

LA CONSTRUCCIÓN DE LA DEFINICIÓN PARÁLISIS CEREBRAL: UN RECORRIDO HISTÓRICO HASTA LA ACTUALIDAD.

THE CONSTRUCTION OF CEREBRAL PALSY DEFINITION: A HISTORICAL JOURNEY TO THE PRESENT.

A CONSTRUÇÃO DA DEFINIÇÃO DE PARALISIA CEREBRAL: UMA JORNADA HISTÓRICA ATÉ O PRESENTE.

María de las Mercedes Ruiz Brunner^{1,3}, Eduardo Cuestas²

1 Escuela de Nutrición - Facultad de Ciencias Médicas - Universidad Nacional de Córdoba.

2 Cátedra de Pediatría, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Córdoba.

3 Email de contacto: mruiBrunner@conicet.gov.ar

Conceptos claves:

-Recorrido histórico de la definición de la discapacidad considerando su contexto.

-Aportes de la historia en la definición de la parálisis cerebral y su relación con nuevos desafíos en el tratamiento.

-Se describen desafíos actuales que surgen en el tratamiento de la parálisis cerebral.

Recibido: 2019-03-08 Aceptado: 2019-03-13

DOI: <http://dx.doi.org/10.31053/1853.0605.v76.n2.23649>



© Universidad Nacional de Córdoba

Resumen:

Introducción: La definición de la parálisis cerebral (PC) ha sido dificultosa a lo largo de los años principalmente por el gran número de manifestaciones y enfermedades concomitantes que puede presentar, tomando características únicas en cada sujeto que la padece.

Método: Este trabajo buscó reconstruir el recorrido histórico de la parálisis cerebral para poder relacionarlo a los desafíos actuales que se presentan en el área de la salud pública para su abordaje. Para esto se llevó a cabo un trabajo de revisión bibliográfica en bases de datos digitales a partir de palabras clave. Se realizó una búsqueda bibliográfica utilizando las bases de dato de MEDLINE (PubMed), SCOPUS, LILACS y Google Scholar. Se incluyeron textos tanto en inglés como en español.

Resultados: Se describen en el trabajo a distintas definiciones que toma la PC desde el siglo XIX hasta su actual definición internacional consensuada en 2005. Pasaron más de 150 años para establecerse una definición demostrando la complejidad que conlleva. Los aportes de la Clasificación Internacional de Funcionalidad y Salud (CIF) traen aparejados en la actualidad nuevos desafíos en el tratamiento.

Conclusiones: Conocer la historia de la definición de la PC relacionándola con los cambios de paradigma de la discapacidad permite analizar la complejidad de la situación, y llama a la reflexión sobre nuestras prácticas de sanitarias.

Palabras claves: parálisis cerebral; personas con discapacidad; historia; clasificación; diagnóstico.

Palabras clave: parálisis cerebral; personas con discapacidad; historia; clasificación; diagnóstico.

Abstract:

Introduction: The definition of cerebral palsy (CP) has been difficult over the years mainly because of the large number of manifestations and concomitant diseases that can occur, taking unique characteristics in each subject that suffers.

Method: This work seeks to reconstruct the historical course of cerebral palsy in order to relate it to the current challenges that arise in the area of public health for its approach. For this, a bibliographic review work was carried out in digital databases based on keywords. A literature search was performed using the data bases of MEDLINE (PubMed), SCOPUS, LILACS and Google Scholar. Texts were included in both English and Spanish.

Results: It describes in the work different definitions that the PC takes from the nineteenth century to its current international definition agreed in 2005. More than 150 years took to establish a definition, demonstrating the complexity involved. The contributions of the International Classification of Functionality and Health (ICF) currently bring new challenges in the treatment.

Conclusions: Knowing the history of the PC definition by relating it to changes in the disability paradigm allows us to analyze the complexity of the situation and calls for reflection on our health practices.

Keywords: cerebral palsy; disabled persons; history; classification; diagnosis.

Resumo:

Introdução: A definição de paralisia cerebral (PC) tem sido difícil ao longo dos anos principalmente devido ao grande número de manifestações e doenças concomitantes que podem ocorrer, tendo características únicas em cada sujeito que sofre.

Método: Este trabalho busca reconstruir a trajetória histórica da paralisia cerebral para relacioná-la aos desafios atuais que surgem na área da saúde pública para sua abordagem. Para isso, foi realizado um trabalho de revisão bibliográfica em bases de dados digitais baseadas em palavras-chave. Foi realizada uma pesquisa bibliográfica utilizando as bases de dados MEDLINE (PubMed), SCOPUS, LILACS e Google Scholar. Os textos foram incluídos em inglês e espanhol.

Resultados: Descreve no trabalho diferentes definições que o PC toma do século XIX para sua atual definição internacional acordada em 2005. Mais de 150 anos levaram muito tempo para estabelecer uma definição que demonstrasse a complexidade envolvida. As contribuições da Classificação Internacional de Funcionalidade e Saúde (CIF) trazem atualmente novos desafios no tratamento.

Conclusões: Conhecer a história da definição de PC relacionando-a a mudanças no paradigma da deficiência nos permite analisar a complexidade da situação e exige uma reflexão sobre nossas práticas de saúde.

Palavras chave: paralisia cerebral; pessoas com deficiência; história; classificação; diagnóstico.

Introducción

Al ser la parálisis cerebral (PC) la discapacidad motora más frecuente en los niños y dada la cantidad de formas en que se manifiesta, la construcción de su definición ha sido controversial a lo largo del tiempo. Hasta el día de la fecha no se logra conocer con claridad sus causas, se continúa indagando sobre su prevención, y su incidencia se mantiene relativamente estable a nivel mundial^[1].

Conocer el recorrido histórico de una definición nos brinda una mejor concepción de la misma, pero este recorrido se debe hacer considerando las perspectivas e ideologías presentes en esa época. La PC es una discapacidad motora que se ha descrito desde los tiempos antiguos a lo largo de la historia. En la época de los griegos las personas con malformaciones eran sacrificadas a los dioses, los egipcios graficaron en sus escrituras personas con discapacidades motoras y se ha encontrado evidencias de que realizaban tratamientos con ellas, durante la Edad Media las discapacidades se consideraban diabólicas o demoniacas y debían ser exterminadas, siendo éstos solo algunos de tantos ejemplos de la historia^[2,3]. En las descripciones de los cuerpos que figuran en la historia antigua, se pueden interpretar menciones de lo que sería llamado luego "parálisis cerebral".

Las definiciones de la PC comenzaron a construirse por el siglo XIX y debido a su heterogeneidad y dificultades, hasta el Siglo XXI esta definición ha cambiado a lo largo del tiempo, variando las interpretaciones de la misma. Fueron necesarios más de 150 años hasta que se pudo convenir en una definición de PC internacional, y fueron muchos los protagonistas de su construcción. La complejidad de poder establecer lo que se entiende por PC es tanta que aún al día de la fecha sigue siendo más fácil explicar lo que no es la PC^[4].

Este trabajo tiene por objetivo desarrollar un recorrido histórico de la construcción de la definición de PC para que este análisis permita contribuir a pensar el tratamiento y las intervenciones que hoy se ponen en debate.

Materiales y método

Para la elaboración de este artículo se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica utilizando las bases de dato de MEDLINE (PubMed), SCOPUS, LILACS y Google Scholar. Las búsquedas se realizaron desde 1830 hasta septiembre de 2018. Se incluyeron textos tanto en inglés como en español. Adicionalmente se realizaron búsquedas bibliográficas a partir de las citas de los textos claves encontrados referidos a la temática. Los términos utilizados para la búsqueda fueron "parálisis cerebral", "definición", "historia", "discapacidad", y apellidos de los principales referentes autorales. Estos términos se fueron combinando y traduciendo al inglés para la búsqueda en las distintas bases de datos. Los artículos encontrados fueron revisados por los dos autores, se analizó su contenido incluyéndose los artículos que se refirieran a las definiciones de PC, desde su construcción y/o crítica. Los trabajos se analizaron y se excluyeron aquellos que no presentaban una clara definición de parálisis cerebral acorde a cada época, tomándose como base los libros de texto de pediatría contemporáneos a las definiciones en español e inglés.

Resultados

La definición de la parálisis cerebral (PC) fue una construcción que cambió a lo largo de los años (**Ver Tabla 1**). Es cuando se comenzó de una definición de esta discapacidad motora. Para reconocer el contexto, en esa época las personas con discapacidad eran institucionalizadas donde se les realizaba distintos tratamientos buscando "normalizar" el cuerpo considerado dañado o deficiente.

Tabla 1. Definiciones de la PC a lo largo de la Historia

Autor/es y Año	Definición
Little, 1862	"Trastorno que parece afectar a los niños durante el primer año de vida, y afecta la progresión de las habilidades de desarrollo y sin mejorar con el tiempo".
Freud, 1868	"La parálisis cerebral infantil se definiría así como el concepto general de todas las enfermedades cerebrales en la infancia causadas por un efecto directo de etiología accidental, ya sea en el período fetal o después del nacimiento, y que afecta a uno o más sistemas de neuronas"
Perlstein, 1952	"La parálisis cerebral se puede definir como una condición caracterizada por parálisis, paresia, descoordinación, discinesia o cualquier aberración de la función motora que se deba a la participación de los centros de control motor del cerebro".
El Club de Little, 1957	"Trastorno persistente, pero no cambiante, del movimiento y postura, que aparece en los primeros años de vida, debido a un trastorno no progresivo del cerebro el cual resulta en la interferencia durante su desarrollo."
Asociación de Neuropsiquiatría Infantil (Ponces, Barraquer, Corominas y Torras), 1964	"La parálisis cerebral infantil es la secuela de una agresión encefálica que se caracteriza primariamente por un trastorno persistente, pero no invariable, del tono, la postura y el movimiento, que aparece en la primera infancia y que no sólo es directamente secundario a esta lesión no evolutiva del encéfalo, sino debida también a la influencia que dicha lesión ejerce en la maduración neurológica".
Bax, 1964	Adhiere a la definición del Club de Little y agrega "La parálisis cerebral es un trastorno del movimiento y la postura debido a un defecto o lesión del cerebro inmaduro"
Nelson y Elleberg, 1978	"discapacidad crónica caracterizada por un control aberrante del movimiento y la postura que aparece tempranamente en la vida y que no es el resultado de enfermedad progresiva reconocida"
Mutch et al, 1992	"La parálisis cerebral es un término "paraguas" o general que abarca un grupo de síndromes de insuficiencia motora no progresivos, pero a menudo cambiantes, secundarios a lesiones o anomalías del cerebro que surgen en las primeras etapas de su desarrollo".
Vigilancia de Parálisis Cerebral en Europa, 2000	"Es un grupo de trastornos, es decir, es un término "paraguas" general; es permanente pero no inmutable; implica un desorden del movimiento y/o de la postura y de la función motora; se debe a una interferencia/lesión /anormalidad no progresiva; esta interferencia /lesión /anormalidad surge en el cerebro en desarrollo/inmaduro".
Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy, 2005.	"Describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitación de la actividad, que se atribuyen a las alteraciones no progresivas que se producen en el cerebro fetal o infantil en desarrollo. El trastorno motor de la parálisis cerebral se acompaña a menudo de alteraciones de la sensación, la percepción, la cognición, la comunicación y el comportamiento; por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios"

En el año 1830 el cirujano inglés William John Little comenzó las investigaciones sobre lo que luego sería conocido como PC. Su intención era la de agrupar las alteraciones esqueléticas asociadas a padecimientos cerebrales. Su aporte central fue establecer una relación causal entre complicaciones en el parto y desórdenes mentales y físicos que se desarrollaban luego del nacimiento. En 1861 en su libro *Deformities of the human body* (Deformidades del cuerpo humano) creó la primera definición llamando a esta patología "*birth injury*" (o lesión de nacimiento). Esta enfermedad resultaba por dificultades durante el parto, como ser parto prematuro, parto prolongado, asfisia, convulsión neonatal, y uso de fórceps, que habrían sofocado parcialmente al bebé provocando lesiones que llevarían luego a una discapacidad motora. Por estos años la PC fue conocida como la enfermedad de Little. Indudablemente su enfoque de la etiología es uno de los principales elementos que permitió estudiar la discapacidad motora en niños, pero sus conclusiones contaban con ciertas limitaciones entre ellas la ausencia de una definición de asfisia, y el hecho de no poder explicar los motivos por los que en algunos partos la asfisia no ocasionaba ningún daño^[3-8].

En el año 1889, William Osler publicó un libro titulado "Parálisis cerebrales de niños", tomando como base la enfermedad de Little, pero incluyendo nuevos descubrimientos científicos en el área. Osler es quien comienza a utilizar el término parálisis cerebral (*Cerebral Palsy* en inglés), el cual refiere a un grupo específico de discapacidades no progresivas neuromusculares infantiles. Planteó como hipótesis que el trauma ocurrido por hemorragia o compresión en el cerebro y la espina dorsal serían las principales causas de la parálisis cerebral, pero aseguró que es casi imposible estar seguros de la etiología de esta discapacidad^[5,8,9].

Por el año 1897 fue Sigmund Freud quien, al especializarse en neurología antes del psicoanálisis, escribió sobre PC infantil y en ciertos puntos estuvo en desacuerdo con las líneas causales planteadas por Little y Osler. Este autor determinó que la asfisia puede desarrollar un temprano defecto del cerebro más que ser una causa directa de la PC, haciéndola realmente una enfermedad de origen cerebral y no espinal. Freud sugirió que este término debiera ser aplicado a una amplia gama de casos incluso aquellos donde la parálisis está completamente ausente, como ser en niños con retraso mental, o con desórdenes que no se manifiestan permanentemente como en el caso de la epilepsia^[8,10]. Esto se asemeja a lo que años más tarde, en 1994, Amiel-Tison et. al. llamaría daño cerebral^[11]. Su trabajo se basó más en revisiones bibliográficas, y es en este punto donde sus aportes años más tarde se complementan y reconstruyen a partir de la clínica^[4].

Durante finales del siglo XIX el tema no se volvió central en las investigaciones médicas. En esa época la poliomielitis y la tuberculosis eran las causas más comunes de discapacidad, por lo que la atención de la investigación giraba en torno a estos tópicos^[12].

Iniciado el siglo XX, basado en las publicaciones de Little y Osler, Phelps incursionó en un nuevo tratamiento para la PC. Éste constó de un programa de terapia física, uso de órtesis y bloqueo de nervios. Phelps planteó que la clasificación de la PC debía realizarse basada en las funciones mentales y físicas del sujeto, y que antes del tratamiento se debía hacer una valoración social. Él se convierte en un referente de la época, colaborando con la creación la Academia Americana de Parálisis Cerebral (actualmente Academia Americana de Parálisis Cerebral y Medicina del desarrollo, incluyendo además otras patologías), y se convirtió en el primer presidente de dicha organización. Desde 1953 esta asociación trabajó intensamente para establecer una nomenclatura y clasificación que se ajustara a las dificultades que presenta la PC debido a su heterogeneidad^[12].

En el año 1957 expertos seguidores de Little formaron el llamado Club de Little, y publicaron una nueva definición de la PC. Ellos definieron esta patología y presentaron una nueva clasificación, según su forma clínica, dividiendo a la PC en: espástica, distónica, coreoatetósica, mixta, atáxica y atónica^[4,13].

Así, desde Estados Unidos e Inglaterra por la década del 50, organizaciones pusieron de nuevo las investigaciones referidas a la

PC como tema de interés en el área de investigación médica. Sus definiciones y descripciones de la PC permitieron centrarse en el eje de tratamiento, defensa de derechos e investigación. Para esta época la mayoría de las personas con PC vivían dentro de sus casas sin realizar actividades, una de las principales luchas por sus derechos fue que puedan tener una vida independiente^[4,14,15].

Por estos años en Europa surgieron definiciones que van a ser de gran importancia para el campo. Guy Tardieu acuñó los términos infirmité motrice cérébrale (IMC), en español enfermedad cerebromotora, e infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC), en español enfermedad motora de origen cerebral. Estos términos constituirían dos terceras partes de los casos de PC. Además se conformaron nuevas definiciones de PC en la época que resultaron de gran importancia, entre ellas la de la Asociación de Neuropsiquiatría Infantil, Barx, y Nelson y ElleMBERG^[16-18].

Desde 1987 hasta 1990 se realizaron reuniones internacionales con expertos de Estados Unidos y países de Europa para debatir en relación a la definición de PC. A partir de ellas se publicó una revisión de la definición de la PC por Mutch et. al. Se decidió subrayar la heterogeneidad de esta condición, acuñándose que es un término general o "paraguas" que cubre un amplio grupo de síndromes de dificultad motora no progresivos, pero constantemente cambiantes^[19].

Durante la década del 90 se planteó un nuevo cambio respecto a la concepción de discapacidad. Esta ya no se ve como una enfermedad por parte del individuo, sino que se comienza a pensar a la misma desde la sociedad y el acceso a los derechos. En 1994 la UNESCO en la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales y la OMS en 1999 se planteó una reestructuración de las definiciones planteadas en la Clasificación internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) de 1980 y surgió una segunda versión cambiando su nombre a Clasificación Internacional del funcionamiento y la Discapacidad (CIDDDM-2)^[20,21].

En relación a la PC, llegado el nuevo milenio aún no se había logrado un consenso respecto a su definición. Las dificultades que se presentaban para su concreción se referían a:

- 1) Lograr que la definición abarque todas las formas clínicas, síntomas y signos posibles de esta patología, dada la diversidad de la misma.
- 2) Establecer la etiología del daño cerebral. La amplitud de formas que abarca esta patología se vincula con los múltiples orígenes de los mismos, algunos hasta el día de la fecha desconocidos.
- 3) Poder establecer un límite de edad en el que se consideraba al daño cerebral como PC. Cabe aclarar que para poder resolver esta problemática actualmente no se define mediante la edad sino como un concepto referido a un momento evolutivo del cerebro.
- 4) Poder realizar una definición que brinde un pronóstico de la patología dada la cantidad de factores individuales, sociales y ambientales que influyen.

A principios del siglo XXI las actividades de la Academia de Vigilancia de Parálisis Cerebral en Europa del año 2000 comenzaron a difundirse^[22]. Esta organización buscó revisar y llegar a un consenso sobre las definiciones y los criterios de inclusión y exclusión para la definición de casos, y sobre los hallazgos clínicos asociados con cada subgrupo de parálisis cerebral que permite una clasificación de los subtipos de PC. En un documento publicado por esta Academia se mencionó que en ese momento las definiciones más utilizadas eran las de Bax y la de Mutch et.al.^[17,19]. En el marco de este trabajo se elaboró una definición compuesta por elementos que resultaron claves para las definiciones futuras. Se mencionaba que era difícil poder establecer una definición, porque surgían nuevos entendimientos de la enfermedad. Sin embargo, acordaron en que debe mantenerse el término PC en los estudios epidemiológicos y no debe ser abandonado^[4,23,24].

Además, de los debates que se realizaban en relación a la PC, se establecieron grandes cambios sobre la definición y diagnóstico de la discapacidad por los organismos internacionales. En el año

2001 la OMS cambió el nombre a la Clasificación Internacional del Funcionamiento y Discapacidad (CIDDM-2) utilizada hasta el momento para los diagnósticos, por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF). Esta clasificación es la que se sugiere utilizar hasta el día de hoy en la práctica médica, la investigación, vigilancia y notificación. En lugar de evaluar las limitaciones de la persona, la CIF se basa en la salud y en los dominios relacionados a la misma, desde una perspectiva del cuerpo, individuo y sociedad. Ésta no clasifica a la persona, sino que describe el contexto y los factores ambientales y personales, planteando un modelo dimensional. Lleva a pensar la discapacidad de forma más amplia incorporando aspectos sociales y contextuales, pensándola además desde una perspectiva de derecho, y la constituye como un tema de derechos humanos. Esta definición se plantea desde un modelo de discapacidad social estableciendo que la discapacidad surge de la interacción de la persona con el medio ambiente, social y material, y es el medio quien plantea limitaciones o desventajas a la persona generando su estatus de discapacidad^[25].

En medio de estos cambios en el área de la discapacidad los profesionales vinculados al trabajo junto a personas con PC vieron la necesidad de reunir a expertos a nivel mundial para tratar el tema. Es así que, en el año 2004 en Bethesda, Estados Unidos, se realizó el «Taller Internacional para la Definición y Clasificación de la Parálisis Cerebral». La tarea planteada fue la de actualizar la definición y clasificación de la PC a la luz de las nuevas investigaciones en el área de la neurobiología y cambios en los conceptos de discapacidad, haciendo referencia al nuevo marco planteado por la CIF, esta definición fue consensuada y es utilizada hasta el día de la fecha. En el taller se acordó que, si bien hasta el momento los conceptos utilizados en relación a la PC habían sido útiles, estas definiciones se habían vuelto incompletas. Destacan que la PC no es un diagnóstico etiológico, sino un término de descripción clínica. Se expresaron dudas respecto a sólo hacer el foco en el déficit motor de la patología, ya que como la PC se acompaña de otros desordenes del desarrollo (como retraso mental, epilepsia, disfgia, entre otros), la discapacidad motora puede o no ser el eje del tratamiento. Es así que plantearon que cada tratamiento se debe construir basado en las necesidades personales de cada sujeto de acuerdo a sus posibilidades y contexto. Se acordó que el término PC debe mantenerse para servir con propósitos de diagnóstico, intervención, epidemiología, salud pública e investigación. Uno de los aportes centrales que se hizo en esta reunión es el de entender a la PC desde el marco de la CIF, destacando que el enfoque debe ser integral y multidimensional, y que el equipo multidisciplinario se debe organizar según las necesidades que establece cada sujeto^[12,14].

Luego de la definición acordada en la reunión se publicaron diferentes reportes que realizaron aportes para traer mayor claridad al término^[12,14]. Esto demuestra una vez más la complejidad de poder elaborar una sola definición que abarque tantas manifestaciones posibles.

Discusión

La primera década del siglo XXI trajo grandes avances en el área. Se había podido enmarcar a la PC como un síndrome que abarca un gran rango de desórdenes del movimiento y el desarrollo, que varía en cada persona según su severidad vinculada a múltiples factores. Se contaba con un marco teórico planteado por la CIF, con una definición de PC y se continuaba con la creación de clasificaciones, el desafío era aún modificar los tratamientos para poner en práctica la teoría.

En la definición de PC de Bethesda en 2004, finalmente se concreta quienes son incluidos en este grupo amplio al mencionar a “trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura” y “no progresivos”, destacando que no son consideradas PC aquellas discapacidades relacionadas al neurodesarrollo que no afecten el movimiento y la postura, o se reconozca un desorden progresivo del cerebro. Introduce el término “limitaciones de la actividad” haciendo referencia al nuevo marco que plantea la CIF

sobre discapacidad, alejándola de la concepción de normalidad o no normalidad, y haciendo referencia a las dificultades que presenta el sujeto a la hora de ejecutar actividades de la vida cotidiana. Cuando en la definición se plantean los términos “se atribuye a” se intenta dejar las posibilidades abiertas en cuanto a la etiología de la PC, ya que al día de la fecha quedan muchas preguntas sin poderse responder en relación a las causas de la misma^[14,26].

La definición de PC dio pie a la construcción de diversos sistemas de clasificación que ofrecieron un marco de referencia para el abordaje del tratamiento considerando la amplitud y desafíos que plantea, estandarizando el lenguaje a nivel internacional para promover la investigación y reproducibilidad de los tratamientos. El principal sistema de clasificación que se utiliza internacionalmente es el Sistema de Clasificación de la Función Motora gruesa de Palisano et. al. actualizado en 2007. Este sistema reemplaza los términos antes utilizados de compromiso leve, moderado y severo, por un sistema más específico que describe la afección del movimiento en cinco niveles. Luego se fueron desarrollando otros sistemas de clasificación para distintos aspectos como la comunicación, alimentación, daño cerebral, entre otros. Todos estos sistemas de clasificación coinciden en el uso de una escala de 5 niveles diseñados particularmente para la PC, aunque en algunos casos son aplicables a otras discapacidades^[27-31].

En el área de la PC luego de constituirse una definición internacional los tratamientos no habían realizado cambios respecto al modelo de rehabilitación, y al aplicar la CIF solo se hacía uso de los códigos establecidos para el diagnóstico. Es por esto que, en el año 2012, Rosenbaum y Gorter, plantean pensar la clasificación de las CIF desde una forma práctica para ser incorporada en la clínica del tratamiento de la PC a partir de lo que denominan The F words (en español mis palabras con F). Cada eje de la CIF se plantea en aspectos concretos de la vida cotidiana: fitness (forma física), function (función), family (familia), friends (fraternidad), fun (felicidad) y future (futuro). Se plantea también ICF Core Set para PC donde se establecen las categorías más relevantes para niños/as y adolescentes con PC, para la evaluación interdisciplinaria, para así promover un lenguaje común para el equipo de salud, permitiendo la planificación de los tratamientos y evaluación de los mismos^[15,32-34].

El pensar el tratamiento de la PC más allá de los problemas motrices que conlleva, que en muchos casos pueden afectar más la vida cotidiana, llevó a familias a cuestionar el uso del término PC. Es así que Shusterman, madre y fundadora de la organización CP NOW, plantea una redefinición del término por “Early developmental brain injury/interference”, en español refiere a Interferencia o lesión cerebral en el desarrollo temprano. Según la autora menciona, éste daría un mayor entendimiento a las familias sobre el amplio rango de afecciones, mejorando el manejo clínico. Si bien no es un término que se acepta aún, resulta interesante reconocer los cuestionamientos de las familias en relación al término PC^[35].

El desafío que se presenta en la actualidad es, por un lado, identificar las causas y formas de prevención de la PC, y por el otro, al ser una condición irreversible que irremediamente afecta la vida de las personas, se debe buscar realizar un abordaje del tratamiento considerando la calidad de vida y desde una visión de sujeto pleno de derecho de quien posee PC.

Conclusión

En la actualidad, la PC se ha podido definir, pero su tratamiento en muchas circunstancias aún se continúa con la rehabilitación de lo dañado para “normalizar” el cuerpo, y no se logra el abordaje planteado por la CIF desde 2001, mientras que al mismo tiempo surgen nuevos paradigmas y debates internacionales en torno a la discapacidad. Sumado a esto, se sigue individualizando la situación de discapacidad como un problema de quien la padece, y no como una realidad en la que la sociedad debe responsabilizarse. Las políticas en torno a la discapacidad, en muchos países continúa siendo escasa y aislada. Los Estados debieran promover el acceso pleno a los derechos de las personas con discapacidad, acceso a la

salud y mejoras en los tratamientos. Resulta necesario profundizar las investigaciones en relación a la PC y otras discapacidades para repensar la formación de los profesionales, el abordaje interdisciplinario y los tratamientos pensándolos en los contextos de nuestra población. Conocer la historia de la definición de la PC relacionándola con los cambios de paradigma de la discapacidad permite analizar la complejidad de la situación, y llama a la reflexión sobre nuestras prácticas de salud, cómo éstas se reflejan en la historia, cómo se actualizan a los nuevos interrogantes y cuál es nuestra función a la hora de del trabajo junto a las personas con

PC, en lugar de pensar aisladamente desde cada disciplina cómo tratar a los pacientes.

Financiación

El presente trabajo ha sido financiado por la Dirección de Investigación para la Salud, Ministerio de Salud de la Nación a través de las Becas Salud Investiga "Dr. Abraam Sonis" y por la Secretaría de Ciencia y Tecnología de la Universidad Nacional de Córdoba (Resol 411/2018). Antes de su envío se ha cumplimentado la lista de verificación del material. Este financiamiento se declara en la publicación.

Conflictos de interés

No existen conflictos de interés.

Bibliografía

[1] Van Naarden Braun K, Doernberg N, Schieve L, Christensen D, Goodman A, Yeargin-Allsopp M. Birth Prevalence of Cerebral Palsy: A Population-Based Study. *Pediatrics* 2016;137:1–9. doi:10.1542/peds.2015-2872.

[2] Padilla-Muñoz A. Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *Rev Colomb Derecho Int* 2010;381–414.

[3] Obladen M. Lame from birth: Early concepts of cerebral palsy. *J Child Neurol* 2011;26:248–56. doi:10.1177/0883073810383173.

[4] Kavčič A, Vodušek DB. A historical perspective on cerebral palsy as a concept and a diagnosis. *Eur J Neurol* 2005;12:582–7. doi:10.1111/j.1468-1331.2005.01013.x.

[5] Brain Injury Guide. The History of Cerebral Palsy. *Brain Inj Guid* 2015. <https://www.birthinjuryguide.org/cerebral-palsy/history/>.

[6] Calzada, C & Vidal C. Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. *Rev Mex Ortop* 2014;16:6–10.

[7] Little W. Lectures on the deformity of human frame. *Lancet* 1843;1:318–20.

[8] Raju TNK. Historical Perspectives on the Etiology of Cerebral Palsy. *Clin Perinatol* 2006;33:233–50. doi:10.1016/j.clp.2006.03.006.

[9] Wimalasundera N, Stevenson VL. Cerebral palsy. *Pract Neurol* 2016;16:184–94. doi:10.1136/practneurol-2015-001184.

[10] Freud S. *Infantil Cerebral Paralysis*. Coral Glob. Florida, USA: 1968.

[11] Amiel-Tison C, Cabrol D, Schinder S. Brain damage: birth asphyxia, birth trauma and fetal compromise. *Newborn Infant. One Brain Life*. Les Éditions, Paris, France: 1994, p. 11–121.

[12] Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: A historical perspective. *Dev Med Child Neurol* 2007;49:3–7. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.tb12609.x.

[13] Mac Keith RC, Polain PE. The Little Club: memorandum on Terminology and classification of cerebral palsy. *Cereb Palsy Bull* 1959;5:27–35.

[14] Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007;109:8–14.

[15] Barnett R. Cerebral palsy. *Lancet* 2018;392:545. doi:10.1016/S0140-6736(18)31702-1.

[16] Robaina-Castellanos GR, Riesgo-Rodríguez S, Robaina-Castellanos MS. Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿Un problema ya resuelto? *Rev Neurol* 2007;45:110–7. doi:rn2006595 [pii].

[17] BAX MC. Terminology and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1964;6:295–7.

[18] Nelson KB, Ellenberg JH. Epidemiology of cerebral palsy. *Adv Neurol* 1978;19:421–35.

[19] Mutch L, Alberman E, Hagberg B, Kodama K, Perat M V. Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Dev Med Child Neurol* 1992;34:547–51.

[20] UNESCO. *Declaración de Salamanca y marco de acción*. Salamanca, España: 1994.

[21] Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIDDM-2)*. 1999.

[22] Scpe, Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, Scpe. *Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)*. *Dev Med Child Neurol* 2000;42 (12): 816-824. doi:10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x.

[23] Badawi N, Watson L, Petterson B, et al. What constitutes cerebral palsy? *Dev Med Child Neurol* 1988;40:520–7.

[24] Smithers-Sheedy H, Badawi N, Blair E, Cans C, Himmelmann K, Krägeloh-Mann I, et al. What constitutes cerebral palsy in the twenty-first century? *Dev Med Child Neurol* 2014;56:323–8. doi:10.1111/dmcn.12262.

[25] WHO. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. 2001.

[26] Englander ZA, Sun J, Case L, Mikati MA, Kurtzberg J, Song AW. Brain structural connectivity increases concurrent with functional improvement: Evidence from diffusion tensor MRI in children with cerebral palsy during therapy. *NeuroImage Clin* 2015;7. doi:10.1016/j.nicl.2015.01.002.

[27] Eliasson A-C, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall A-M, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:549. doi:10.1017/S0012162206001162.

[28] Palisano RR, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingstone M, Walter S, Russell D. *Gross Motor Function Classification System. Extendida y Revisada*. *Child A Glob J Child Res* 2007;39:214–33.

[29] Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2014;56:245–51. doi:10.1111/dmcn.12352.

[30] Compagnone E, Maniglio J, Camposeo S, Vespino T, Losito L, De Rinaldis M, et al. Functional classifications for cerebral palsy: Correlations between the gross motor function classification system (GMFCS), the manual ability classification system (MACS) and the communication function classification system (CFCS). *Res Dev Disabil* 2014;35:2651–7. doi:10.1016/j.ridd.2014.07.005.

[31] Himmelmann K, Horber V, De La Cruz J, Horridge K, Mejaski-Bosnjak V, Hollody K, et al. MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations. *Dev Med Child Neurol* 2017;59:57–64. doi:10.1111/dmcn.13166.

[32] Rosenbaum P, Gorter JW. The “F-words” in childhood disability: I swear this is how we should think. *Child Care Health Dev* 2012;38:457–63. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x.

[33] WHO. *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*. 2007:322. doi:10.1017/CBO9781107415324.004.

[34] Schiariiti V, Selb M, Cieza A, O'Donnell M. *International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: A consensus meeting*. *Dev Med Child Neurol* 2015;57:149–58. doi:10.1111/dmcn.12551.

[35] Shusterman M. Introducing the term “early developmental brain injury/interference” and a new framework for discussing cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2015;57:110–1. doi:10.1111/dmcn.12642.