Palsy* define a la parálisis cerebral como un grupo de dolencias crónicas que afectan el movimiento del cuerpo y la coordinación muscular y que está causada por lesiones en una o más áreas específicas del cerebro, que generalmente ocurren durante el desarrollo fetal, antes, durante o inmediatamente después del nacimiento, o en los años de la infancia.

La IDEA (*Individuals with Disabilities Education Act, Ley de Educación de Personas con Discapacidad de los EEUU*) la considera un *impedimento ortopédico* y define a este como una grave deficiencia que afecta adversamente al rendimiento académico del niño. El término incluye impedimentos causados por anomalía congénita (por ejemplo, pie deforme, la ausencia de algunos miembros, etc) o impedimentos causados por enfermedad (por ejemplo, la poliomielitis, tuberculosis ósea, etc).

La última definición, más aceptada, es la de Rosebaum. Paneth, Levinton, Goldstein y Bax (2007) que definen la parálisis Cerebral como un grupo de trastornos permanentes del 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 del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios.

Yo prefiero esta otra: *la parálisis cerebral es una pérdida permanente e irreversible (no quiere decir que no mejore) de las funciones motóricas de una o varias partes del cuerpo, afecta a la persona de forma global y se debe a una lesión cerebral. Esta lesión puede tener varias causas (infecciones intrauterinas, malformaciones, sufrimiento fetal durante el parto, etc.) y aparece en la gestación, en el parto o en las primeras etapas de la vida del bebé* (Martín –Betanzos, 2007).

Desde mi punto de vista el término no es muy afortunado y presenta complejidades y ambigüedades insoslayables. Los franceses prefieren llamar a la parálisis cerebral con el acrónimo IMOC (insuficiencia motriz de origen cerebral). El

término parálisis cerebral a las personas que no son profesionales en ninguna de las parcelas desde las que se pueden abordar la parálisis cerebral, les pueden llegar a inducir bastantes errores.

Hay una serie de elementos que distinguen la conceptualización de la parálisis cerebral y lo que representa:

- Es un término “paraguas”. Bajo el se cobijan numerosas afecciones con gran variedad de causas y de consecuencias.
- Esta afectación ocurre cuando el sistema nervioso está inmaduro; por lo tanto, pensamos, que el adjetivo infantil que aparece en alguna ocasión asociado a la parálisis cerebral no es necesario.
- Dada la variedad de causas y consecuencias no se puede hablar de una parálisis cerebral paradigmática.
- Es permanente. El individuo con parálisis cerebral se enfrenta a la vida académica o a los quehaceres de la vida diaria de esa manera durante toda su vida.
- Es irreversible. Esto no significa que algunos de los síntomas no puedan mejorar con tratamientos médicos o intervenciones quirúrgicas.
- Hay ciertas áreas que suelen estar afectadas (desplazamiento, movimiento, habla, perfil cognitivo,...).
- Todo lo anterior, cuando la afectación es grave o severa, implica consecuencias educativas.
- El término parálisis cerebral no corresponde a una entidad bien definida; no es equiparable el término parálisis cerebral y tuberculosis, por ejemplo. Este autor dice que es más bien un término administrativo que médico (Toledo, 1998).

En el estudio de cualquier hecho, sobre todo cuando atañe a conceptos o a eventos humanos y a constructos, conviene fijar los términos y conceptualizar con cuidado qué es y qué abarca lo que se pretende estudiar.

Qué entendemos por parálisis cerebral, qué tipos existen, los trastornos asociados que suelen acompañarla, la posible prevención o la prevalencia de este trastorno motórico, son cuestiones que hay que delimitar necesariamente para calibrar la magnitud del problema.

Por otra parte, la lesión cerebral que produce fundamentalmente un déficit motor, pero que afecta a la persona globalmente tiene consecuencias educativas importantes. Para afrontar esos problemas y diseñar una respuesta educativa acorde con las necesidades que produce el déficit en diferentes ámbitos, es preciso estudiar con detenimiento la naturaleza y magnitud de esas necesidades y las funciones de los profesionales implicados en su valoración y posterior intervención y, muy importante, calibrar y posteriormente implementar los cambios, apoyos o servicios para hacer del contexto escolar un ambiente inclusivo.

Inauguramos aquí con este texto una serie de materiales que iremos completando paulatinamente.

BIBLIOGRAFÍA:

Martín Betanzos, J. (2007).- Guía para evaluación, orientación y atención a los alumnos discapacitados motóricos. Madrid: EOS.

Rosenbaum, P., Paneth, N., Levinton, A., Goldstein, M. y Bax, M. C. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, N°49 (5), p. 8-14.

Toledo González, M. (1998). La parálisis cerebral: mito y realidad. Sevilla: Universidad de Sevilla: Servicio de Publicaciones.