

La parálisis cerebral en la literatura, el cine y la televisión

Susana Collado-Vázquez, Jesús M. Carrillo

Introducción. La parálisis cerebral se define como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura que limitan la actividad de la persona, que se deben a alteraciones no progresivas que se produjeron en el cerebro fetal o infantil en desarrollo en los primeros años de vida y que se acompaña con frecuencia de epilepsia, alteraciones cognitivas, sensoriales, de la comunicación o el comportamiento. La parálisis cerebral se ha mostrado en la literatura, el cine y la televisión, y este estudio tiene por objetivo conocer cómo se ha representado en estos medios.

Desarrollo. La parálisis cerebral se ha representado en la literatura, el cine y la televisión de manera exhaustiva y con mayor o menor acierto. Se ha mostrado la sintomatología, las vivencias de pacientes, familiares y cuidadores, los tratamientos, los productos de apoyo, las barreras arquitectónicas o las relaciones sociales y laborales. En ocasiones, la representación se ha realizado de forma muy ajustada a la realidad, mientras que en otros casos se han amplificado los aspectos más dramáticos para dar consistencia a la trama.

Conclusiones. La parálisis cerebral se ha representado ampliamente en obras de ficción y testimonio, cómics, películas, cortometrajes, documentales y series de televisión, en ocasiones de manera muy realista, mientras que en otras se ha podido contribuir a incrementar el estigma ofreciendo una visión distorsionada de la realidad, pero que en cualquier caso han contribuido a dar visibilidad a este cuadro patológico.

Palabras clave. Cine. Discapacidad. Literatura. Neurología. Parálisis cerebral. Televisión.

Introducción

La parálisis cerebral se define como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura que limitan la actividad de la persona. Se debe a alteraciones no progresivas producidas en el cerebro fetal o infantil en desarrollo en los primeros años de vida, y se acompaña con frecuencia de epilepsia, trastornos cognitivos (atención, memoria de trabajo, funcionamiento ejecutivo), sensoriales, de la comunicación o de la conducta. Su prevalencia se encuentra entre 2 y 2,5 casos por cada 1.000 nacidos vivos, y constituye la causa más común de discapacidad física y cognitiva en edad temprana [1-6].

Existen diversas clasificaciones atendiendo a múltiples criterios: según el momento en que se haya producido la lesión (fetales, intraparto, posparto), según la alteración del tono (hipertonía, hipotonía), según la etiología, en función de los trastornos asociados, teniendo en cuenta las alteraciones del movimiento (espasticidad, ataxia, discinesia), según la localización de la lesión cerebral o mediante la utilización de escalas como *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), de capacidades motrices, o *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI), de nivel de discapacidad global [2,7,8].

La literatura, el cine y la televisión han reflejado la discapacidad de origen neurológico, han servido para darle visibilidad, concienciar a la población, estimular la integración, mostrar la necesidad de un abordaje interdisciplinar, hacer hincapié en la importancia de familiares y cuidadores, y en aspectos sociales, educativos y laborales [9-12]. El objetivo de este trabajo es analizar cómo la literatura, el cine y la televisión han reflejado la parálisis cerebral, si se ha hecho de manera realista y adecuada o si se ha contribuido a incrementar el estigma.

La parálisis cerebral en la literatura

Existen múltiples obras literarias que reflejan afecciones de origen neurológico, y grandes autores que han descrito estos cuadros, como Fiódor Dostoievski (1821-1881), Charles Dickens (1812-1870), Benito Pérez Galdós (1843-1920) o Antón Chéjov (1860-1904). En la obra de Galdós, por ejemplo, encontramos la descripción de dos personajes que podrían presentar parálisis cerebral. En *Ángel Guerra* (1891) hay una persona con deformidades, incapaz de desplazarse y hablar y que presenta retraso mental; y en *Torquemada en el purgatorio* (1894), el hijo de

Facultad de Ciencias de la Salud; Universidad Rey Juan Carlos (S. Collado-Vázquez). Facultad de Psicología; Universidad Complutense de Madrid (J.M. Carrillo). Madrid, España.

Correspondencia:

Dra. Susana Collado Vázquez. Departamento de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Rehabilitación y Medicina Física. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Rey Juan Carlos. Avda. Atenas, s/n. E-28922 Alcorcón (Madrid).

E-mail:

susana.collado@urjc.es

Aceptado tras revisión externa:

12.11.18.

Cómo citar este artículo:

Collado-Vázquez S, Carrillo JM. La parálisis cerebral en la literatura, el cine y la televisión. *Rev Neurol* 2019; 69: 77-86. doi: 10.33588/rn.6902.2018428.

© 2019 Revista de Neurología

Torquemada y Fidela es caracterizado como individuo monstruoso, con una cabeza muy grande, patizambo y con muy bajo nivel intelectual, lo que podría corresponder a una parálisis cerebral e hidrocefalia [9,13,14].

Muchas obras de testimonio narran las vivencias personales de pacientes, familiares o cuidadores y sirven como modo de expresión de sentimientos y experiencias, para liberar la ansiedad o para dar a conocer la parálisis cerebral, hacerla más visible en la sociedad o ayudar a otras personas que se encuentren en una situación similar [9,10].

Christopher Nolan (1965-2009), escritor irlandés que ganó a los 22 años el Withbread Prize, uno de los premios literarios más importantes del país, sufría parálisis cerebral tetraparésica, que no le impidió desarrollar su labor de escritor, y le permitió escribir todo lo que le era imposible verbalizar. Al nacer sufrió una hipoxia cerebral, y así se definió en uno de sus poemas: 'un gelatinoso, gimiente, húmedo y pringoso bebé'. Sus padres se percataron de que, pese a sus problemas motores, tenía una gran inteligencia, y le estimularon con lectura, teatro o música. Compartió clase con Bono, de U2, que le compuso una canción, *Magical drug*, que hace referencia a la medicación que tomaba para disminuir los espasmos. Con la ayuda de su madre y un licornio escribió varias obras, como su autobiografía: *Under the eye of the clock* (1988), donde cuenta sus vivencias, dificultades y su espíritu de superación.

Otro irlandés con parálisis cerebral fue Christy Brown (1932-1981), autor de *Mi pie izquierdo* (1964). Todos, a excepción de su madre, pensaban que tenía graves problemas cognitivos y que era incapaz de entender y sentir, hasta que demostró que podía controlar su pie izquierdo y escribir y pintar con él. Su madre le enseñó a leer y a escribir, y sus hermanos le integraron en sus juegos. Katriona McGuire, una trabajadora social, les puso en contacto con un prestigioso pediatra y escritor, el Dr. Robert Collis. Brown tenía 19 años cuando le diagnosticaron parálisis cerebral de tipo atetóide. Asistió a la clínica del Dr. Collis y recibió clases en casa de filosofía, matemáticas o lenguaje. Su obra más destacada es su autobiografía [15,16], que fue llevada al cine de la mano de Jim Sheridan [17]: 'Mamá fue la primera en advertir que algo malo me sucedía. Tenía yo entonces cuatro meses y ella se dio cuenta de que, al intentar darme la comida, la cabeza siempre se me desplazaba hacia atrás [...]. Ésta fue la primera señal de alarma. Más tarde, al ir yo creciendo, iría fijándose en mis otras deformidades. Se dio cuenta de que, de forma casi constante, yo apretaba las manos llevándomelas a la espalda; y mi madre no

podía introducir la tetina del biberón porque incluso a esa temprana edad, apretaba tan fuerte mis mandíbulas, que le resultaba imposible que las abriera, o bien de improviso las abría y la boca se me desplazaba al otro extremo.'

La zamorana Teresa Guerra, con parálisis cerebral, publicó *Al otro lado de la ventana* (2004), para mostrar cómo se ve la vida desde una silla de ruedas. Teresa afirma que no es una obra autobiográfica, pero María, la protagonista, recuerda mucho a la autora. Sus padres la cuidan y la ayudan en sus tareas cotidianas, pero ella es consciente de que no van a vivir siempre y no quiere ser una carga para sus hermanos. También habla de la mirada de la gente o de los comentarios a veces crueles como 'qué pena de niña'. Confiesa sus sueños e ilusiones, como conseguir un trabajo a su medida o vivir en su propia casa, y muestra su alegría y la de su familia por su primer empleo en una gestoría.

Siguiendo con los testimonios, se puede mencionar la obra autobiográfica *I'm walking as straight as I can. Transcending disability in Hollywood and beyond* (2011), de la actriz Geri Jewell, que apareció en las series de televisión *The facts of life* o *Deadwood*, y otro ejemplo es el de Juan Manuel Montilla 'El Langui', músico, actor y presentador de televisión, que publicó en 2009 *Dieciséis escalones antes de irme a la cama*, donde relata de manera amena y positiva sus experiencias, anécdotas, sueños, dificultades, debilidades y fortalezas. Muestra su espíritu de superación para salir adelante con su parálisis cerebral, contando con el apoyo de su familia y sus amigos [9,18]. El título hace referencia a todos esos escalones que ha tenido que escalar durante su vida, a todas las barreras arquitectónicas a las que ha tenido que enfrentarse: 'Muchas veces las grandes barreras no son bordillos, escaleras o autobuses. Hay otros muros más altos y negativos mucho más perjudiciales. Hago un esfuerzo más subiendo, primero, el pie izquierdo, agarrándome bien fuerte a la barandilla. Me encuentro en el escalón de la compasión y la exclusión social' [18].

También contamos con testimonios de padres, como Diogo Mainardi, que en *La caída; memorias de un padre en 424 pasos* (2015), cuenta la historia de su hijo Tito, que sufrió una hipoxia cerebral durante el parto. Habla de las dificultades que hallaron y su lucha por sacarlo adelante, encontrar una forma para comunicarse con él, ayudarlo a caminar o a realizar diversas tareas cotidianas: 'Yo acepté la parálisis cerebral de Tito. La acepté con naturalidad. La acepté con deslumbramiento. La acepté con entusiasmo. La acepté con amor' [19]. *Una posibilidad entre mil* (2009) y *La máquina de Efrén* (2012)

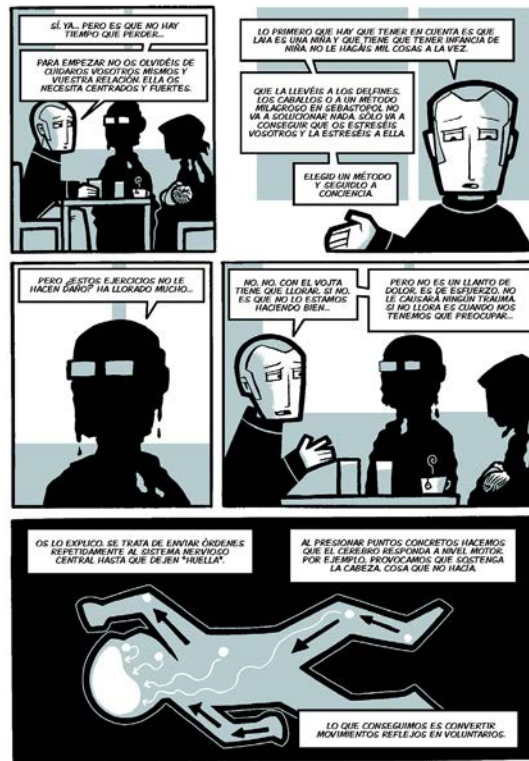
son dos libros gráficos de Cristina Durán y Miguel Ángel Giner Bou [9,20,21], agrupados ahora en *Una posibilidad. Edición integral*. En el primero de ellos, unos padres primerizos han de enfrentarse al diagnóstico de parálisis cerebral de su hija Laia. En una de las viñetas, el médico les dice: ‘Viendo el daño cerebral que tiene... quedará bastante mal. Prácticamente vegetal’. El impacto emocional se traduce en una viñeta negra, en cuyo centro se ve una pequeña luz, esa posibilidad entre mil de que su hija se recupere. Se refleja el sufrimiento de los padres al ver a su hija en la incubadora, el paso por distintos especialistas, el tratamiento de fisioterapia con terapia Vojta (Figura) o el tratamiento psicológico. En *La máquina de Efrén*, Laia va creciendo, precisa ayudas ortopédicas para caminar y logopedia, y algo la impacta de manera especial, la llegada de su hermana, una niña adoptada en Etiopía.

Javier Martín Betanzos, en *No creas lo que tus ojos te dicen* (2017), narra una realidad que él mismo ha vivido como profesor. Es la historia de un adolescente con parálisis cerebral y los retos que debe afrontar en su día a día.

Además de los testimonios, encontramos también obras de ficción de diversos géneros, como el cuento *El reino de los mil escalones* (2011), de Manuel Ferrero, que intenta acercar la parálisis cerebral a los más pequeños. Para documentarse se relacionó con personas de la asociación Aspace León, y así pudo ver las dificultades y necesidades de las personas con parálisis cerebral. En el cuento, ilustrado por Laura Bécares, aparece un gigante, metáfora de lo que nos atemoriza y sobrepasa, reflejo de barreras sociales, frustraciones, problemas de comunicación o falta de independencia. Vencer al gigante supone vencer esas barreras, y es lo que harán Agustina y sus amigos con parálisis cerebral, capaces de enfrentarse a cualquier reto. El cuento pretende dar a conocer la parálisis cerebral y fomentar valores entre los niños, como la aceptación del que es diferente, respeto o empatía con el que sufre.

María, la alegría en la diferencia (2016), de Teresa Coutinho, ilustrado por Pedro Sousa Pereira, sirve para explicar a un niño qué es la parálisis cerebral. Lorenzo, de 4 años, veía que su hermana María, de 1 año, no gateaba ni se sentaba como otros niños, no cogía los juguetes que le ofrecía y parecía que no quería jugar con él. Le preguntó a su madre por qué su hermana era diferente, y ésta se lo explicó con un cuento. Algo parecido hace Conchita Miranda en *Los latidos de Yago* (2010), donde explica a sus hijos cómo comunicarse con su hermano con parálisis cerebral. Ander tiene 12 años e imagina que es un superhéroe, a pesar de sus problemas de mo-

Figura. *Una posibilidad entre mil* (2009). Reproducido con permiso de los autores.



vilidad y habla, e intenta salir de sus limitaciones a través de la lectura y la fantasía.

Siguiendo con los cuentos puede mencionarse *El héroe de goma* (2008), de Begoña Ibarrola, con ilustraciones de Myriam Ratés. Ander, de 12 años, tiene parálisis cerebral. Le encanta leer para huir de una realidad que no le gusta, consciente de que muchas de las cosas que hacen los protagonistas de sus historias favoritas no podrá hacerlas por sus dificultades de movilidad y lenguaje. Un día se cae en el colegio y ve cómo le miran sus compañeros, con lástima, sorpresa, indiferencia o pensando que necesitaría ir a un centro especial. Sin embargo, su profesor sí conoce su valor, esfuerzo y deseo de superación, de seguir el ritmo de los demás. Hace referencia a sus dificultades para hablar y a la necesidad de que los demás tengan paciencia, pues sus palabras no van a la misma velocidad que sus pensamientos. Un día ayuda a una anciana a cargar con las bolsas de la compra, desde entonces va a visitarla y a hacerle compañía y se convierte en su héroe, descubriendo que, aunque tiene limitaciones, pue-

de hacer muchas cosas y, sobre todo, hacer el bien a los demás.

Los cómics también han reflejado la parálisis cerebral para darle mayor visibilidad, acercarla a la sociedad, y hacer que, con un medio lúdico y muy visual, se conozca mejor la parálisis cerebral. A *Una posibilidad entre mil* [20] y *La máquina de Efrén* [21], podemos añadir el trabajo de la Asociación Hemiparesia Infantil Hemiweb, junto con la Fundación María Agustí, que editaron *Los hemihéroes. Rescate en el Ártico* (2017), con idea original de Ramón Hernández, guion e ilustraciones de Pau López y coordinación de Eva Lluch, para dar visibilidad a la hemiparesia infantil, facilitar la comprensión y empatía, estimular la investigación y fomentar la inclusión. Es una historia de aventuras, con superhéroes con hemiparesia, con un mensaje social de tolerancia, respeto, concienciación y trabajo en equipo. También contamos con cómics de asociaciones que pretenden fomentar el voluntariado, como *Hazte voluntario* (2013), de ASPACE.

La parálisis cerebral en el cine

El cine, tanto de ficción como documental, ha reflejado la parálisis cerebral, acercándose a la vivencia de los pacientes, familiares y cuidadores, la aceptación o el rechazo social, las dificultades para acceder a una formación de calidad o a un empleo, los tratamientos y adaptaciones que necesitan, sus relaciones de amor o amistad, la sexualidad, el afán de superación, las múltiples barreras o el estigma social [11,15]. El cine contribuye a que la sociedad tenga un concepto u otro de la parálisis cerebral, desde actitudes positivas, concienciación o aceptación, hasta actitudes de rechazo, olvido o sobreprotección. El cine es, además, una importante herramienta educativa para dar a conocer la discapacidad [22-25].

En algunos títulos, el protagonista presenta parálisis cerebral, como en *Mi pie izquierdo* (1989) o en *Las llaves de casa* (2004), mientras que en otros se trata de un personaje secundario, como en *Piedras* (2002) o en *Fuga de cerebros* (2009). Los actores que dan vida a estos personajes en ciertas películas presentan parálisis cerebral (*El truco del manco*, *Fuga de cerebros* o *Las llaves de casa*), pero en otros casos se trata de actores sin discapacidad (*Mi pie izquierdo*, *Gaby, una historia verdadera*, *Piedras* o *Bailo por dentro*).

Jim Sheridan dirigió en 1989 *Mi pie izquierdo*, filme basado en la obra homónima de Christy Brown, afectado de parálisis cerebral, que nació en Dublín

en 1932. La película muestra a Brown en su infancia, con imposibilidad de hablar o de controlar su cuerpo, a excepción de su pie izquierdo. Todos, salvo su madre, piensan que tiene graves problemas cognitivos, hasta que un día consigue coger una tiza con su pie izquierdo y escribir en el suelo 'MADRE', ante los ojos asombrados de su familia. Su padre, lleno de orgullo, se lo carga al hombro y lo lleva a la taberna diciendo a todos 'es un Brown', y sus hermanos empiezan a integrarlo en sus juegos y actividades. Además, descubre que puede escribir y pintar con el pie. De esta manera escribe *Mi pie izquierdo*, donde cuenta sus vivencias. La Dra. Eileen Cole le ofrece una plaza en un hospital. Él nunca ha recibido tratamiento, pero no se siente cómodo, pues todos los pacientes son niños. Es muy importante el tratamiento precoz en la parálisis cerebral, pero Brown no recibió tratamiento alguno hasta su mayoría de edad, pues las técnicas para el tratamiento de la parálisis cerebral se empezaron a desarrollar a partir de la década de los cuarenta del siglo XX, y además provenía de una familia muy numerosa y con escasos recursos económicos. Se muestran también sus deseos de amar y ser amado, y la frustración que le produce el rechazo, así como su falta de autocontrol y el abuso del alcohol [15,17,22].

En numerosos títulos se refleja el papel de la familia y los cuidadores. Para Brown es fundamental el apoyo de sus familiares, especialmente de su madre; y Grabiela Brimmer, en *Gaby, una historia verdadera* (1987), con una afección similar a la de Brown, tiene una cuidadora que es la que le ayuda en su día a día y facilita su comunicación y relación con el entorno [11,17,22]. En la película *Con todas nuestras fuerzas* (2013), inspirada en hechos reales, Julien, joven de 17 años con mucho sentido del humor, se desplaza en silla de ruedas por su parálisis cerebral. Para fortalecer los lazos con su padre deciden participar en el *ironman* de Niza. Es una forma de aunar fuerzas para superar este desafío físico y emocional. Y en *The kid & I*, un padre le concede a su hijo con parálisis cerebral su gran sueño, protagonizar una película de acción. Son padres que, de una forma u otra, se implican para ayudar a que sus hijos consigan sus sueños, por imposibles que parezcan.

En otros casos, sin embargo, los padres se desentendían de su hijo con discapacidad y se dan situaciones de abandono y de internamiento en centros a los que raramente acuden a visitarlos; tal actitud puede verse en *Touched by love* (1980), en la que Karen Brown, con parálisis cerebral y autismo, es abandonada por su madre. Precisa una silla de ruedas y tiene problemas de comunicación, por lo que su enfermera Lena Canada le propone una relación epis-

tolar con Elvis Presley para estimular su comunicación con el entorno. En *Bailo por dentro*, Michael vive institucionalizado olvidado por su padre, un hombre prestigioso y bien situado económicamente que se avergüenza de su hijo [22,24]. Y, en *Las llaves de casa*, el protagonista es un adolescente cuya madre falleció en el parto, y su padre, muy joven e inexperto, le dejó al cuidado de unos parientes. Ahora necesita un tratamiento en un hospital alemán y es el momento del reencuentro. El padre le acompaña al hospital donde, en un laboratorio de análisis del movimiento, le realizan un estudio de la marcha mediante electromiografía y cámaras de vídeo, pero también le lleva a Noruega para buscar al amor platónico de su hijo [22,24]. También se refleja el abandono en la australiana *Una prueba de amor*; basada en una historia real. Anni, de 3 años, es ingresada por sus padres en un centro, donde no recibe un trato digno y donde durante años piensan que tiene grave afectación cognitiva que no es real. Muchos niños son abandonados en ese centro y los padres no vuelven a ocuparse de ellos intentando olvidar que tienen un hijo con discapacidad [15,22]. En *Las llaves de casa*, además de Paolo, aparece también una joven con parálisis cerebral gravemente afectada cuya madre ha dedicado los últimos 20 años de su vida a su cuidado, sin reservar un solo momento a sí misma, y confiesa su cansancio y a veces hasta su deseo de que su hija muera, lo que le produce gran sentimiento de culpa.

En algunos centros, el trato es adecuado, reciben cuidados, formación o tratamiento, como en *Ángeles sin paraíso*, en que aparece un grupo de niños que recibe terapia ocupacional, mientras que en otros centros los niños están mal atendidos, como en *Una prueba de amor*; aunque las cosas cambiarán con la llegada de una nueva educadora [11]. A la institucionalización hace referencia también *Tera Mera Saath Raben* (2001), en la que un joven cuida de su hermano con parálisis cerebral, gran dependiente. Cuando se enamora, su novia le dice que se casará con él si ingresa a su hermano en una institución.

Algo fundamental es conseguir un empleo y sentirse útil, mostrando su capacidad para superar los obstáculos, adaptarse socialmente y tener independencia económica. Christy Brown se dedica a escribir y pintar; en *Cosas que no se olvidan*, Marcus quiere ser escritor; y Enrique Heredia, 'El Cuajo', en *El truco del manco*, desea montar un estudio musical donde ganarse la vida con el hip-hop [24]. En otros títulos, los personajes con parálisis cerebral son niños o adolescentes y no se plantean sus salidas laborales, o la afectación es tan grave y limitante que no se hace referencia a este aspecto.

El cine ha mostrado el acceso a la formación escolar y universitaria de personas afectadas de parálisis cerebral. En *Gaby, una historia verdadera*, Gabriela asiste a un colegio para personas con discapacidad, acompañada de su cuidadora, y se comunica con una máquina de escribir que maneja con el pie. Finalmente logrará graduarse en la universidad. Christy Brown recibe el apoyo de su madre en su aprendizaje y en proporcionarle la mayor independencia posible, y posteriormente recibe clases y tratamiento en su domicilio [22]; y en *Margarita, with a Straw*, Laila Kapoor es una joven con parálisis cerebral que va en silla de ruedas y tiene dificultades para hablar. Estudia en Nueva Delhi y posteriormente se traslada a Nueva York para ingresar en la universidad.

En *Una prueba de amor* (1984) es fundamental la figura de la educadora Jessica Hathaway, que descubre la gran inteligencia de Anni, que lleva años internada en un centro donde sólo recibe los cuidados básicos. Lucha para que la niña consiga un trato digno y pueda desarrollar todo su potencial o ejercer sus derechos civiles teniendo en cuenta que, pese a sus limitaciones físicas, su desarrollo intelectual es normal. Con esfuerzo consigue que la niña se comunique con un tablero, con el que finalmente escribirá un libro. Se muestra la necesidad de la intervención de un equipo interdisciplinar en el tratamiento de la parálisis cerebral y la importancia del juego o la música [22].

Los personajes cinematográficos con parálisis cerebral presentan alteraciones motóricas de mayor o menor entidad y problemas de lenguaje, pero su capacidad cognitiva suele estar intacta. Sin embargo, en *A day in the death of Joe Egg* (1972), basada en la obra teatral homónima de Peter Nichols, un matrimonio cuya hija con parálisis cerebral está en estado vegetativo, se plantea un dilema ético: la madre confía en su recuperación, pero el padre piensa que la muerte sería la solución y se plantea la eutanasia.

En algunos filmes se abordan la amistad, el amor y la sexualidad, y muestran la frustración que supone no conseguir el amor o las dificultades para mantener relaciones sexuales. A este aspecto se hace referencia en *Gaby, una historia verdadera*, en la que se ve la relación que ella mantiene con Fernando, su primer amor, con el que tiene relaciones sexuales.

En *Mi pie izquierdo*, el protagonista se enamora de la Dra. Cole y es muy decepcionante para él saber durante una cena que ella se va a casar con otro [22]. El rechazo también está presente en *Margarita with a Straw* (2014), en la que la joven tiene un desengaño amoroso con un chico, y después una relación lésbica con una joven ciega. También se aborda esta

cuestión en *Cosas que no se olvidan* (2001), en la que se hace referencia a cómo influye la parálisis cerebral de Marcus en sus relaciones sexuales; y en *Hazme bailar mi canción* (1998) se muestran el enamoramiento, la sexualidad y la frustración. *Oasis* se centra en la relación entre un joven delincuente y una chica con parálisis cerebral con tetraplejía. Inicialmente él pretende violarla, pero después surgirá el amor entre ellos, aunque será una relación incomprendida por todos [22,24]. Y, en el drama independiente *It is fine! Everything is fine* (2007), un hombre con parálisis cerebral, inmóvil en su silla de ruedas, se entrega a múltiples fantasías en las que es irresistible para las mujeres y tiene numerosas aventuras sexuales. Esto le hace olvidar momentáneamente su frustración por sentirse marginado.

Las barreras arquitectónicas y la necesidad de productos de apoyo están presentes en muchos de los filmes. En ocasiones precisan ayudas para el desplazamiento, como sillas de ruedas (*Mi pie izquierdo*, *Gaby, una historia verdadera*, *Hazme bailar mi canción* o *Bailo por dentro*) o bastones, como en el caso de *Las llaves de casa*, en la que Paolo, un adolescente con parálisis cerebral, emplea un bastón de cuatro puntos para desplazarse con mayor equilibrio. Los protagonistas de *Bailo por dentro* quieren vivir de manera independiente y no en una institución, y para ello precisan adaptaciones domiciliarias, por ejemplo, un baño adaptado, una grúa y la ayuda de una cuidadora. En algunos títulos vemos la utilización de productos de apoyo para la comunicación, como en *Bailo por dentro*, en la que Michael emplea un tablero, pero le produce mucha frustración porque es un sistema muy lento; Anni, en *Una prueba de amor*, utiliza un tablero para comunicarse y demostrar que sus capacidades cognitivas están preservadas y que es capaz de decidir por sí misma; Christy, en *Mi pie izquierdo*, y Gabriela, en *Gaby, una historia verdadera*, escriben con el pie. Son sistemas bastante rudimentarios, que se han ido sustituyendo por sistemas electrónicos portátiles. También en algunos casos se muestran las dificultades familiares para conseguir esas ayudas o los tratamientos que precisan, debido a su situación económica, como en el caso de *Mi pie izquierdo*, en el que la familia hace muchos sacrificios para conseguir una silla para Christy o prepararle una estancia donde pueda vivir cómodamente; o en la película surcoreana *Pijogae mute oreda* (1985), donde una joven huérfana ha de ocuparse de un hermano con parálisis cerebral y otro con una grave enfermedad, y para hacer frente a las necesidades de sus hermanos se prostituye. Y en *Magnífico* (2003) aparece una niña con parálisis cerebral que no habla, nece-

sita que la ayuden en todo y, al no tener silla de ruedas, es su hermano quien la lleva a cuestras de un lado a otro.

La discriminación y el rechazo están presentes en el cine, como en el caso de la película *Bailo por dentro*, en la que Michael y Rori, con parálisis cerebral y distrofia muscular de Duchenne, respectivamente, acuden a una discoteca y el portero, al verles en silla de ruedas, quiere impedirles el paso [26]; y Christy Brown (*Mi pie izquierdo*), que despierta lástima y rechazo en personas de su entorno.

El cine también ha mostrado simulaciones de la parálisis cerebral en *Los tramposos* (1959), *Sospechosos habituales* (1995) o *The score, un golpe maestro* (2001), en las que los personajes tratan de sacar ventaja fingiendo una parálisis cerebral [22].

Contamos con documentales que abordan la parálisis cerebral, como el corto *Smiles: cerebral palsy awareness* (2017) o *Hemispheres: a documentary on cerebral palsy* (2009), estructurado en tres partes entrelazadas centradas en la parálisis cerebral en el mundo actual y en el desarrollo de posibles curas, así como en los primeros pilotos con parálisis cerebral que quieren volar solos alrededor del mundo. En este mismo género contamos con *Hell House* (2001), sobre una casa encantada en las afueras de Dallas donde se reúne un grupo fundamentalista. Entre los asistentes hay un hombre con cuatro hijos, uno de ellos con parálisis cerebral. Y otro ejemplo es la película documental finlandesa *The punk syndrome* (2012), que muestra a una banda de punk rock integrada por hombres con discapacidad, entre los que hay una persona con parálisis cerebral. Las letras de sus canciones son un grito de libertad, como *No quiero vivir en una institución*.

El docudrama chino *Guanyu ai de gu shi* muestra dos historias de personas con parálisis cerebral que se enfrentan a una ciudad con barreras arquitectónicas, a la discriminación, a las dificultades económicas o a la victimización por presentar discapacidad. El director menciona que la persona con discapacidad necesita ser ayudada, pero también poder ayudar a otros. Dali, el protagonista de una de las historias, no sólo quiere mejoras individuales, también persigue mejoras sociales para las personas con discapacidad, un movimiento social que luche contra la discriminación y defienda la igualdad de derechos y oportunidades. Yun, la protagonista de la segunda historia, se enfrenta a dificultades económicas para afrontar el coste de los tratamientos y le dice al médico, intentando apelar a sus principios morales: '¿es más importante el dinero que la vida humana?', cuando le dice la cifra exorbitante que le costaría una intervención quirúrgica [27].

El cine de animación se ha ocupado, asimismo, de la parálisis cerebral. *Cuerdas* (2013) es un corto en el que María conoce a un nuevo compañero de clase, Nico, que tiene parálisis cerebral, va en silla de ruedas, no puede moverse o comunicarse, y es despreciado por los demás niños, pero ella con imaginación y creatividad le introduce en sus juegos y actividades. A Pedro Solís, director y guionista de este corto, se le ocurrió la historia observando la relación entre sus hijos Alejandra y Nico, con parálisis cerebral. Ella siempre intenta ayudar e integrar a su hermano y se siente orgullosa de sus logros. Otro corto de animación es *Ian, una historia que nos movilizará*, de Juan José Campanella, para visibilizar la lucha contra la discriminación, derribar prejuicios y conseguir que las personas con discapacidad puedan acceder plenamente a sus derechos. Son ocho minutos basados en hechos reales, en la historia de un niño con parálisis cerebral que sufre acoso escolar y donde se entremezclan la animación 3D y *stop motion*, las maquetas reales y la tecnología digital. Se pretende acercar la discapacidad a los niños para que aprendan a ser solidarios y a crecer libres de prejuicios.

En un estudio se analizaron 62 películas en las que aparecían trastornos del movimiento, de las cuales 34 estaban centradas en la parálisis cerebral, y se clasificaron según el año de producción, la distribución geográfica, el tipo de trastorno motor y el nivel según el GMFCS. Los autores indicaron que las películas mostraron desde personas gravemente afectadas hasta otras totalmente independientes, e hicieron hincapié en que el cine ha reflejado el cambio de actitud social hacia las personas con parálisis cerebral, desde la curiosidad y compasión a la aceptación y comprensión de sus necesidades, y cómo, incluso, las películas han contribuido a ese cambio de perspectiva. Los autores señalan que, en el cine, en general, han tenido más importancia los aspectos psicológicos, emocionales y sociales que la propia descripción de la sintomatología o de la labor de los profesionales de la salud [28]. Olivares analizó, asimismo, los trastornos del movimiento en el cine e indicó, por ejemplo, que la imagen del paciente distónico es, habitualmente, la de un varón joven, con distonía discapacitante secundaria a parálisis cerebral [29].

Por último, es preciso mencionar el gran poder didáctico y divulgativo del cine, lo que se demostró en un estudio realizado con padres de 53 niños con parálisis cerebral, de extracto socioeconómico bajo, a los que se preguntó sobre sus conocimientos respecto a este cuadro. Posteriormente se proyectó una película documental sobre la parálisis cerebral, don-

de se hacía referencia a su etiología, factores de riesgo, trastornos asociados, opciones terapéuticas o integración social, y una semana después se les volvieron a plantear preguntas para conocer el poder didáctico de la película. En general, los padres tenían escasa información y, tras el visionado del filme, se evidenció una mejoría notable de sus conocimientos, por lo que los autores concluyeron que la proyección de películas podría ser una herramienta muy útil para facilitar información a los padres y cuidadores de niños con parálisis cerebral [30].

La parálisis cerebral en la televisión

La televisión es un poderoso medio que llega a todo tipo de público y que puede influir en el modo de pensar y actuar, y en la concepción que la sociedad tiene sobre la discapacidad. En ocasiones se ofrece una imagen distorsionada o se utiliza la discapacidad para acentuar el dramatismo argumental, y puede contribuir a incrementar el estigma que acompaña desde antiguo a ciertos cuadros patológicos. En otros casos, la imagen es más realista y normalizada, y la televisión se ha convertido en un medio divulgativo para dar mayor visibilidad a ciertos cuadros neurológicos, mostrando su sintomatología, las vivencias de los pacientes, de sus familiares y cuidadores, y las implicaciones sociales y laborales [12].

En muchos casos se elige a un actor sin discapacidad para interpretar al personaje, pero en el caso de la parálisis cerebral, la mayor parte de las series analizadas, a excepción de *Yo, Claudio* (1976), *Mujeres desesperadas* (2004-2012) o el telefilme *Door to door* (2002), cuentan con actores con parálisis cerebral, lo cual contribuye a dar visibilidad a los actores con discapacidad.

En la serie histórica *Yo, Claudio*, basada en la novela de Robert Graves (1934), Claudio está representado con un tartamudeo, diversos tics y una marcha patológica. Al parecer, presentaba parálisis cerebral, y sus familiares pensaban que tenía una deficiencia mental y que sería fácil de manipular cuando estuviera en el poder, pero como en otros casos mostrados en series, como *Breaking bad* (2008-2013), *Sin palabras* (2016-2018) o *El chiringuito de Pepe* (2014-2016), el personaje no presentaba problemas cognitivos.

Este cuadro patológico ha sido tratado en series de diversos géneros, documental, drama, comedia o *western* y, en general, mostrando al personaje con parálisis cerebral de manera normalizada, sin abusar de los elementos dramáticos, y en el caso de las comedias, tratando la discapacidad desde la natura-

lidad y el humor, como en *Sin palabras*, *El chiringuito de Pepe*, *Cuerpo de élite* (2018) o *The facts of life* (1979-1988). En esta última, en el primer episodio en que aparecía el personaje con parálisis cerebral, éste llevaba una camiseta que decía: 'No tengo parálisis cerebral. Estoy borracho'.

La actriz que dio vida a este personaje participó posteriormente en otra serie, *Deadwood* (2004-2006), un *western* en el que su personaje, con una visible alteración de la marcha, se encarga de la limpieza del Gem Saloon, bar y burdel. Tiene una personalidad fuerte y valiente, sin miedo a hablar con su jefe, un hombre duro y agresivo que asesina a la gente por menos de nada. Aquí no se asocia la discapacidad con fragilidad, sino al contrario. En estas dos series es una mujer la afectada por parálisis cerebral, y también en *Héroes* (inicio en 2007), en la que vemos a una niña con parálisis cerebral, mientras que en el resto de las series comentadas los personajes son de sexo masculino.

En *Sin palabras*, JJ es un adolescente, el hijo mayor de una familia peculiar y sin muchos recursos, al que da vida Micah Fowler, un actor con parálisis cerebral. La familia, especialmente la madre, está volcada en JJ e intenta conseguirle lo mejor, por lo que se mudan de barrio para que pueda asistir a un instituto en el que le proporcionarán un asistente que hablará por él. Fowler tiene menor grado de discapacidad que su personaje, aunque, como él, precisa una silla de ruedas. Para el rodaje debía limitar los movimientos de sus extremidades superiores y comunicarse mediante un láser con el que señalaba letras y signos en un panel. También en la serie *Breaking bad* uno de los personajes, Junior, hijo del protagonista, presenta parálisis cerebral, y el actor que le da vida, Walter Mitte, ha de exagerar la sintomatología y presentar alteración del lenguaje o caminar con muletas, ayudas que no necesita en la vida real [12].

'El Langui', en *El chiringuito de Pepe*, da vida a un camarero y podemos apreciar su marcha en tijeras, o la espasticidad de las extremidades. En este caso se muestra su sintomatología real sin exagerar las manifestaciones, como sí sucedía en los ejemplos anteriores [12].

Volviendo a *Sin palabras*, Maya desea que su hijo tenga las mismas oportunidades que los demás y lucha contra la discriminación. La serie refleja la importancia del papel de la familia y los cuidadores. Al principio tiene una asistente con la que no congenia y que mete la pata constantemente, hasta que consigue un ayudante cuyo trato recuerda al de la película *Intocable* (2011). Se habla de la discapacidad, pero también de otras muchas cuestiones, y de

JJ no sólo se ve su parálisis cerebral, sino también su cara más bromista y gamberra. La historia contiene algunas pinceladas autobiográficas, pues su creador, Scott Silveri, tiene un hermano con parálisis cerebral, y por ello no se muestra sólo la visión de JJ, sino de toda la familia, y de cómo los hermanos pequeños reclaman más atención al ver a sus padres volcados en su hermano mayor.

En *Sin palabras*, o en *Breaking bad*, los chicos están integrados, tienen amigos y cuentan con el apoyo de su familia; sin embargo, en *Skallagrif* (1994), basada en la novela homónima de William Horwood, se muestra a personas con parálisis cerebral institucionalizadas que reciben malos tratos por parte de sus cuidadores.

En las series en las que aparece la parálisis cerebral pueden verse algunos productos de apoyo, adaptaciones domiciliarias y barreras arquitectónicas. En *Breaking bad*, por ejemplo, Junior necesita muletas para desplazarse. En una ocasión le dice a su padre que quiere aprender a conducir, pero encuentra algunas dificultades por sus problemas de movilidad que podrían resolverse con un vehículo adaptado, algo que tiene Vicente Leal en *El chiringuito de Pepe*, en concreto una moto con la que puede desplazarse por Peñíscola. JJ utiliza una silla de ruedas eléctrica en la que lleva un atril con un tablero con el alfabeto, palabras y símbolos que señala con un láser accionado con la cabeza y que le permite la comunicación. En su cuarto tiene un tablero en la pared con el que puede comunicarse desde la cama. Sus padres utilizan una furgoneta adaptada para poder transportarlo. Cuando llega al nuevo instituto, ha de entrar por una puerta trasera con rampa que utilizan para sacar los cubos de la basura y la madre exige algo digno para su hijo. Además de las múltiples barreras arquitectónicas con las que se encuentra en su día a día, podemos ver la necesidad de adaptaciones domiciliarias, por ejemplo, la ampliación de las dimensiones de la puerta del baño, pues es demasiado estrecha para entrar con la silla de ruedas. Vemos también adaptaciones deportivas. JJ quiere jugar al hockey adaptado. Su padre tiene miedo y habla con el entrenador para que le ponga de aguador, mostrando un comportamiento sobreprotector. Finalmente juega con la ayuda de su padre, pero al perder un diente tras un golpe con el *stick*, quiere abandonar y su padre le habla de la perseverancia.

También contamos con un 'docufactual' español, *Héroes, más allá del deber*, que sigue durante toda la semana, y a lo largo de cuatro meses, la vida de un policía local, un bombero, un guardia civil y dos médicos de urgencias. En las ocho entregas se les ve

con y sin el uniforme, en su trabajo y en su vida personal, enfrentándose a todo tipo de situaciones. El bombero tiene una hija con parálisis cerebral que requiere atención permanente, lo que compaginan él y su mujer con el cuidado de su hijo menor.

Un aspecto importante para la integración es el acceso a una buena formación o al mundo laboral. Algunos personajes, como JJ o Junior, son adolescentes y acuden al instituto; otros son adultos y trabajan, como Vicente Leal, que está empleado como camarero en el chiringuito de su padre, o Carreño, en *Cuerpo de élite*, que ha sido sindicalista y ahora lidera la oposición desde su silla de ruedas. En el telefilme *Door to door*, basado en hechos reales, el protagonista encuentra muchas dificultades para conseguir un empleo debido a su discapacidad, aunque finalmente logra su objetivo y demuestra con su tesón y espíritu de superación que puede desempeñarlo correctamente [22,25].

En cuanto a profesionales de la salud en las series televisivas, en *Breaking bad* se menciona que Junior recibe tratamiento de fisioterapia [12], aunque no se ven dichas sesiones, y en *Sin palabras* aparece la fisioterapeuta de JJ, que de manera domiciliaria, realiza movilizaciones pasivas, control postural, puesta en pie o fortalecimiento muscular.

En un episodio de la sexta temporada de *Mujeres desesperadas*, Lynette Scavo espera gemelos y le advierten de que uno de ellos podría nacer con parálisis cerebral. Esto la llena de temor e imagina cómo sería su vida. Se muestra la atención temprana domiciliaria y un fisioterapeuta les enseña a realizar estiramientos. Además de aparecer algunos profesionales del equipo de neurorrehabilitación, el episodio se centra en los temores a tener un hijo con discapacidad o a qué será de su futuro cuando falten sus padres, algo que también se plantea en un episodio de *Sin palabras*, en el que los padres de JJ hablan con los otros dos hermanos pidiéndoles que se ocupen de él en un futuro, algo que enfada al adolescente, pues han hablado a sus espaldas de una situación que le afecta directamente. En ambas series la familia quiere que los niños ganen autonomía y sean lo más independientes posible, intentando no sobreprotegerlos; por ejemplo, Lynette insiste en que su hijo se prepare un bocadillo sin ayuda [12] y JJ acude a un campamento de verano.

También los personajes televisivos buscan la amistad o el amor, como en *El chiringuito de Pepe*, en la que Vicente Leal no se atreve a confesarle sus sentimientos a la chica que quiere por miedo al rechazo, o en *Sin palabras*, en la que JJ desea salir con una chica o dar su primer beso como cualquier adolescente, aunque con frecuencia se siente frus-

trado: 'las chicas me ven como un amigo o como un peluche'. Algunas personas de su entorno no saben cómo tratarle, le hablan fuerte como si fuera sordo, siempre quieren ayudarlo e incluso sobreprotegerle. Él es consciente de que necesita ayuda, pero también quiere gozar de cierta autonomía y tomar sus propias decisiones [12].

Conclusiones

La parálisis cerebral se ha representado ampliamente en la literatura, el cine y la televisión. La mayoría de los pacientes son varones con diverso grado de afectación motriz o del lenguaje y con un buen nivel cognitivo. La representación suele ser realista, aunque en algunos títulos se exageran los síntomas para conseguir mayor dramatismo, pero en cualquier caso ha contribuido a dar visibilidad a este cuadro patológico y a conseguir una mayor normalización.

Bibliografía

- Oskoui M, Coutinho F, Dykeman J, Jetté N, Pringsheim T. An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55: 509-19.
- Muriel V, García-Molina A, Aparicio-López C, Enseñat A, Roig-Rovira T. Estimulación cognitiva en niños con parálisis cerebral. *Rev Neurol* 2014; 59: 443-8.
- Muriel V, García-Molina A, Aparicio-López C, Enseñat A, Roig-Rovira T. Relación entre el funcionamiento ejecutivo y la conducta en niños con parálisis cerebral. *Rev Neurol* 2015; 61: 337-43.
- Dias E, Dias A. Cerebral palsy: a brief review. *Acad J Ped Neonatol* 2017; 4: 1-3.
- Sankar C, Mundkur N. Cerebral palsy-definition, classification, etiology and early diagnosis. *Indian J Pediatr* 2005; 72: 865-8.
- Kleinstauber-Sáa K, Avaria-Benaprés MA, Varela-Estrada X. Parálisis cerebral. *Revista Pediatría Electrónica* 2014; 11: 54-70.
- 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.
- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47: 571-6.
- Collado-Vázquez S, Cano-de-la-Cuerda R, Jiménez-Antona C, Muñoz-Hellín E. Deficiencia, discapacidad, neurología y literatura. *Rev Neurol* 2012; 55: 167-76.
- Iniesta I. Neurología y literatura. *Neurología* 2010; 25: 507-14.
- Collado-Vázquez S, Cano-de-la-Cuerda R, Jiménez-Antona C. Deficiencia, discapacidad, neurología y cine. *Rev Neurol* 2010; 51: 757-63.
- Collado-Vázquez S, Martínez-Martínez A, Cano-de-la-Cuerda R. Deficiencia, discapacidad, neurología y series de televisión. *Rev Neurol* 2015; 60: 517-26.
- García-Ramos AD. Panorama de la enfermedad infantil en Galdós. *Revista Electrónica de Estudios Filológicos* 2009; 18. URL: <https://www.um.es/tonosdigital/znum18/secciones/estudio-10-galdos.htm>. [25.06.2018].
- Wang Y. La infancia y la adolescencia en la obra de Pérez Galdós [tesis doctoral]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2018.
- Collado-Vázquez S, Carrillo JM. Cine y ciencias de la salud. Aplicaciones docentes. Madrid: Dykinson; 2013.

16. Brown C. *Mi pie izquierdo*. Madrid: Rialp; 2005.
17. Pérez-Morán E, Pérez-Millán JA. *Cien médicos en el cine de ayer y de hoy*. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2008.
18. Montilla JM. *16 escalones antes de irme a la cama*. Madrid: Espasa Calpe; 2009.
19. Mainardi D. *La caída: memorias de un padre en 424 pasos*. Barcelona: Anagrama; 2015.
20. Durán C, Giner MA. *Una posibilidad entre mil*. Barcelona: Sins Entido; 2011.
21. Durán C, Giner MA. *La máquina de Efrén*. Barcelona: Sins Entido; 2012.
22. Merino-Marcos ML. La parálisis cerebral en el cine. *Rev Med Cine* 2005; 1: 66-76.
23. Monjas MI, Arranz F, Rueda E. Las personas con discapacidad en el cine. *Siglo Cero* 2005; 36: 13-29.
24. Monjas-Casares MI, Arranz-Moro F. El cine como recurso para el conocimiento de las personas con discapacidad: veinticinco películas de la última década. *Rev Med Cine* 2010; 6: 55-68.
25. García Merino E. Medicina y cine de televisión. *Rev Med Cine* 2007; 3: 47-8.
26. Collado-Vázquez S, Carrillo JM. Las distrofias musculares en la literatura, el cine y la televisión. *Rev Neurol* 2018; 67: 63-70.
27. Knight DS. Madness and disability in contemporary Chinese film. *J Med Humanit* 2006; 27: 93-103.
28. Józwiak M, Chen BP, Musielak B, Fabiszak J, Grzegorzewski A. Social attitudes toward cerebral palsy and potential uses in medical education based on the analysis of motion pictures. *Behav Neurol* 2015; 2015: 341023.
29. Olivares-Romero J. Escenas en movimiento. Los trastornos del movimiento en el cine. *Neurología* 2010; 25: 108-15.
30. Arora SK, Aggarwal A, Mittal H. Impact of educational film on parental Knowledge of children with cerebral palsy. *Int J Pediatr* 2014; 2014: 573698.

Cerebral palsy in literature, cinema and television

Introduction. Cerebral palsy is defined as a group of developmental disorders affecting movement and posture that limit a person's activity. They due to non-progressive alterations that occurred in the developing foetal or infant brain in the early years of life and are often accompanied by epilepsy and cognitive, sensory, communication or behavioural disorders. Cerebral palsy has been portrayed in literature, cinema and television, and this study aims to explore how it has been represented in these media.

Development. Cerebral palsy has frequently been represented in literature, cinema and television and with varying degrees of realism. The symptoms, the experiences of patients, relatives and caregivers, treatments, supporting products, architectural barriers or social and labour relations have all been portrayed. Sometimes they have been represented in a way that is very close to reality, while in other cases the most dramatic aspects have been amplified to add to the plot.

Conclusions. Cerebral palsy has been widely represented in works of fiction and testimonies, comics, films, short films, documentaries and television series, sometimes in a very realistic way, while in others it has been done in a way that may increase the stigma surrounding this condition by offering a distorted vision of reality. Nevertheless, in any event they have helped to make this condition more visible.

Key words. Cerebral palsy. Cinema. Disability. Literature. Neurology. Television.