

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Médicas

Consideraciones sobre la Parálisis Cerebral Infantil. El Problema en Guatemala

TESIS

presentada a la Junta Directiva de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, por

RICARDO AUGUSTO PALOMO RECINOS

Ex-Interno en el Hospital General de Guatemala, de los Servicios: Primera Sala de Medicina de Mujeres, Tercera Sala de Medicina de Mujeres, Cirugía de Niños, Traumatología de Hombres, Oftalmología de Mujeres, Dermatología y Sifilología, Sala Cuna N° 4. Ex-Practicante Auxiliar del Servicio Anti-Tuberculoso, Ex-Residente de Pediatría, Ex-Asistente de Residente de Emergencia, Ex-Cirujano de Ambulancia. Ex-Practicante de los "Servicios Médicos Gratuitos de la Cruz Blanca" en los Consultorios Uno y Tres. Ex-Ayudante de Rehabilitación Física en el Centro de Recuperación. Ex-Técnico de Fisioterapia de la Clínica de Poliomiélitis. Ex-Practicante del Centro de Recuperación.

En el acto de su investidura de

MEDICO Y CIRUJANO.



GUATEMALA, AGOSTO DE 1957.
SEPTIEMBRE
OCTUBRE

SUMARIO

PRIMERA PARTE

- I.—Introducción.
- II.—Datos Históricos.
- III.—Posibilidades Etiológicas.
- IV.—Incidencia.
- V.—Aspectos Clínicos:
 - a) Espásticos;
 - b) Atetoides;
 - c) Ataxia;
 - d) Rigidez:
 - 1.—Clasificación según las extremidades afectadas; y
 - 2.—Por el grado de intensidad.
- VI.—Curso.
- VII.—Diagnóstico.
- VIII.—Tratamiento:
 - a) Medicamentoso;
 - b) Cirugía:
 - 1.—Cirugía Ortopédica;
 - 2.—Neurocirugía; y
 - 3.—Revascularización.
- IX.—Pronóstico.

SEGUNDA PARTE

REHABILITACION

- I.—Servicios Públicos para Rehabilitación.
- II.—Las Técnicas de Rehabilitación Médica:

- a) Evaluación del paciente en su totalidad;
- b) Procedimientos de valoración:
 - 1.—Examen Médico;
 - 2.—Pruebas Físicas;
 - 3.—Pruebas Psicológicas;
 - 4.—Prueba del habla y Audición; y
 - 5.—Servicios Sociales.
- c) Prescripción del Tratamiento;
- d) La Medicina Física y su relación con la Rehabilitación;
- e) Terapia Ocupacional y Entrenamiento Vocacional; y
- f) Rehabilitación Psicológica.

III.—Posibilidades Educativas y Rehabilitación.

IV.—La Familia.

V.—Centros de Rehabilitación.

TERCERA PARTE

I.—El Problema de la Parálisis Cerebral en nuestro medio.

Organización de un centro para el tratamiento de la Parálisis Cerebral:

- 1.—Organismo Directivo;
- 2.—Organismo Administrativo; y
- 3.—Organismo Técnico.
Personal Médico.

II.—Conclusiones.

III.—Bibliografía.

PRIMERA PARTE

I.—INTRODUCCION

En los precarios medios sociales de Guatemala, —y también de otros países— es muy corriente que las familias “oculten” a sus miembros que padecen de alguna deformidad, como sucede en el caso de la Parálisis Cerebral, y se les encierra en tenebrosas oscuridades, alejados de todo cuidado médico, agravándose su condición, que en otra forma podría ser recuperable parcialmente en algunos casos.

El conocimiento de esta realidad tan inhumana e injusta, me indujo a escoger este tema, de suyo difícil y confuso por su misma amplitud, con tantas variantes clínicas como autores hayan abordado su estudio. Han llegado algunos a clasificar la enfermedad como un síndrome: el síndrome de *Little*.

No pretendo con este simple trabajo, abarcar por completo el problema, pero sí confío en llamar la atención del médico general y del estudiante de medicina, para que al diagnosticar la enfermedad, puedan referir convenientemente a los enfermos, indicando en qué forma pueden enfrentar cada caso personal, y convencerse de que sí se le puede encauzar convenientemente bajo normas terapéuticas bien establecidas, y asegurarle un futuro mejor, reeducándole e incorporándole plenamente a la sociedad.

SINONIMIA

Enfermedad de Little, Síndrome de Little, Parálisis Cerebral, Diplejía Cerebral, Diplejía Cerebro Cerebelar, Hemiplejía Espástica Infantil, Diplejía Infantil, Rigidez Espástica Congénita de los Miembros.

II.—DATOS HISTORICOS

El concepto que sobre el valor de la dignidad de cada ser humano se tiene en la actualidad, así como del lisiado, ha variado mucho a través de los siglos.

Para los griegos, que consideraban la belleza como el don más preciado e insistían en la importancia de "mente sana en cuerpo sano", los defectos físicos eran repugnantes. Los espartanos, que valorizaban la agilidad y fuerza del cuerpo tanto como la perfección física, justificaban el hecho de permitir que los niños con defectos visibles perecieran por abandono. En el Antiguo Testamento, la incapacidad era considerada como castigo por el pecado cometido por nuestros antepasados; en el Nuevo Testamento, sin embargo, los defectos físicos se consideran más favorablemente, ya que se cree que la salvación del alma se logra a través del sufrimiento.

En Egipto primitivo existió un templo a Saturno, dedicado al tratamiento de orates, con actividades tales como música y pintura, sin embargo, a pesar de tratar de mejorarlos, el desprecio y el encarcelamiento estaban más generalizados.

No obstante la evolución favorable que se ha operado a través del tiempo, el concepto primitivo del inválido aún persiste en muchas personas, y lo prueba que las familias que tienen en su seno un parálítico cerebral, lo oculten por considerarlo un estigma.

No hay duda de que la enfermedad se conoce desde los tiempos más remotos. Es curioso notar que en los grabados y pinturas medioevales y aún en épocas anteriores, aparecen personajes con deformidades físicas, que bien pueden clasificarse como casos de Parálisis Cerebral.

En el Diccionario de Medicina y Terapéutica publicado en 1873 por los Dres. E. Bouchut y Armand Després, editado en París por la "Librairie Germer Bailliére" aparece la enfermedad bajo el nombre de "*Parálisis Esencial*", a pesar de haberse publicado en 1862, el trabajo presentado el año anterior, a la Sociedad Obstétrica de Londres (Trans., Obs. Soc., London 3. 293, 1862), por el cirujano ortopédico británico *William John Little* (1810-1894) "Sobre la influencia del parto anormal, parto difícil, nacimiento prematuro y asfixia neonatorum, sobre la condición física y mental del niño, especialmente en relación a la deformidad".

En su conferencia, refiriéndose a la afección llamada *Parálisis Cerebral*, describe al niño espástico, con constantes muecas, saliva en la comisura de los labios y con la típica "marcha en tijera", dando la impresión de que todos los niños que padecían de la afección eran débiles mentales.

Little en su descripción, atribuye importancia de primer orden, en el desencadenamiento de la enfermedad, a la anoxia asociada con premadurez y distocia; aún ahora 100 años después del reporte original, es interesante hacer notar que las causas etiológicas enumeradas por éste, son las mismas que describen los autores modernos.

El Dr. Bronson Crothers de Boston, fue uno de los que sentaron las bases neurológicas de la Parálisis Cerebral; Earl R. Carlson (25-III-1897), médico que padece de esta enfermedad, es el autor de una autobiografía intitulada "*Born That Way*" (*Yo Nací Así*). En dicho libro "Instruye sobre cuál debe ser la actitud de los padres, cuál de la sociedad y cómo el inválido, al ir creciendo, debe y puede afrontar el mundo". El Dr. Winthrop Phelps, de Baltimore, Maryland, ha contribuido con sus estudios a conocer mejor la enfermedad.

III.—POSIBILIDADES ETIOLOGICAS

Gran interés ha despertado en los últimos años la investigación de los factores maternos y fetales que intervienen en la etiología de la *Parálisis Cerebral*.

Hasta el presente no se ha encontrado una causa que explique la mayoría de los casos; los estudios que se han hecho para conocer el fondo del problema, por diferentes investigadores y centros hospitalarios, son contradictorios, como lo veremos al presentar los trabajos; algunos tienden a demostrar que la causa etiológica está en el período perinatal, otros por el contrario encuentran el origen en anomalías maternas, no interviniendo para nada este período ni los métodos empleados para recibir al niño.

A.—En los estudios de la *Parálisis Cerebral* que se efectuaron en el "Departamento de Estado de la Salud en New York", se encontró:

- a) Las madres del 38% de niños con parálisis cerebral habían tenido anteriormente embarazos complicados, con mayor incidencia de mortinatos y neonatos muertos;
- b) Las parálisis cerebrales se encuentran en mayor número, en los niños que han sufrido anoxia por placenta previa, que en los que han tenido traumatismos mecánicos por distocia del parto;
- c) Un 22% de los nacidos con parálisis cerebral fueron prematuros. Conocemos la fragilidad del prematuro a cualquier trauma y más que todo a la falta de oxígeno, y si es sensible el recién nacido normal, con mayor razón lo será el prematuro;
- d) Se ha querido demostrar que entre los hijos de madres primerizas mayores de treinta años, hay más niños con parálisis cerebral, que entre los nacidos de madres jóvenes, pero no se ha llegado a ninguna conclusión; y

- e) Se ha señalado la relación posible entre infecciones in-útero: rubeola en los tres primeros meses del embarazo, ictericia hemolítica del recién nacido y la parálisis cerebral.

En este estudio no se ha encontrado ninguna asociación entre los procedimientos obstétricos empleados y la enfermedad. Observando estos casos se llega a la conclusión de que no hay sólo un grupo de factores, sino que es la asociación de muchos entre madre y feto, que conduce a una cadena de fatalidades reproductivas con un componente letal consistente en: abortos, mortinatos, neonatos muertos y un subletal con parálisis cerebral, epilepsia, trastornos de la palabra y alteraciones de la conducta infantil, etc.

Los seres que a pesar del daño que sufren in-útero, logran nacer, desgraciadamente pueden estar marcados con algún estigma cerebral, siendo penoso que hasta el presente la prevención de tales hechos escape a nuestros conocimientos actuales.

Para el Tocólogo es un éxito que el niño nazca, pero más tarde es el problema de Pediatras, Psiquiatras, Maestros, etc.

B.—El siguiente estudio, de Russell y Fardner demuestra que la mayor parte de *Parálisis Cerebral* es debida a la falta de oxígeno.

El trabajo está hecho sobre 204 casos de niños no epilépticos.

Atendiendo a la clase de parálisis se dividieron en cuatro grupos:

- 1.—Cuadriplejía atetósica;
- 2.—Cuadriplejía espástica;
- 3.—Hemiplejía espástica; y
- 4.—Paraplejía espástica.

La principal variante entre los pacientes, dentro de cada grupo, estaba en la severidad del factor motor. El estudio dio poca base, para atribuir la Parálisis Cerebral a factores hereditarios, encontrando que las causas están en el período perinatal.

41 CASOS DE CUADRIPLÉJIA ATÉTOSICA; 31 TABULADOS

En este grupo se presentaron 40 anormalidades del parto y una cesárea en la cual hubo paro respiratorio de la enferma y retardo en la extracción del niño.

El común denominador en la distocia parece ser la prolongación del segundo período del parto, oscilando desde minutos hasta un caso que fue de nueve horas. Este estudio sugiere marcada relación entre los eventos perinatales y el desarrollo de la parálisis cerebral; la mayoría tenía antecedentes de dificultades respiratorias, con períodos de apnea desde 30' a una hora y más.

60 CASOS DE CUADRIPLÉJIA ESPÁSTICA; 39 TABULADOS

La premadurez es la causa más importante; cerca de la mitad de cuadripléjicos han sido prematuros. Hubo algunas complicaciones, principalmente presentación de nalgas y desprendimiento prematuro de la placenta. Las mayores anormalidades del parto ocurrieron en niños que tenían peso excesivo al nacer.

La duración del segundo período para estos partos, fue prolongada frecuentemente.

Dificultades respiratorias neonatales se presentaron a menudo; la duración de la apnea fue de "algunos minutos" a "una hora". Se registraron cuatro casos de enfermedad materna durante el embarazo, con dos casos más de toxemia; hemorragia vaginal ocho veces y tres con desprendimiento prematuro de placenta; tres cesáreas: una por su-

frimiento fetal y dos por desprendimiento prematuro de la placenta.

56 CASOS DE HEMIPLEJIA ESPÁSTICA; 32 TABULADOS

Las dificultades a través del canal del parto fueron menos frecuentes en relación con los grupos anteriores: tres forceps altos, tres detenciones del trabajo, ocho cesáreas por desproporción céfalo-pélvica, aunque mucho más proporcionalmente que en los grupos anteriores se observó paro del trabajo, desprendimiento prematuro de la placenta y siete casos de estrangulación por circulares del cordón. En todos el retardo respiratorio fue considerado frecuentemente, pero sólo tres registros determinan claramente la duración de 3', 7' y una hora.

Hubo dos casos de diabetes materna, dos casos de toxemia moderada y dos casos de fiebre (una ruptura prematura de membranas); tres veces desprendimiento prematuro de placenta; sólo cinco casos fueron de trauma materno.

47 CASOS DE PARAPLEJIA ESPÁSTICA; 30 TABULADOS

Aquí la premadurez alcanzó niveles muy altos; más de la mitad de los cuadripléjicos han sido prematuros. Hemorragia vaginal en nueve casos, cuatro de los cuales fueron desprendimiento prematuro de la placenta; fuera de estas condiciones maternas, sólo se registró un caso de toxemia moderada. Dificultades obstétricas, prolongación del segundo período del parto o retardo de la respiración en el recién nacido, fueron relativamente muy pocas.

Gemelos fueron frecuentes en este grupo: trece pares, de los cuales el hermano fue normal en nueve; en uno no se obtuvieron datos y en tres el hermano murió dentro de la primera semana.

Anestesia por inhalación fue empleada frecuentemente en el parto; anestesia conducida durante el trabajo se menciona sólo en catorce casos. La mayoría de las madres fueron sedadas con barbitúricos y opiáceos. Estimaciones de Hemoglobina fueron hechas muy pocas veces.

La hipoxia parece ser un común denominador, por varios mecanismos: extrangulación por cordón, distocia, desprendimiento prematuro de la placenta y retardo del principio de la respiración para producir lesión cerebral.

Por lo menos 103 casos, ligeramente más de la mitad, parecieron tener origen anóxico.

Resumiendo, podemos dividir las principales causas de *Parálisis Cerebral*, en:

1.—*Prenatales*

Anoxia.

Enfermedades infecciosas de la madre.

Enfermedades metabólicas de la madre.

Factor Rh.

2.—*Natales*

Anoxia.

Asfixia mecánica.

Analgesia.

Trauma.

Presentación podálica.

Premadurez.

3.—*Postnatales*

Traumatismo del cráneo.

Meningitis o encefalitis.

Hemorragias, trombosis y embolias.

Intoxicación por dióxido de carbono, y Neoformaciones.

C.—Después de analizar los estudios anteriores, encontramos que:

- a) El sexo es un factor que no tiene valor;
- b) La raza no interviene como causa predisponente;
- c) Tanto el primer niño, como el último corren el mismo riesgo;
- d) Premadurez, es factor positivamente predisponente;
- e) Peso excesivo, predispone por las dificultades en el parto;
- f) Embarazos múltiples no tienen influencia;
- g) Anoxia prenatal, es altamente predisponente;
- h) Toxemias influyen poco;
- i) Rh. es mínimo el porcentaje;
- j) Diabetes, también el porcentaje es mínimo, así como infecciones de la madre;
- k) Anestesia, el feto es muy sensible a los anestésicos;
- l) Parto brusco o rápido es muy importante por las embolias que puede provocar; y
- m) Encefalitis cerebral.

Conclusiones:

Para terminar el capítulo de posibilidades etiológicas de la parálisis cerebral, diremos que las causas que la provocan son altamente complicadas, y que los factores que intervienen no son únicos, son variados y muy complejos, estando íntimamente ligados factores maternos y fetales y, éstos pueden ser prenatales, natales y postnatales. Encontrar el hilo que nos saque de este Dédalo es y debe ser una de las aspiraciones de los centros hospitalarios.

IV.—INCIDENCIA

El Dr. Whintrop Phelps de Baltimore, Maryland en los EE.UU., estima que de cada *cient mil* nacimientos, *siete* tienen Parálisis Cerebral, y de éstos muere uno en los primeros cinco años de vida; de los seis restantes, dos son débiles mentales que van a instituciones toda la vida; de los otros cuatro, uno es severo y queda en casa, dos moderados y pueden quedar sin tratamiento. La incidencia de la Parálisis Cerebral es especialmente alta entre los prematuros y quienes han sido privados de oxígeno o sufrido hipoventilación en el período prenatal o perinatal.

Los dos sexos son aproximadamente afectados en igual forma.

V.—ASPECTOS CLINICOS

A pesar de que los síntomas y signos de la *Parálisis Cerebral* son muy variables, los casos pueden ser divididos en tres grupos según donde se encuentre situado el mayor daño: *Cortex Motor, Ganglios de la Base* o el *Cerebelo*; sobre estas bases pueden ser clasificados, los *Paralíticos Cerebrales* en: *Espásticos, Atetoides* y *Atáxicos*, acompañados casi siempre de un déficit mental más o menos importante.

A.—ESPASTICOS

Este tipo se caracteriza por la lesión de la vía piramidal. El principio es precoz. Desde el primer mes de la vida, bañando o vistiendo al nene, los parientes perciben que sus miembros y, en particular los inferiores son rígidos y poco móviles.

Cuando toma el pecho o es cambiado de posición, la contractura de los miembros inferiores se exagera y no se

observan los movimientos de pedal que presenta el recién nacido normal. A medida que el niño crece, la contractura se vuelve más clara. Hay retraso de la marcha hasta los cinco o seis años. En la forma pura, *Forma Parapléjica*, la contractura no existe más que al nivel de los miembros inferiores.

La característica principal de este grupo es la constante hipersensibilidad a cualquier estímulo. Para explorar la espasticidad se intenta mover los diferentes grupos musculares en sentido contrario a la contracción, cuando este intento falla es muy difícil vencer la contractura.

Alrededor del 66% de los paralíticos cerebrales pertenecen a este grupo.

B.—ATETOIDES

Los movimientos atetósicos (del griego *Athetos*, sin posición fija), consisten en movimientos involuntarios, que se verifican con o más o menos lentitud, sucediéndose continuamente; se acentúan con los movimientos voluntarios. No pueden ser dominados por la voluntad y persisten a veces durante el sueño. El carácter fundamental es la *lentitud* con que se verifican. Son continuos. En este grupo están incluidos el 19% del total de paralíticos cerebrales.

El Dr. Winthrop Phelps ha clasificado doce tipos de atestosis a los que da los siguientes nombres:

- 1.—*Rotatorio.*
- 2.—*Temblo.*
- 3.—*Distónico.*
- 4.—*Agitado.*
- 5.—*Flácido.*
- 6.—*Tensional.*
- 7.—*No tensional.*
- 8.—*Hemiatetoide.*
- 9.—*Cuello y Brazo.*

10.—*Sordo.*

11.—*Inestable.*

12.—*Inestable emocional.*

C.—ATAXIA

El trastorno principal en estos pacientes, alrededor del 8% del total, es la alteración del equilibrio. El cierre de los ojos no agrava su desequilibrio (Romberg ausente). Durante la marcha el paciente amplía su base de sustentación, separando las piernas y titubea como un ebrio. Las lesiones atacan el cerebelo y sus vías. Los signos de exploración están presentes, pero suele ser difícil el ponerlos en evidencia en niños de poca edad, cuando empiezan a andar se manifiestan más claramente al notar los trastornos del equilibrio.

D.—RIGIDEZ

Cerca del 4% de los pacientes presentan un tipo de rigidez. De resistencia al movimiento pasivo. Hay una resistencia continua a los movimientos, que da la sensación de querer doblar un tubo de plomo; a este tipo se le da el nombre de "Tubo de Plomo".

En otros casos el paciente tiene una rigidez intermitente que se denomina en "*Rueda Dentada*", es decir, que al pretender mover la articulación pasivamente, el observador experimenta una sensación semejante a la que se produciría si hubiese en la articulación una rueda dentada, porque el movimiento se ejecuta a sacudidas y saltos. Son contracturas de tipo extrapiramidal.

Al hacer el estudio de los niños con parálisis cerebral, encontramos que no hay una línea divisoria neta entre los diferentes tipos, generalmente están entremezclados, la excepción a esto sería donde se encuentran los casos puros.

Con frecuencia hay lesiones del centro de la palabra, del nervio óptico, del auditivo, dando como resultado defectos sensoriales; disartria, apraxia, hemianopsia o sordera. Las deficiencias intelectuales son bien conocidas ya que aproximadamente un 50% de los casos son retrasados mentales; la presencia de afasia, apraxia, disartria y dificultades motoras puede interferir seriamente en la evaluación intelectual del paciente.

1.—CLASIFICACION SEGUN LAS EXTREMIDADES AFECTADAS

Según sean las extremidades afectadas, los parálíticos cerebrales, pueden ser clasificados en:

- a) *Parapléjicos*, cuando las extremidades inferiores son las afectadas; casi todos ellos pertenecen al tipo espástico;
- b) *Hemipléjicos*, estos enfermos tienen afectadas una extremidad superior y otra inferior del mismo lado, son generalmente espásticos, pero se ven casos de atetoides puros;
- c) *Tripléjicos*, comprenden los que tienen paralizadas tres extremidades, generalmente las dos inferiores y una superior, el mayor número pertenece al tipo espástico; y
- d) *Cuadriléjicos*, cuando las cuatro extremidades están paralizadas, generalmente son atetósicos.

2.—POR EL GRADO DE INTENSIDAD

Según la intensidad; la lesión puede ser:

- a) *Ligera*, cuando el paciente prácticamente no necesita de ningún tratamiento, puede valerse por sí mismo, llegando a pasar inadvertido;

- b) *Moderada*, el paciente tiene dificultades en la ambulaci3n y expresi3n; requiere de ayuda y suele necesitar de aparatos ortop3dicos; y
- c) *Grave*, los pacientes requieren un tratamiento en3rgico y constante, son de pron3stico reservado en cuanto a la capacidad de ambulaci3n, expresi3n y capacidad para valerse por s3 mismos.

VI.—CURSO

El traumatismo severo del cerebro puede ser obvio desde el nacimiento por las dificultades en la alimentaci3n, pobreza de movimientos, laxitud, etc.

No obstante la certeza de que ha sido dañado el cerebro, los s3ntomas pueden no hacerse evidentes sino hasta los seis meses a dos ańos de edad. El nińo no podr3 sostener la cabeza erguida, sentarse recto, caminar o hablar en la 3poca esperada; la enfermedad puede no manifestarse por varios ańos. En casos benignos la incapacidad no se descubre por largo tiempo, y se hace aparente cuando no pueden competir en lo intelectual ni en lo f3sico con los compańeros de su misma edad.

El curso de la par3lisis cerebral est3 sujeto a amplias variaciones. Como una regla, los s3ntomas alcanzan su m3xima severidad cerca de los tres ańos. Despu3s de este tiempo hay probabilidad de que el paciente aprenda a compensar su inhabilidad. Algunos con leve detrimento cerebral pueden desenvolver una vida adulta normal, presentando una ligera espasticidad de las extremidades o un grado moderado de movimientos atetoides. Aquellos con severo dańo en el cerebro pueden morir de una enfermedad intercurrente en la infancia. Cuando la lesi3n es grave, y esto es la regla, la desventaja f3sica es muy grande, requiriendo sol3cito cuidado durante toda la infancia y una educaci3n especial.

VII.—DIAGNOSTICO

El diagn3stico est3 basado en el estudio del desarrollo f3sico y mental del nińo que es muy tard3o, con espasticidad, movimientos coreoatetoides y frecuentemente deficiencia mental, epilepsia o ambas cosas a la vez. Aquellos casos en los cuales hay un r3pido desarrollo y un ataque agudo al cerebro pueden al principio ser confundidos con otra afecci3n cerebral, especialmente con secuelas de meningitis; la evoluci3n permite llegar a un diagn3stico correcto.

- a) *Poliomielitis aguda* est3 caracterizada por par3lisis fl3ccida con atrofas localizadas y ausencia de reflejos tendinosos; no hay: espasticidad, corioatetosis, deficiencia mental, muecas faciales o epilepsia;
- b) *Par3lisis del plexo braquial* es evidente inmediatamente en el momento del nacimiento, es fl3ccida y de tipo de par3lisis limitada a una sola extremidad, a menudo acompańada de trastornos de la sensibilidad y nunca por movimientos anormales, defectos mentales, etc.;
- c) *La Esclerosis lobar difusa* siempre caracterizada por defecto mental y epilepsia, no muestra signos y s3ntomas focales ni movimientos anormales;
- d) En los casos raros de *Par3lisis espinal esp3stica* hay un desarrollo motor cong3nito defectuoso y en general, se acompańa de trastornos vesicales y del esf3nter anal; y
- e) En los *Tumores Cerebrales* del nińo o del infante deber3 investigarse especialmente si hay dolor de cabeza, v3mitos, dificultades respiratorias, signos de localizaci3n neurol3gica, aumento del tamańo del cr3neo, para llegar a un diagn3stico.

Cuando la sintomatología no está presente desde el nacimiento y las dificultades se notan más tarde, hay que hacer el diagnóstico diferencial con los trastornos degenerativos progresivos, tales como la degeneración cerebromuscular —Enfermedad de Tay Sach— y la esclerosis difusa —Enfermedad de Schilder—, éstas se diferencian por su agravación inexorable. La miotonía congénita y las distrofias musculares se distinguen por la flaccidez generalizada de los músculos.

VIII.—TRATAMIENTO

Para tratar a un niño con parálisis cerebral, debe tomarse en consideración su estado mental y el efecto de la parálisis sobre el retraso en el desarrollo. Anteriormente la asociación de parálisis cerebral y déficit mental fue considerada la regla y una mayoría de esos pacientes era desechada sin tratamiento.

Hohman ha encontrado que el 40% de esos pacientes tienen coeficiente intelectual —C.I.— de menos de 50%; 60% C.I., menos de 70 y el 16% C.I. más de 90.

La clasificación con las pruebas corrientes, del grado de mentalidad, es difícil porque están basadas en actividad motora y respuesta verbal; una combinación de varias pruebas debe ser empleada y cada parte del cuerpo debe de tomarse en consideración.

La repetición de estas pruebas será hecha a intervalos regulares de un año, para comprobar el adelanto de la mentalidad del niño; Phelps ha dicho que la dificultad que el psicólogo encuentre es indiferente a la apariencia y lenguaje del paciente cuya inteligencia se está midiendo; debe considerarse que estos niños tienen "cinco extremidades", dos brazos, dos piernas y mecanismo de lenguaje incluyendo la cara.

Las muecas al hablar no son consideradas ya como signos de debilidad mental. La edad fisiológica y cronológica deben ser determinadas cuidadosamente para darles su justo valor.

La edad emocional, social y mental se suman, para hacer una compensación de las dificultades del paciente.

Hay una correlación estrecha entre estas actividades; con una que mejore, pueden hacerlo las demás.

El tratamiento varía según los casos; tomando como base la severidad del cuadro clínico y la época de la vida en que se haga; presentando siempre problemas difíciles de resolver y que deberán ser estudiados individualmente.

El tratamiento puede ser:

- 1.—Medicamentoso;
- 2.—Fisioterapia pasiva;
- 3.—Fisioterapia activa;
- 4.—Quirúrgico:

- a) Exposición del cerebro, ha caído en descrédito;
- b) Ablación de partes de la cadena del simpático;
- c) Radiculotomía;
- d) Sección parcial de nervios;
- e) Operaciones para corregir contracturas; y
- f) Operaciones para estabilizar articulaciones.

- 5.—Psicoterapia.

A.—MEDICAMENTOSO

Es bien conocido. Todo el mundo sabe que en la mayoría de las parálisis cerebrales, la contractura aventaja al déficit motor, y constituye la principal causa de las molestias.

La idea de actuar sobre la contractura es la que ha venido a imponerse a los fisiólogos. Actualmente, los

curarizantes naturales o sintéticos, responden a este deseo, pero son medicamentos muy difíciles de dosificar con precisión, y no desprovistos de peligro, y sobre todo de acción pasajera, necesitando curarizaciones ininterrumpidas.

Las vitaminas, aunque se hayan recomendado, no hay evidencia alguna de que proporcionen mayor beneficio al paciente con parálisis cerebral.

Los sedantes, estarán indicados para tranquilizar a los pacientes. Alcohol, cuando se administra a paralíticos cerebrales que son capaces de relajarse cuando están solos, les ayuda a comportarse con mucha más soltura, cuando están en compañía de otras personas; esto, desde luego, muy esporádicamente y en casos de adultos.

El ácido glutámico se creyó que contribuiría al mejor desarrollo de estos pacientes; no ha dado los resultados que se esperaban y en la mayoría de los casos no tiene ninguna acción.

Medicamentos relajantes como el 3-orto-toloxi-1,2-propanodiol, (tolserol), la zoxazolamina (flexin), etc., son excelentes, limitando su uso lo oneroso que resulta el tratamiento prolongado que es necesario; pueden ser mal tolerados.

Todos los medicamentos tienen sus objeciones, más o menos efectivas, y pueden tener efectos secundarios, que a la larga los limitan. El tratamiento de elección nos lo dará la experiencia clínica después de haber sido cuidadosamente estudiado cada paciente en particular.

B.—CIRUGIA

La idea de actuar quirúrgicamente sobre la contractura, es tan vieja como la medicina.

La cirugía se usa con el fin de ayudar al paciente a conseguir una mejor movilidad o estabilidad, para capacitarlo hasta donde sea posible y realizar las actividades

físicas necesarias, valerse por sí mismo y ser incorporado a la sociedad.

1.—Cirugía Ortopédica:

La cirugía de los músculos, tendones, nervios, articulaciones, huesos, etc., no tiene objeto por sí sola y únicamente está indicada cuando puede ayudar al mejor funcionamiento o corregir deformaciones que interfieren con la rehabilitación. Todas las intervenciones tienen una edad óptima en la cual deben realizarse para alcanzar el mayor aprovechamiento de la operación. Algunas no pueden hacerse sino hasta la edad en la cual el paciente ha dejado de crecer; otras, por el contrario, deben de efectuarse a muy temprana edad, para enseñarlos a usar y obtener el mayor provecho del uso de soportes. En los casos de parálisis cerebral, la cirugía de los miembros inferiores puede mejorar bastante; por ejemplo, el tipo espástico.

Los procedimientos que se usan en músculos y tendones, son los siguientes: alargamiento del tendón de Aquiles; de los tendones posteriores del muslo; tenotomía de los aductores; transplante de tendones, etc.

Huesos:

La intervención sobre los huesos se hace para mejorar su funcionamiento. Las osteotomías correctoras se usan para enmendar torsiones de la tibia, del fémur o para reducir la diferencia de longitud de los miembros inferiores.

Articulaciones:

La triple artrodesis del pie se usa cuando las deformaciones laterales impiden el uso de soportes; la artrodesis de la muñeca en extensión facilita el mejor funcionamiento de los dedos que se encuentran en flexión.

2.—Neurocirugía:

La neurocirugía ayuda, así como todas las otras especialidades, a mejorar la contractura actuando sobre los nervios; hay autores que proponen la sección parcial o total de los nervios correspondientes a los músculos afectados.

Los nervios de los gemelos pueden seccionarse por debajo de la rodilla, para evitar el pie equino por espasmo; el nervio obturador o sus ramas puede cortarse para abolir espasticidad de los músculos aductores, etc.

Sobre el cerebro propiamente dicho, se han ensayado cortes sub-corticales de la zona motora, aislamiento de cicatrices cerebrales, habiéndose logrado mejorías bastante satisfactorias.

Se ha observado que cuando se seccionan las raíces sensitivas de un territorio paralizado en contractura, se comprueba una desaparición inmediata de ella, con conservación de la fuerza segmentaria residual.

Esta intervención produce al mismo tiempo una anestesia superficial y profunda, más o menos completa, quedando fuerza muscular suficiente para poder enseñar a marchar a estos niños; en general debe practicarse en menores de 10 a 12 años y únicamente cuando los tratamientos ortopédicos hayan fracasado, y sobre todo cuando existe un C.I. adecuado para que se reeduquen, que ellos posean una fuerza muscular suficiente, que no haya atrofia, movimientos de oposición eficaces y que sean equilibrados, es decir, capaces de mantenerse en pie verticalmente, sin oscilaciones inquietantes; con todas estas condiciones reunidas, el sujeto puede marchar hacia adelante. Bajo esta circunstancia, la sección bilateral de las raíces posteriores lumbo-sacras L-2 a S-1 produce desaparición de la contractura con trastornos sensitivos y un alargamiento inmediato de los músculos que se habrían juzgado inextensibles sin elongación de los tendones.

Siempre se adquiere disminución de la contractura que permite mejores movimientos; a menudo se asiste a una verdadera transformación que vuelve factible una marcha bastante normal y permite una reeducación que no hubiera sido posible antes de la intervención.

El límite de estas intervenciones parece ser los 16 años, ya que después, es prudente hacer reservas sobre los trastornos sensitivos residuales.

3.—Revascularización:

Se han intentado varias operaciones para conseguir un mejor riego sanguíneo cerebral, creando fístulas arterio-venosas, pero el resultado hasta el momento no ha sido satisfactorio; esta intervención es conocida como "Fístula de Beck".

Hasta aquí lo concerniente al tratamiento medicamentoso y quirúrgico.

Lo que respecta a la Fisioaterapia y Psicoterapia lo trataré en los capítulos siguientes.

IX.—PRONOSTICO

Poco o nada es lo que podemos decir acerca del pronóstico, por la sencilla razón de no tratarse de un cuadro morboso bien definido; pero en general varía con cada caso, de acuerdo con la intensidad de las lesiones cerebrales, según la predominancia de las mismas; puede existir parálisis poco evidente, pero retraso mental muy marcado; un cociente intelectual satisfactorio pero con parálisis acentuada, crisis convulsivas, afasia, etc. El pronóstico será dado por la evaluación total del paciente.

SEGUNDA PARTE

REHABILITACION

I.—SERVICIOS PUBLICOS PARA REHABILITACION

Son de los más costosos por el número de personal entrenado que requieren y por el tiempo que necesita cada paciente para su tratamiento.

A los incapacitados no los cubre ningún seguro social en la mayoría de países y deben ser sostenidos por parientes, sociedades benéficas o la nación; muchos de ellos o los padres de niños con parálisis cerebral, en la primera etapa de su incapacidad no son indigentes, pero el enorme gasto que representan los servicios particulares de rehabilitación los puede llevar a la indigencia, requiriéndose por tanto los servicios gratuitos de sociedades benéficas.

En otros países hay servicios educacionales y vocacionales, donde reciben terapia física, psíquica, ocupacional y de trabajo; además, ayuda financiera durante el período de entrenamiento, hasta conseguirles un empleo; las necesidades que estos programas no cubren son considerables, mas a pesar de sus defectos han mejorado en las últimas cinco décadas.

En nuestro medio debe pensarse detenidamente como obtener fondos para la creación de estos servicios; para costearlos con dinero particular sería necesaria la formación de un patronato, mas para interesar a un grupo de dirigentes se necesita la colaboración de personas que conozcan el problema y que tengan nexos o los hayan tenido con esta clase de servicios especializados; de ellos esperan aquellos enfermos la última palabra, que ha de ser la primera en este problema que hoy queda planteado.

II.—LAS TECNICAS DE REHABILITACION MEDICA

La rehabilitación comprende la elaboración de programas de Protección Social y la obtención del mayor éxito derivado de estos programas para la recuperación de los incapacitados.

Su objetivo es equiparar la incapacidad y restantes habilidades del individuo con sus posibilidades de recuperación física, emocional, psicológicas, vocacional, social y económica.

Nuestro organismo rinde normalmente solo un 15% de lo que es capaz de producir, pudiendo llegar hasta un 25% de eficiencia comparado con una máquina. Cuando un órgano pierde una parte de su función, puede ser compensado de manera sorprendente por aquellas que han permanecido sin utilizarse, como en el caso del riñón, un segmento del intestino, pulmón, etc. De similar manera el poder muscular puede ser compensado, por sustitución o por desarrollo de una eficiencia superior de las unidades funcionalmente intactas.

Considerando a los pacientes a la luz de sus posibilidades residuales, más bien que por sus incapacidades mismas, se aprecian los recursos potenciales desperdiciados.

La rehabilitación no está reservada únicamente para el severamente incapacitado, sino que constituye parte del trabajo médico y quirúrgico adecuado; ésta es practicada en grados variables por todos los médicos, sin ser siempre reconocida como disciplina separada.

Los medios de rehabilitación están al alcance de todo médico y son: 1) Evaluar al paciente como persona; 2) Medicina física o Fisioterapia; 3) Terapia Psicológica reconfortante; 4) Entrenamiento vocacional.

A.—EVALUACION DEL PACIENTE EN SU TOTALIDAD

La valoración del paciente debe incluir una revisión detallada de su incapacidad, su manera de reaccionar a ella y sus potencialidades restantes, sobre las cuales puede basarse su futuro; de su diagnóstico exacto dependerán las bases para estimar la duración y el grado de incapacidad y, como consecuencia, el planeamiento de una línea de conducta; una vez establecido que existe incapacidad, debe analizarse el porvenir y hacerse el pronóstico del caso.

B.—PROCEDIMIENTOS DE VALORACION

Antes de prescribir un tratamiento, es necesario obtener una información completa del estado médico, físico, mental, emocional y social del paciente.

1.—Examen Médico

Comprende:

- a) Establecer etiología: Congénita o adquirida y causas posibles;
- b) Diagnóstico: A menudo, a los niños débiles mentales se les clasifica como afectos de parálisis cerebral a causa de su imposibilidad de sentarse o andar y hablar como corresponde a su edad.
Para diagnosticar parálisis cerebral ha de obtenerse una evidencia clara de incapacidad neuromuscular;
- c) Clasificación del tipo: Espástico, atetoide, atáxico, rigidez, temblor o combinado;
- d) Establecer incapacidades y referir las partes afectadas, tales como hemiplejía, paraplejía, etc.;
- e) Grado: ligera, moderada o severa; y
- f) Consultas requeridas: En cualquiera de las complicaciones deben hacerse consultas a los especialistas.

2.—Pruebas Físicas

Los encargados de la valoración de la capacidad física del niño deben comprobar las posibilidades del paciente para la realización de actividades diarias.

a) Establecer la capacidad física del niño en la cama y en la silla de ruedas.

b) El fisioterapeuta comprueba el grado de movimientos haciendo un análisis de las disfunciones motrices. Las interferencias de las funciones musculares pueden deberse a: traumas, falta de uso de los músculos, inmovilización, lesiones de nervios periféricos o lesiones de neuronas motoras superiores.

La interferencia con las funciones articulares requiere un diagnóstico etiológico y una valoración de mejoría espontánea. La función articular puede ser dañada por trauma, falta de uso, parálisis muscular, etc.

La valoración del mecanismo de la estabilidad es extremadamente importante. La inestabilidad es producida: 1) por fractura de los huesos; 2) por daño del soporte ligamentoso y de la coordinación periarticular. La falta de alineación de los huesos y articulaciones produce inestabilidad y torsión, que afectan la longitud y trastornan su contenido mineral; esto sucede desde luego, si no son de origen nervioso central.

c) El encargado de la terapéutica ocupacional comprueba la habilidad del niño en los movimientos fundamentales.

3.—Pruebas Psicológicas

El psicólogo examina al niño y determina su capacidad intelectual.

4.—Prueba del Habla y Audición

El especialista de estas funciones se encarga de notar la capacidad del niño para hablar y oír.

5.—Servicios Sociales

El sociólogo investiga las condiciones de la familia desde todo punto de vista.

Una vez obtenida toda la información respecto al niño, debe rendirse un informe por escrito y, después de analizar el caso, determinar el tratamiento que debe ofrecérsele al paciente, pero siempre debe hacerse algo por él.

C.—PRESCRIPCIÓN DEL TRATAMIENTO

Una vez establecido el diagnóstico patológico y funcional y hecha la valoración física completa, ha de planearse el tratamiento adecuado, bien sea físico, médico o quirúrgico. Las pruebas musculares deben ser aplicadas con meticulosidad, para después tener un término de comparación y apreciar la mejoría habida en un tiempo dado. El movimiento por sí solo no tiene ningún valor, a menos que sea valorado en términos de producción activa; el grado de incapacidad se calculará a través de un conjunto de actividades funcionales; la razón de ello es que, aún sin mejorar el funcionamiento muscular, el paciente aprende a sustituirlos por medio de activo y persistente entrenamiento; esta habilidad se desarrolla a través de la repetición.

Hasta la fecha no hay procedimiento de rutina, que nos guíe para pronosticar los resultados del tratamiento del paralítico cerebral.

En la actualidad la parálisis cerebral se diagnostica precozmente, pudiendo comenzarse el tratamiento mucho más temprano, evitando así contracturas musculares y complejos emocionales, que hacen más difícil cualquier otro tratamiento.

D.—LA MEDICINA FISICA Y SU RELACION CON LA REHABILITACION

El diagnóstico de las deficiencias musculares, óseas y articulares que causan limitaciones de la actividad física, así como el uso de agentes terapéuticos para mejorarlas, caen dentro del campo de la medicina física. El fisioterapeuta debe guiarse por el diagnóstico médico exacto, los casos difíciles requieren la cooperación de equipos especializados para dar cada uno del grupo las recomendaciones necesarias de su especialidad. Debe enseñarse a los niños e instruir a los padres, para que llenen los objetivos principales del tratamiento físico que son:

- a) Instruirlos para cuidarse por sí mismos;
- b) Enseñarlos a caminar;
- c) Obtener el máximo de utilidad de las manos;
- d) Poseer una adecuada capacidad del habla; y
- e) Tener apariencia normal.

Lo anterior es lo básico para el inválido que espera poder subsistir por sus propios medios. El primer objetivo de todo tratamiento es en una palabra: enseñarlos a valerse por sí solos.

Lo principal de todo tratamiento, sea médico o quirúrgico, es capacitar al paciente para los actos de la vida diaria y que pueda trabajar. Actualmente, por el uso de nuevos aparatos y técnicas, se ha logrado reingresar en la sociedad a muchos condenados a la invalidez permanente. Para llevar a cabo un buen tratamiento se tomará en cuenta: tipo de parálisis, partes afectadas, edad mental y cronológica del paciente.

Los médicos generales, el fisioterapeuta y el ocupacional, deben ponerse de acuerdo y elaborar programas conjuntamente con las enfermeras especializadas, para llevar a cabo de la mejor manera posible la recuperación.

La tendencia actual de muchos centros de recuperación, es sustituir el ejercicio con maquinaria, por elementos físicos como un paso previo a la reeducación. Para la rehabilitación de grupos musculares se usa diatermia, balneoterapia y movimientos pasivos preparatorios para la recuperación.

E.—TERAPIA OCUPACIONAL Y ENTRENAMIENTO VOCACIONAL

Siempre que el paralítico cerebral esté en capacidad de aprender, debe prepararse en un campo en el cual pueda desenvolverse, lo cual ha de hacerse después de analizar sus capacidades y seleccionar su ocupación.

El autoempleo es frecuentemente el medio más favorable para desarrollar la capacidad de aprender. La terapia ocupacional tiene la ventaja de desenvolver ciertos grupos musculares, que más tarde serán usados ampliamente en la rehabilitación y en el trabajo, al lograr empleo por medio de sociedades benéficas. El trabajo tiene la ventaja de devolverle la confianza y proporcionarle una máxima satisfacción.

La educación del niño paralítico cerebral es muy compleja; debe encaminarse a proporcionar el máximo de oportunidades para su mayor satisfacción, cual es valerse por sí mismo y lograr adiestramiento, para que más tarde pueda trabajar en un empleo que le proporcione medios de subsistencia decorosa, sin el auxilio de familiares o sociedades benéficas.

Encontrar vocación para él es muy difícil, por los múltiples problemas que hay que contemplar, teniendo cada uno factores que le son adversos.

Ha habido la tendencia, en los padres de estos niños, a creer que tienen una inteligencia privilegiada como una compensación bondadosa de la naturaleza; a estos padres hay que hacerles comprender la realidad y no fomentar en

ellos falsas esperanzas, ni tampoco desilucionarlos al extremo de que abandonen al niño.

La mayoría de los padres se descorazonan, cuando no ven en su hijo un adelanto rápido como erróneamente se les ha hecho concebir; hay que fomentar en ellos la perseverancia para lograr todo lo que pueda darles la rehabilitación, aunque sea a largo plazo.

Es claro que el éxito en darle vocación y aprendizaje no es cosa que se va a lograr de la noche a la mañana; necesita de los esfuerzos conjuntos de médicos, psicólogos, maestros especializados, etc.; se han de planear programas formales y completos, para poderles dar un trabajo remunerativo y satisfactorio a estos niños de hoy y hombres del mañana.

F.—REHABILITACION PSICOLOGICA

Todo país debe interesarse en la ayuda de los incapacitados, para que ocupen una posición digna y respetable entre sus semejantes.

El Estado y la sociedad están obligados a ayudar a sus miembros para trabajar y con mayor razón a quienes tienen un impedimento físico y han de hacer de estos últimos ciudadanos útiles, no sólo a sí mismos sino también a los demás.

Mucho se ha especulado con respecto a la actitud de los lisiados, llegando los conceptos a estar en polos completamente opuestos; unos opinan que la incapacidad forma en los lisiados un complejo egoísta, haciéndoles sentir odio profundo por el resto de la humanidad; en el otro campo, están los que piensan que una incapacidad física estimula a quien la padece para superarse a sí mismo y emular a los demás, pero en verdad, la incapacidad física es una cosa relativa; los lisiados reaccionan emocionalmente hacia la incapacidad, solamente cuando por ella fueren amenazados con menosprecio o se les muestre poco cariño, ya sea por

parte de sus familiares o de las personas que los rodean, en cuyo caso pueden tener dos reacciones opuestas que los conducen siempre al complejo de inferioridad externado de diverso modo, o bien tratan de superarse intelectualmente para humillar a los demás, siendo personas a veces resentidas, o bien caen en un estado depresivo, inhibiéndose de actuar y rehuendo el trato social.

Cabe hacer una pregunta con respecto al lisiado físicamente, *¿Incapacitado para qué?*

Hay muchos principios psicológicos favorables al proceso de la recuperación del incapacitado. El consejero debe tomar en consideración que las necesidades emocionales y sociales básicas del lisiado, son las mismas que las de las personas normales: amor propio, que bien explotado puede ser altamente valioso, para que el paciente llegue a pensar bien de sí; posición social; tener la idea de ser valioso y de merecer que los otros piensen bien de uno.

El aprecio que el lisiado haga de su físico es de gran importancia, hay que tratar de hacer florecer en él la idea de la compensación de su lesión y superación con las otras partes del cuerpo que se encuentren normales. El valor que él mismo se otorgue, será el reflejo del aprecio del resto de la sociedad; y si algunos desprecian a los incapacitados, éstos por lo general se sienten devaluados e inseguros ante ellos.

El segundo punto que debe enseñarse al lisiado es a reconocer su invalidez y a conformarse con ella, pero jamás rendirse a la misma. Ha de enseñársele a no tenerle miedo, no avergonzarse, a despojar de su espíritu el terror a la imperfección de la cual padece, a levantar el ánimo para que no abandone el deseo de superación.

Hay que evitar que mantenga falsas esperanzas con respecto a su curación o sueñe con algo que nunca pueda realizar; mas sí debe enseñársele a tener perseverancia, a ser tenaz para alcanzar lo que, a pesar de grandes dificultades, puede lograr a base de voluntad y sacrificio. El

puede desde otro punto de vista engañarse, creyéndose erróneamente independiente, y rechazar cualquier ayuda e ignorar su incapacidad; todos estos sentimientos encontrados necesitan una constante vigilancia, para estimular lo que es conveniente y rechazar o rectificar todo aquello que esté equivocado.

El consejero debe estar constantemente alerta para hacer reajustes en cada caso. En ocasiones deberá pedir la intervención de un psiquiatra, para tratar los casos de manías depresivas o excitaciones agresivas, que pueden inducir incluso al suicidio u odio a sus semejantes; en estas circunstancias se impone un tratamiento psiquiátrico, antes de principiar con la recuperación psicológica.

Hay una situación que debe tenerse muy presente, cuando el niño llega a la pubertad, en un período crucial de la vida, enfrenta el problema sexual, principia la preocupación por la feminidad o virilidad, cuando el temor por la impotencia sexual puede causar grandes estragos en la psicología del sujeto, y esta preocupación aumenta de manera alarmante en el parapléjico, produciendo crisis histéricas y depresivas.

La aceptación por el paciente de su incapacidad, favorece mucho la elección de una actividad determinada y su buen éxito; es en este momento en el que ha de guiársele para lograr una ambición asequible, quiero decir, que hay que inducir al paciente para que sus aspiraciones estén dentro del término medio, al alcance de su incapacidad y en la medida en que pueda vencerla.

Se debe tratar de alejar de la mente del paralítico cerebral todas aquellas actividades que no sean realizables, porque pueden destruir en el paciente todo deseo de mejoramiento y crear un estado depresivo al cual le será muy difícil sobreponerse, hay que buscar otras actividades que pueda llevar a cabo, y además no debe olvidarse que la incapacidad no es la que el médico aprecie, sino la que el paciente sienta tener.

Para lograr mejor la recuperación del paciente, es necesario que él mismo tome parte en los programas de su propia rehabilitación, que sea parte activa, que se sienta elemento importante de la sociedad, y que si se le toma en cuenta es porque tiene un valor real como persona; debe de ser capaz de conseguir varias cosas por su propio esfuerzo, y logrado esto los pasos siguientes serán más fáciles, puesto que podrá conseguirse lo que de él se espera.

Al niño con parálisis cerebral, que tiene momentos de agresividad, nunca se le debe responder en la misma forma, hay que tener suma paciencia para enseñarle que las cosas cuesta aprenderlas y hacerlas, pero que al fin se vencen las dificultades.

El médico debe alentar al paciente con elogios parcos por los adelantos y escuchar sus preocupaciones personales y oír con benevolencia las preguntas que haga, aunque no puedan ser contestadas satisfactoriamente.

La actitud del paciente refleja la de su hogar y de la sociedad hacia su incapacidad. Los padres pueden negarle ayuda, o protegerlo y no avergonzarse de su invalidez y estimularlo para su rehabilitación. "La gente, fuera de su hogar, puede imprimir en el niño el sello de lamentación que le haga utilizar sus quejas para la obtención de ventajas, que los no incapacitados le otorgarán satisfaciendo a un tiempo su vanidad, basada en la superioridad patente con respecto al lisiado".

El programa de rehabilitación debe ser positivo e integral, manteniendo al niño ocupado con cosas variadas e interesantes, considerando no tan sólo la parte física sino también la mental; debé enseñársele a que tome decisiones por sí y que se haga responsable de ellas, tratando constantemente de ampliar el mundo en el cual vive.

Los conflictos emocionales deben ser resueltos conjuntamente y con mucho tino para que no pierda la confianza en su consejero y tratando siempre de no herir susceptibilidades y mucho menos formarle complejos.

Al estudiar el problema psicológico del físicamente incapacitado, encontramos que hay muchos medios para ayudarlo:

- 1.—Debemos evitar toda clase de comedias, fábulas, películas, anécdotas, en los cuales se pone en ridículo a los que padecen de un impedimento físico.
- 2.—Deben tener sumo cuidado cuantos los rodean de alabar en exceso los atributos de belleza corporal de las demás personas, haciendo resaltar con esto su inferioridad física ante los demás.
- 3.—Hacer una intensa propaganda entre el público, para que comprenda mejor y sepa tratar a los niños incapacitados.
- 4.—No debemos excluir a los incapacitados de las escuelas regulares, puesto que se trata sólo de un lisiado físicamente y no de niños con desventaja intelectual.
- 5.—Prepararlos, con miras al futuro y en relación con su incapacidad.

III.—POSIBILIDADES EDUCATIVAS Y REHABILITACION

En el parálítico cerebral, con objeto de lograr el más alto grado de desarrollo integral: intelectual, físico, emocional y social, es imprescindible que la educación principie desde la más temprana edad, pudiendo decirse, sin temor de equivocarse, que debe comenzar desde la cuna; el diagnóstico, por lo general, deberá hacerse a los pocos días del nacimiento y el niño será puesto inmediatamente en manos de una institución especializada o médico competente. Durante los primeros años, los padres cuidarán del niño, siguiendo al pie de la letra las recomendaciones que les hayan hecho; por lo consiguiente, los familiares tienen

que prepararse adquiriendo conocimientos teóricos y prácticos, sobre las necesidades del niño durante la primera etapa de la vida, lo ayudarán al desenvolvimiento de las actividades propias de su edad y, a medida que avance el desarrollo le darán la mayor independencia posible para favorecer el plan educativo que debe entrar en función lo más pronto.

Cuando encontramos enfermos que llegan a la edad puberal, sin haber recibido nunca educación intelectual ni entrenamiento muscular de acuerdo con su lesión, nos damos cuenta de lo trágico de la vida de estos pacientes, porque al no principiar el tratamiento precozmente, el movimiento erróneo ejecutado durante todo el tiempo, toma raíces tan profundas, que es casi, si no imposible luchar contra él.

Estos niños, al desarrollarse se dan cuenta en el transcurso del tiempo de que no son como todas las personas; cada año de vida se tornan más conscientes de sus defectos y se vuelven más y más reservados; llegan a creer en una maldición hereditaria, cavilan constantemente sobre su trágica situación y acomplexados pueden llegar a desarrollar una psicosis.

En algunos pacientes este estado de angustia los favorece a la larga, porque es aliciente para su mejoramiento, obligándolos a trabajar intensamente.

El espástico carece de autodisciplina y hay que enseñarle a concentrar el *pensamiento*, es esencialmente propenso a la sugestión y hay que evitar llamar su atención sobre sus defectos, para que no "*tartamudeen los músculos*" y tratar de que en él, nazca el sentido de importancia personal, el cual hace perder el temor ante el público; la confianza que se adquiere de sí mismo, es de mejor provecho que cualquier otra cosa que se logre, ayuda a vencer la timidez y a dejar de cavilar sobre los propios defectos.

El más simple esfuerzo muscular requiere un alto grado de concentración para el espástico; el educador o

entrenador debe granjearse la confianza y simpatía del enfermo espástico para obtener el máximo de provecho; con hablarle de cosas que le sean agradables, basta en muchas ocasiones para tranquilizarlo y que se deje guiar con más facilidad, perdiendo el miedo que cada persona nueva le infunde. Este terror persiste por toda la vida debido al ingrato recuerdo de los fracasos anteriores; se dice que el miedo petrifica a las personas, esto que es un decir en los normales, es una dura realidad en los espásticos.

Antes de principiar con un programa de entrenamiento muscular, el enfermo necesita de reposo físico y espiritual en un ambiente tranquilo, para lograr una buena relajación; lo que se persigue con el entrenamiento dirigido por un fisioterapeuta, es conseguir el movimiento con el mínimo de esfuerzo. Tratándose de niños muy pequeños es indispensable ayudarles al principio, hasta que aprendan a ejecutar los movimientos solos. Cuando poseen un índice intelectual normal o muy próximo a él, la destreza se adquiere aunque sea con lentitud.

La paz espiritual es tan importante que los trastornos físicos pueden opacarse un tanto, si se fomenta el aplomo y la confianza en sí mismo. Debido a que la corteza cerebral desempeña un papel de suma importancia en los movimientos voluntarios, debe ser reeducada para compensar en gran medida los defectos del encéfalo.

Cuando se trata de poner en movimiento un grupo de músculos lesionados, debe principiarse con suavidad para no provocar el reflejo de alargamiento; en los espásticos la rigidez decrece a medida que aumenta la amplitud del movimiento de los miembros interesados.

No hay ningún principio general para la indicación de los ejercicios; cada paciente debe ser estudiado en particular para indicar la conducta a seguir, debido a que en un alto porcentaje no hay tipos puros de lesiones motrices.

Cuando se logra despertar el interés, es más fácil que ejecuten los movimientos hasta con gracia.

La "terapéutica de ocupación", es un medio de educación de suma importancia por el interés que despierta en los pacientes; ésta comprende tres géneros de actividades: las que sirven de entrenamiento, las que preparan para un oficio y las que independizan al individuo de la ayuda ajena para los menesteres cotidianos. Los niños pronto se aburren de practicar ejercicios que, según su modo de ver, a nada los conducen, pero se encantan cuando se dan cuenta de que los pueden emplear para un fin determinado o práctico; y mucho más pronto de lo que se espera, adquieren el dominio muscular.

Para enseñar a andar al espástico se recomienda, además de barras paralelas, soportes metálicos, andadores y en último caso usar aparatos para favorecer la bipedestación o un soporte con ruedas como un carrito para nene; en esta forma irá encontrando su centro de gravedad y adquirirá confianza, esto último se nota cuando los niños caminan sobre una alfombra y saben que al caerse no se hacen ningún daño, andando con más soltura que cuando tienen el temor de golpearse y con mayor razón cuando el miedo los inhibe de una manera poderosa.

El problema del espástico con C.I. elevado no se resuelve únicamente con fisioterapia. Hace unas dos décadas pretendíase, que antes de iniciarse el cultivo intelectual, el niño debía mejorar sus condiciones físicas; hay varios casos que demuestran lo contrario; al mejorar la intelectualidad se logran mayores adelantos en lo físico. Si sólo nos preocupamos de esto último, al llegar a la edad escolar no se ha alcanzado el progreso que se esperaba en el desarrollo muscular ni en el intelectual y lo único que se ha hecho es postergar la educación primaria, dificultando al mismo tiempo la independencia del espástico, ya que el desarrollo intelectual favorece el entendimiento para subsanar inhabilidades físicas.

La dificultad mayor del ingreso en la escuela estriba en que se niegan a recibirlos, aduciendo que con sus muecas distraen la atención del resto del alumnado; a este tropiezo se añade que "la falta de control físico sugiere la falta de equilibrio mental, porque a veces el cuerpo llega a disfrazar completamente la inteligencia que alberga".

Permaneciendo en el hogar, el pequeño no tiene la oportunidad de la competencia y desde luego no puede darse cuenta del valor de la personalidad, ni de su valor en relación con el resto de la sociedad, sensación esta última de vital importancia psicológica; tampoco podrá acostumbrarse a hacer frente a situaciones, que más tarde tendrá que afrontar en el medio social en el cual se desarrolle. Cuanto más frecuentes sean las situaciones en que tenga que decidir por sí y ante sí, tanto más entrenado estará para el futuro, y esto se consigue no en el hogar sino en la escuela.

Se ha dicho que la función hace al órgano y esto también reza con la mente que si no se usa quedará baldada como el resto del cuerpo.

El niño espástico es por lo general consentido, carente en absoluto de autodisciplina, imposibilitado de poder concentrar sus ideas; para poder vencer estas incapacidades necesita de la escuela especializada en la cual llevará a cabo un programa escolar, en el que el entrenamiento muscular y el intelectual sean paralelos.

Cuando se logra que la mente del niño esté distraída, sus músculos se relajan y puede controlar el desborde de energía que le sobra, encauzándola para un fin determinado y despreocupándose de su enfermedad, consigue dominar sus músculos y usarlos con bastante normalidad.

Hay que enseñar al enfermo a ejercitar juegos que fomenten la coordinación de movimientos y seguir practicando pacientemente una terapéutica ocupacional, con la cual se despierta el interés, al comprender que ésta lo lleva a un fin práctico.

La escuela deberá permanecer en íntimo contacto con el hogar del enfermo, pero de manera especial con el de los niños externos o medio internos, para poder comprobar que las indicaciones se cumplen tal como están ordenadas. En muchos casos, se ha observado que los niños, cuando por circunstancias especiales, como el de vivir muy lejos del centro educativo o carecer de fondos para costearles la estancia, llegan periódicamente a control o a recibir nuevas instrucciones, se nota con sorpresa que han olvidado, o en su casa no pueden ejecutar lo que aprendieron durante su permanencia en la escuela; esto es debido a que en el hogar no se ha seguido la disciplina que es de desear en estos enfermos, se les consiente demasiado o celebran con mayor entusiasmo del debido un mínimo progreso, lo cual provoca gran emoción, los excita y descontrola.

Para estos niños el fin de la escuela será que se obtenga el máximo de conocimientos, para que la mente esté siempre entretenida, no preocupándose de lo que los rodea; es en esta forma como aprenderán a concentrarse, adquirirán autodisciplina, perseverancia para el trabajo intenso y convencimiento de que la mayor parte de sus anhelos se logran a base de duros sacrificios; además en la escuela tendrán constantemente el estímulo de la competencia, cosa que no se logra en el hogar, en donde se repetirá la escena del hijo único, que en la mayoría de los casos queda en desventaja ante los demás, por mimarlo los padres en demasía, no adquiriendo destreza para nada, pues todo se lo facilitan y los espásticos lo mismo que estos niños son muy insociables, y es en los conglomerados donde se adquiere el desarrollo de la actitud social, que en todo humano existe ya en estado latente.

Al educar al espástico no debemos hacerle concesiones que sólo lo perjudican; es una generosidad equivocada, de la que querrá aprovecharse siempre para lograr lo que persigue sin merecerlo y con el mínimo de esfuerzo o sin él.

IV.—LA FAMILIA

El ambiente es un factor de gran importancia para el desenvolvimiento y estructuración de la personalidad de cualquier individuo. Para aquellas personas que sufran de incapacidades, el medio en donde se desenvuelva tendrá mucha mayor repercusión, ya sea en bien o en mal, para el desarrollo de su personalidad. El espástico es un individuo que sufre de múltiples limitaciones, tanto físicas como mentales, y dentro de una gama de grados que pueden variar de un por ciento muy bajo hasta una incapacidad casi completa.

La limitación mental no siempre está en relación directa con la incapacidad física, pero la impotencia funcional puede repercutir abiertamente sobre el desarrollo intelectual, como consecuencia de la constante imposibilidad de usar y dominar los miembros.

Los individuos que poco a poco se percatan de sus limitaciones, desarrollan complejos de inferioridad, los cuales no tardarán en dominar su escena mental y prontamente las limitaciones físicas y mentales se verán agravadas por el cúmulo de problemas que han nacido en el consciente y subconsciente de las personalidades débiles. Siendo el paciente cerebral espástico un individuo que se encuentra comprendido dentro de la situación antes expuesta, es natural que necesita una atmósfera de comprensión, en donde esté alejado del terror, rodeado de confianza y amor, y seguro de que sus limitaciones no provocarán la curiosidad e indiscreción de quienes lo rodean.

Ahora bien, ¿en dónde puede encontrarse este ambiente?, la contestación es clara; sólo hay un lugar en donde un individuo puede encontrar todas esas facilidades, y éste es en el seno del hogar, cuando la familia está preparada para comprender su situación.

Cuando se principió a tomar en cuenta el problema social de los incapacitados de cualquier especie, se pensó que la solución era relativamente sencilla y que creando instituciones que absorbieran a estos sujetos de difícil incorporación social, desaparecería la precaria situación de los inhábiles; así se comenzó la estructuración de las primeras instituciones benéficas y nacieron los asilos, que prontamente hubieron de colmarse de pacientes, dando lugar al nacimiento de un nuevo problema.

El número de asilos tenía que ir creciendo con el aumento de las necesidades locales de cada conglomerado; pero el problema no paraba allí; había algo más agudo y más profundo. Después de observar la evolución de estos asilos, se principió a conocer el sin fin de problemas y dificultades que nacían del hacinamiento de gente ociosa, y no tardó en reconocerse que esta no era la solución.

¿Se pensará, entonces, que las instituciones de internamiento son innecesarias? No, esto tampoco sería absolutamente cierto.

Las instituciones son necesarias, pero su orientación es llevar a un fin, es decir, buscar un objeto conocido.

El concepto que hubo de nacer, como consecuencia natural, fue el de las instituciones de orientación, que vinieron a llenar el vacío que se había abierto entre el incapaz y el hogar.

La separación total de la familia y del inválido, fue el peor de los problemas creados por la formación de instituciones de asilo para los incapaces físicos y mentales.

Se protegió con ello, el abandono y la liberación de obligaciones morales y económicas, que vinieran a agudizar un problema que de familiar se transformó en social, con muy pocas probabilidades de solucionarse, de donde se tuvo que reconocer que había algo equivocado en los procedimientos y hubo de iniciarse una reestructuración.

Pero no fue sólo esto el problema; después de algún tiempo se conocieron los resultados y lo que había sido una solución para la familia y, dudosamente, para la sociedad, era para el incapacitado un motivo de agravación.

El error era básico y el problema tenía que ser visto al revés. Lo natural era buscar una buena solución para el inválido, que a su vez lo fuera para la sociedad, aunque la familia padeciese algún recargo moral o económico.

Los que han tenido oportunidad de tratar inválidos y de alternar con ellos en una u otra forma y con la familia; habrán podido notar la gran diferencia que se reconoce entre individuos incapaces que provienen de familias inteligentes, de hogares poco preparados o de instituciones benéficas o asistenciales; la diferencia y orientación es tan grande, que la conducta exhibida por los diferentes sujetos es de fácil reconocimiento.

Cuando la familia comprende su misión y se adapta a la situación, después de haber superado los múltiples problemas que nacieron junto con el advenimiento de un niño anormal, este niño tiene las mejores oportunidades para superar un sin número de limitaciones; pero si la familia, en vez de comprender el problema, lo agrava al dejarse llevar por la inadaptación, los complejos darán nacimiento a complicaciones que aumentarán cada día y el resultado será el fracaso de las relativas esperanzas que podría abrigar el incapaz.

Las instituciones pueden estar muy bien orientadas y su dirección podrá desarrollarse dentro las mejores normas, pero siempre habrá un vacío espiritual superable, y este vacío puede repercutir como fuente de complejos en aquellas mentes que ya son de por sí una presa fácil de problemas psíquicos.

Es difícil hacer comparaciones y sobre todo cuando se trata de abordar temas como el presente, pero un claro ejemplo de lo que puede suceder con las mentes jóvenes que están en pleno crecimiento se observa en lo que pasa

con los niños huérfanos que crecen en el seno de familia sustituta y quienes se desarrollan en un orfanato; sin tomar en cuenta que se trata generalmente de mentes consideradas normales, fácil es de suponer lo que sucederá con mentalidades deficientes relativamente, que no logran profundizar muchas realidades y menos comprender problemas tan difíciles como los de orden sociofamiliar.

La experiencia ha demostrado que los niños cuyo crecimiento se realiza en el seno del hogar, son susceptibles de aceptar en mejor forma cualquier tratamiento; pero, antes de seguir adelante, tenemos que hacer ciertas consideraciones relacionadas con la clasificación de los diversos tipos de pacientes que sufren parálisis cerebral espástica; indiscutiblemente no todos los casos pueden ser manejados por una familia; hay unos cuya impotencia mental o física es tan grande que resultaría un franco engorro para una familia. La posibilidad de orientar al paciente, es más o menos difícil, por lo que es muy conveniente clasificar al niño, de acuerdo con su incapacidad física o mental, e incluirlo en uno de los grupos siguientes:

Grupo 1.—El niño que debe ser internado en una institución:

- a) El afectado por una grave deficiencia mental;
- b) El afectado por alguna deficiencia mental y una incapacidad física muy seria; y
- c) El afectado por una grave incapacidad física.

Grupo 2.—El niño que puede llegar a adquirir una independencia relativa.

Grupo 3.—El niño que puede llegar a valerse por sí mismo.

Grupo 4.—El niño que ha sufrido una lesión cerebral, pero con una afección insignificante del sistema motor.

La clasificación en que se coloque al niño determinará el tipo de tratamiento y reeducación. Hasta que el niño llegue a la edad escolar el entrenamiento se hará exclusivamente en el hogar.

Atendiendo a la clasificación anteriormente expuesta, debemos hacer clara distinción en los cuatro grupos. El primero no tiene oportunidad de rehabilitación, porque el problema se presenta tan claro, y sobre todo la actitud del paciente hacia la sociedad y de ésta hacia él, que amerita poca discusión; en efecto el grupo número uno, es decir, aquellos que presentan afecciones graves, sean físicas, intelectuales, morales o psíquicas, son seres condenados a permanecer por toda su vida recluidos en un asilo, necesitan únicamente cuidado vegetal.

Es obvio que la mayor parte de familias optarán por recluir al paciente en una institución de carácter asistencial. Sobre este aspecto los servicios sociales son de gran valor, puesto que a través de ellos puede lograrse una penetración de la familia con las instituciones, la que logrará no sólo una ayuda económica, sino también de orden espiritual y moral.

Los pacientes del cuarto grupo, quienes han sufrido lesión cerebral con repercusión insignificante, son personas que usualmente se incorporan a la sociedad y aunque a veces presentan problemas de inadaptación, estas situaciones no son de carácter agudo.

Estas personas necesitan de poca ayuda, si es que la necesitan, por lo cual el problema se transforma inmediatamente en algo de poca transcendencia personal, familiar y social. Lo anterior no quiere decir que estén completamente exentos de todo problema, esto sería extremar los conceptos, pero la ayuda que requieren no es de carácter

trascendental ni fundamental para que el niño comprendido en este tipo de lesiones tenga que desambientarse.

Estas personas llegan incluso a realizar actividades que sólo son del dominio de quienes poseen capacidades normales.

Por todo lo expuesto anteriormente, llegamos al punto de reconocer que son los pacientes comprendidos en el segundo y tercer grupos de la clasificación, los que constituyen el verdadero problema de rehabilitación de la Parálisis Cerebral Espástica y sobre todo los pacientes del segundo grupo, es decir, aquellos que pueden llegar a adquirir una independencia relativa; estos niños se encuentran en la terrible disyuntiva de poder avanzar hacia una proporcional bonanza, si reciben la ayuda necesaria, o de retroceder a mayores complicaciones, en caso de ser víctimas de la incompreensión familiar, social o médica.

Debemos recordar que los niños comprendidos en este tipo, muchas veces simulan mayor incapacidad de la que realmente existe y por lo tanto influyen en la actitud de la familia, de quienes lo rodean y de los médicos que lo atienden, inclinándolos a subestimar sus capacidades físicas e intelectuales; estos pacientes pueden ser víctimas de equivocaciones, tanto de orientación como de terapéutica, y es frente a este grupo que se debe recordar que la educación, la terapia ocupacional y sobre todo la comprensión familiar, pueden mucho más que el cúmulo terapéutico o quirúrgico.

Sobre este grupo de niños se debe orientar el problema del paralítico cerebral, porque entre ellos es donde la mano capaz logra rescatar vidas condenadas por la ignorancia y la incompreensión. No es el concepto de beneficencia el que se necesita y mucho menos la exhibición de piedad, lo que vale ante esta situación es la comprensión bondadosa e inteligente de un problema que, visto con la suficiente capacidad, deja de ser la incógnita irresoluta de una ecuación que hasta hace muy poco era impenetrable.

Después de esta vista panorámica, podemos lanzarnos a considerar algunas de las normas de conducta que se podrán ofrecer al niño con parálisis cerebral espástica, para que reciba beneficios efectivos. No cabe la menor duda de que los mayores esfuerzos deben ser orientados hacia la familia que ha producido un paralítico cerebral. El procedimiento que se siga para abordar el problema familiar es el responsable del éxito o fracaso que se obtenga, y aquí llegamos al otro problema, igualmente trascendental: ¿La persona que lo aborda está en condiciones de comprenderlo y sobre todo de acercarse a los miembros de una familia en la que existen claras manifestaciones de insatisfacción? Al tocar este punto, es posible que estemos llegando a la base del por qué de todos los fracasos. Se tiene la creencia de que el médico debe ser sincero con la familia de los pacientes, lo cual es no sólo necesario sino imperativo, pero el ser sincero no significa golpear en lo más profundo la moral de una familia que ya ha padecido la mayor desilusión con un hijo lisiado. El camino que se utilice para lograr la aproximación de la familia al mejor conocimiento de su problema, sin presentar el drama con caracteres de estricta tragedia, tendrá naturalmente que inducir hacia la colaboración o hacia el rechazo, puesto que si llega a desarrollarse en la mente familiar el pesimismo de la absoluta imposibilidad, es claro que las reacciones tendrán que traducir el estado psicológico en que se han colocado y en donde habrá propensión, todo lo contrario, para hacerle frente a una realidad con caracteres de problema.

No cabe ninguna duda, de que el modo como se llega al problema inicialmente, se traducirá a manera de cimiento; si éste es bueno, las estructuras superiores podrán lograr alturas insospechadas; en cambio, se obtendrá el reverso de a medalla si sobre bases torcidas se pretende erigir una conducta correcta. Por ello estamos firmemente convencidos de que el médico juega el papel principal, casi como el de la persona que coloca la primera piedra; el resto de

la construcción dependerá del equipo de personas que lo integren y que colaboren con él.

Conocido el problema por el médico y sobre todo comprendido por el mismo, deberá pedirse inmediatamente la colaboración de personal idóneo, no sólo para que estudie la situación actual de cada caso, sino para que oriente la conducta familiar y trate de evitar las múltiples asperezas a que habrá de enfrentarse la familia.

Una vez conocido el problema, es natural que nazcan las primeras dudas dentro del seno del hogar y probablemente aparecerán divergencias, y lo más drástico dentro la armonía conyugal aparecerá cuando cada quien trata de eximirse de responsabilidades, y como es tan humano, por ambos lados se culpará a la otra parte. De ahí la obligación del médico de conocer las posibilidades etiológicas de la enfermedad, revisar uno por uno todos los pasos de la vida del enfermo, desde el momento de su gestación hasta el día presente del reconocimiento; sobre todo, recordar que no es la herencia el factor primordial. El conocimiento claro de la etiología de la Parálisis Cerebral nos indica cuan grande es el número de factores culpables, cuya consecuencia es dar al mundo un paralítico cerebral; así, pues, el médico puede prontamente evitar la primera causa de fricción en el hogar. Lograda la armonía dentro del seno conyugal, persiste el aspecto más difícil, el de preparar a esa familia para que no sólo comprenda sino persevere en la resolución de su problema. Esta es una labor larga y de paciente orientación; habrá muchos motivos de flaqueza y en esos momentos es cuando más oportuna llegará la ayuda moral. Por lo que hemos ido exponiendo, se comprenderá por qué alguien dijo, que en pocas enfermedades se necesita de un personal especializado tan grande, como sucede con el tratamiento de un niño paralítico cerebral; urgimos de la colaboración del Psicólogo y el Psiquiatra para estudiar, conocer y orientar al paciente y a la familia; la constante actividad de las Trabajadoras Sociales; la

invalorable ayuda de los educadores, rehabilitadores y médicos especializados en cirugía ortopédica y neurocirugía. Todos juntos lograrán que, un buen día, el paralítico cerebral pueda desempeñar algún pequeño puesto de utilidad dentro del conglomerado social.

Es absolutamente seguro que la familia de más de uno de estos enfermos, preguntará al médico si su niño llegará a ser normal. Y de la respuesta dependerá el futuro del pequeño paciente.

Durante el primer año de vida es imposible hacer una evaluación y por lo tanto el pronóstico tiene que diferirse, y no se podrá llegar a conclusiones sino hasta después de haberse orientado íntimamente, para saber a ciencia cierta de qué clase de sujeto se trata; antes no debe hacerse ningún pronóstico, ni emitirse juicio alguno, porque todos tendrán el defecto de conclusiones a priori.

V.—CENTROS DE REHABILITACION

Aunque parezca paradójico, el número de incapacitados tiende a subir al mejorar los servicios médicos, superando el promedio de vida.

En los hospitales faltan camas para los enfermos agudos, por la gran cantidad de casos crónicos. Hace más o menos unas cinco décadas, las muertes por enfermedades crónicas era la de una décimaquinta parte de todas las acaecidas; en la actualidad es del setenta y cinco por ciento; este aumento tiene que ser cada año más alarmante, pues el congestionamiento de los hospitales es día a día más agudo, debido que hay muchas personas que están en lugares que no les corresponden; el sitio de ellas estaría en un centro de rehabilitación, de convalecientes, de enfermos crónicos o incurables.

En la actualidad se necesita de un aumento real de programas formales de rehabilitación; en otras naciones ya se han dado cuenta de ello, siendo claro testimonio la creación de nuevos centros y el concepto moderno que se tiene de la recuperación.

Los centros de rehabilitación no son ninguna novedad, pero la puesta en práctica de programas formales sí es una innovación, requiriendo más de una revisión, entre las cuales están las relaciones con la profesión médica.

El éxito o fracaso del programa depende en parte de la cooperación de los servicios médicos. Se requiere el trabajo en equipo y que cada cual esté compenetrado del papel que tiene que desempeñar.

El tipo de hospitales para los paralíticos cerebrales, debe de estar de acuerdo con el fin que se persiga y la condición del paciente, si éste pertenece al grupo primero de la clasificación que se hizo en el capítulo referente a la familia, debe de ser un hospital para inválidos de por vida, puesto que estos enfermos no van a requerir más que cuidados que corresponden puramente a la vida vegetativa, ya que lamentablemente no tienen ninguna esperanza de mejoría; para los del grupo segundo y tercero, son hospitales en los cuales el paciente va a permanecer un tiempo limitado, el cual estará de acuerdo con lo que tarde en llegar el período de convalecencia, pues no es posible que el niño viva recluido en un hospital por muy largo tiempo. Quizá tendrá que volver periódicamente a él, con motivo de necesitar nuevas intervenciones quirúrgicas correctoras por ejemplo, pero su ambiente indispensable será el de una institución dotada de todos los medios de tratamiento y de enseñanza adecuados, que deberán ser completados con los de readaptación para la vida común con el resto de la familia.

Desde el momento en que se decide la intervención quirúrgica, los padres o parientes donde va a vivir el paciente, deben de estar enterados del programa de rehabili-

tación que se ha planeado, para que al dársele alta sepan qué conducta han de seguir.

El otro tipo de hospital o mejor dicho de clínica de rehabilitación es el de consulta externa, en donde el paciente llega a control periódicamente; es en esta clase de clínicas donde el servicio social es de lo más importante, siendo el eslabón que une al centro con la familia. Las trabajadoras sociales (T.S.) ayudarán a la investigación de los antecedentes del niño paralítico cerebral, para establecer el tratamiento adecuado y, además se conocerá el aspecto social vinculado especialmente a la reincorporación completa al hogar, donde, pasada la etapa de la reeducación, le corresponde biológica y socialmente continuar su vida.

Es el servicio social quien tiene la ardua labor fundamental, del control estadístico que mide la magnitud del problema, la eficiencia o el fracaso de la institución, y el que tendrá sobre sí la responsabilidad de la rectificación o la ratificación de los métodos empleados en el tratamiento y rehabilitación.

El trabajo de comprobación, para cerciorarse si las indicaciones son llevadas a cabo correctamente, debe de estar a cargo de un equipo de trabajadoras sociales bien entrenadas, para esta clase de visita domiciliaria, y que puedan hacer sus indicaciones mientras llega el día de control. Estas tendrán la obligación de comunicar cualquier anomalía en el tratamiento; ya se trate de falta de técnica, disciplina o inconstancia en la ejecución de las indicaciones con objeto de que el paciente sea citado antes de la fecha que se le indicó cuando hizo la última visita. Sobre las T.S. recae la mayor responsabilidad en el tratamiento de rehabilitación en el hogar. La familia deberá ser instruida en todo lo que se refiere a rehabilitación por la T.S., quien controlará si fuese posible, por lo menos dos veces por semana, la casa de cada paciente y estará presente a la hora que se ha indicado para practicar los ejercicios de rehabilitación.

En varios países de América del Sur, hay algunos centros, para esta clase de pacientes, con un personal médico mínimo para un servicio de treinta camas; siendo su organización la siguiente:

- 1 Director;
- 6 Pedagogos;
- 6 Fisioterapeutas;
- 2 Psicólogos;
- 2 Terapistas ocupacionales;
- 6 Visitadoras Sociales;
- 1 Psiquiatra;
- 1 Foniatra;
- 1 Oftalmólogo;
- 1 Ortopedista; y
- 1 Neurocirujano.

Este grupo también atiende la consulta externa y cada niño después de ser estudiado separadamente, es visto por todo el personal para su discusión. Todo esto es desafortunadamente muy caro, ya que la rehabilitación de estos niños raramente se hace en grupo, siendo en su mayoría individual. En algunos países se hace un estudio económico de cada paciente y así se cobra una cuota mínima, con lo que el centro no es una carga absoluta para el Estado y los familiares se dan cuenta del esfuerzo realizado por la comunidad en beneficio de estos niños.

Fuera del personal médico, existe además un consejo directivo, un consejo técnico y una comisión fiscal.

El costo promedio mensual por niño es de \$90.00 en Uruguay (\$25.00), lo cual realmente es bajísimo si se compara con el promedio de gasto por niño en algunos Estados de los EE. UU., que se eleva a \$100.00 dólares al mes.

En Uruguay el presupuesto es llenado por cuota mensual de 600 asociados y una subvención gubernamental.

TERCERA PARTE:

I.—EL PROBLEMA DE LA PARALISIS CEREBRAL EN NUESTRO MEDIO

Revisando las diferentes estadísticas de los centros asistenciales de la capital, encontramos que son muy pocos los casos registrados de esta enfermedad, lo que es debido, sin duda a que los padres no tienen conocimiento de que sus hijos pueden mejorar con un tratamiento guiado por especialistas y no conocen ninguna institución donde se les pueda dar alivio. Cuando los han llevado a presencia de personas que desconocen el problema o no les interesa, éstas con aire de suficiencia, sencillamente les dicen que no hay ningún remedio para ellos. ¿Que pasa entonces? los padres abandonan a su suerte a los hijos “nacidos así”, —mejor sería decir a su desgracia—, creyendo que para ellos la luz de la esperanza se ha extinguido para siempre. Hay total desconocimiento de que estos niños logran mejorar sus condiciones de vida con un tratamiento integral adecuado y puedan con ello dejar de ser una pesada carga para la familia y la sociedad en general, dejando de ser candidatos a mendigos, para convertirse en futuros ciudadanos útiles a ellos mismos y a la sociedad, aunque sea en mínima escala.

Si observamos la estadística del hospital general de “San Juan de Dios”, durante los años de mil novecientos cincuenta y cuatro al primer semestre de mil novecientos cincuenta y seis, comprobamos que el número de parálisis cerebrales —si nos atenemos al dato estadístico—, prácticamente no existe; veamos: 1954 un total de seis casos en niños menores de 14 años; 1955, se presentaron siete casos; primer semestre de 1956 hubo un solo caso. En el Instituto Neuro-psiquiátrico, en el departamento de niños y

niñas, revisando las fichas de los que actualmente se encuentran recluidos, existen algunos casos en estudio. En el Centro de Recuperación se encuentran registrados en los últimos tres años, cuarenta casos en el archivo de la consulta externa; éstos están repartidos por igual número entre ambos sexos, siendo todos menores de catorce años. Al contemplar la diferencia de cifras de parálisis cerebrales registradas en los diferentes centros, a pesar de que el último de los citados es el más pequeño en cuanto a presupuesto y personal, vemos que no cabe hacer comparación entre ellos; ahora bien, puede hacerse una pregunta: ¿A qué es debido que al Centro de Recuperación han concurrido mayor cantidad? La respuesta es obvia, los padres van en busca de alivio para el hijo que no ha sido atendido en ninguna parte; este no es un centro especializado para paralíticos cerebrales, pero han sabido que se trata a los lisiados que allí acuden con esperanza de encontrar algún alivio y con mayor razón se acercarían si se dedicara a enfermos de esta dolencia. Seguramente, hay muchos niños que nunca han sido vistos por un médico; los padres no los han llevado por ignorancia o porque han perdido toda fe en el mejoramiento del hijo "nacido así".

En nuestro medio es un problema que todavía no se ha planteado por muchas causas, y que no a todas viene al caso analizar, pero pueden sin embargo, enumerarse algunas: falta de conocimiento del problema; esto no es de extrañar, puesto que otras naciones, mucho más adelantadas que la nuestra, hasta hace una década han principiado a enfrentar la situación. Nuestro presupuesto asistencial siempre ha sido precario y el tratamiento del paralítico cerebral es de lo más caro que se conoce, puesto que cada enfermo debe ser tratado individualmente, siendo raro que puedan formarse grupos; el personal de estos centros, se caracteriza por su complejidad y no contando con suficiente número de profesionales y técnicos que conozcan a fondo la materia, hay que principiar por la formación del personal.

En nuestro caso donde el medio es económicamente pobre, se puede principiar con un personal mínimo, pero capaz, siempre que cada uno de sus miembros, desempeñe su cometido con verdadero amor e interés y que esté ampliamente identificado con la meta que se persigue.

La organización estaría compuesta de tres cuerpos diferentes en cuanto a sus atribuciones pero íntimamente ligados en cuanto actuar de común acuerdo.

- 1.—Organismo Directivo;
- 2.—Organismo Administrativo; y
- 3.—Organismo Técnico.

1.—ORGANISMO DIRECTIVO:

Estaría integrado por representantes de las personas que formen la asociación o patronato, representantes del organismo administrativo y técnico; esta directiva sería la encargada de orientar y dirigir el destino de la organización.

El Patronato o como quiera llamársele, sería ayudado por comités secundarios, distribuidos de la manera siguiente:

COMITÉS DE:

- 1.—*Organización*: Sería el eslabón entre el patronato y la parte técnica y administrativa, estudiando las sugerencias que de estos organismos nazcan.
- 2.—*Divulgación y Cultura*: Sería el encargado de difundir por todos los medios que estén a su alcance; prensa, cine, impresión de folletos y distribución de los mismos, propaganda por medio de la radio y televisión, reuniones de padres de familia, etc., extensión cultural por medio de conferencias nocturnas a los padres de los niños con parálisis cerebral, en las cuales se trataría de la educación de sus hijos y la manera de cómo debe tratarse a estos enfer-

mos para no agravar su situación espiritual y mejorar su estado físico; en esta ocasión el padre o encargado, podrá exponer a consideración, los problemas suscitados en el seno de la familia con relación al mejoramiento del niño.

3.—*Finanzas*: Este grupo, tendrá a su cargo la manera de agenciarse fondos para el sostenimiento; se podría gestionar la creación de un impuesto educativo-recuperativo por ejemplo. Este comité por medio de su servicio social haría una investigación de cada niño, y de acuerdo con la situación económica se fijaría la cuota con que debería contribuir cada familia para la educación y rehabilitación del paciente.

2.—ORGANISMO ADMINISTRATIVO:

El organismo administrativo, se formará de acuerdo con las necesidades, estando integrado por todas aquellas personas ajenas al personal técnico y médico, contando para entenderse con los empleados de un jefe de personal; esta persona debe de estar en contacto íntimo con la sección médica y técnica. Bajo las órdenes del jefe de personal estarán, empleados de oficina, servidumbre, etc.

3.—ORGANISMO TECNICO:

En este organismo queda incluido el personal docente, el técnico especializado no médico y el personal médico.

El personal docente comprendería maestros y maestras especializados en lisiados; personal instruido en la enseñanza de artes liberales y artesanías, con entrenamiento en paralíticos cerebrales.

El personal técnico será integrado por fisioterapeutas, foniatras, técnico ortopedista y ayudantes, y servicio social.

El Servicio Social es imprescindible y de vital importancia en todo centro asistencial y con mayor razón en esta

clase de servicios; es el encargado de investigar la situación íntima de cada hogar, desde diversos ángulos, para poder llegar a calificarlos y clasificarlos.

En nuestro medio la situación económica de la mayoría es apremiante, debe averiguarse con qué entradas cuentan, quién o quiénes sostienen el hogar, cuántos dependen de los ingresos, si son niños de madres solteras y si ellas tienen qué trabajar para sostenerlos no contando con ninguna ayuda del padre, etc., si tienen entrada constante o el trabajo es ocasional. Qué grado de cultura poseen, hasta dónde llegan sus conocimientos, si cursaron la primaria, o al menos si saben leer, qué sentido de responsabilidad tienen, cuáles son sus principios morales y qué piensan del porvenir del hijo paralítico; esto es a grandes rasgos lo que pesa sobre el servicio social.

Personal Médico:

Un médico supervisor, médicos ortopedistas, neurólogos, neurocirujanos, psiquiatras, pediatras, médicos generales y varios asesores.

El centro funcionaría durante cinco días a la semana, mañana y tarde, salvo el departamento donde se encuentren los niños que están sometidos a tratamiento quirúrgico o especial.

El ingreso de cada niño al centro debe de estar sujeto a varias condiciones, como ser en buen estado de salud general, y ante todo y como requisito absolutamente indispensable, que el C.I. sea no menos de setenta; este estudio debe ser hecho en el departamento de psicología y una vez aprobado el examen psicológico, siempre que el candidato no tenga deficiencias físicas insalvables, la solicitud debe de ser sometida al consejo para que éste decida sobre si es o no aceptado. En principio puede aceptarse para un período determinado de prueba y si responde como se espera,

quedará ingresado definitivamente, empezando inmediatamente: tratamiento, rehabilitación, educación, entrenamiento vocacional y terapia ocupacional.

Como el proyecto esbozado anteriormente es caro, se sugiere formar una sección en el Centro de Recuperación, aprovechando edificio, parte del personal entrenado que ya existe y algunos de los servicios que actualmente funcionan.

CONCLUSIONES

- 1ª—Orientar el estudio de la Obstetricia en los futuros médicos, haciéndoles notar la importancia de “poder nacer sin ser traumatizado” y que la aplicación de fórceps, por ejemplo, es delicada y debe usarse únicamente en los casos que tengan indicación precisa.
- 2ª—Interesar a la iniciativa privada para la creación de una institución especializada en la rehabilitación de paralíticos cerebrales.
- 3ª—Si se llega a lograr que en Guatemala haya un centro especializado para estos enfermos, hacer conciencia entre los médicos para que refieran sus casos a dicha institución.
- 4ª—Hacer conciencia entre el público para que comprenda que esta enfermedad no es una afección que deshonre al resto de la familia.
- 5ª—Formar personal especializado en: métodos de valoración, pruebas psicológicas, trabajo social, etc.
- 6ª—Instruir especialmente a los padres de estos paralíticos, para que colaboren en la medida de sus conocimientos a la rehabilitación de los mismos.
- 7ª—Hacer conciencia entre el público para conseguir que comerciantes, fabricantes, sociedades, etc., empleen a estos paralíticos en los menesteres que puedan desempeñar.

8ª—Mientras no haya un centro específico para el tratamiento de la parálisis cerebral, procurar por todos los medios disponibles actualmente, mejorar las condiciones de servicio que presta el Centro de Recuperación.

RICARDO AUGUSTO PALOMO RECINOS.

Vº Bº,

Dr. Manuel Antonio Girón M.

Imprimase,

Dr. José Fajardo,
Decano.

BIBLIOGRAFIA

- 1.—*Russell, V. Fudner.*—The Newborn, Cerebral Palsy: Where Next? Obstetrical and Gynecological Survey, Vol. II, June 1956, Nº 3. Arch. Neurol. Psychiat. 74:267, 1955. New Haven, Connecticut, U.S.A.
- 2.—*Domarus, A. V. & Farreras, P.*—Medicina Interna, 5ª Edición.
- 3.—*Bronson, Crothers, M.D.*—Practice of Pediatrics.
- 4.—*Vogt, C.*—Encyclopédie Médico-Chirurgicale. Pédiatrie, Tomo III, Chapitre V.
- 5.—*Dassen, Rodolfo & Fustinoni, Oswaldo, Dres.*—Biblioteca de Semiología. T. Padilla y P. Cossio: Sistema Nervioso.
- 6.—*Wolinetz, E.*—Neurochirurgie Du Practicien.
- 7.—*Gulaume, J. & Sigivald, J.*—Diagnostic Neuro-Chirurgical.
- 8.—*Munro.*—The Treatment of Injuries to the Nervous System. 1952.
- 9.—*Ingram, Franc D. & Matson, Donald D., M. Ds.*—Neurosurgery of Infancy and Childhood.
- 10.—*Williams.*—Obstetrics, 10ª Edición.
- 11.—*Deaver, George G., M. D.*—Parálisis Cerebral. Métodos de valoración y tratamiento. 1955.
- 12.—The U. S. Program for Crippled Children.
- 13.—Manual "Merck" de Diagnóstico y Terapéutica. 1954.

- 14.—*De Lee, Joseph B., A. M., M. D. & Greenhill, J. P., B. S., M. D.*—Obstetricia. Tomo II. Accidentes del Feto.
- 15.—*Emmett Holt, L., M. D. & Howland, John.*—Tratado de Pediatría. 10ª Edición, Tomo II, Capítulo XVIII: Enfermedades del Sistema Nervioso.
- 16.—*Russell, L. Cecil, A. B., M. D., Sc. D.*—Tratado de Medicina Interna. Tomo II. Enfermedades del Sistema Nervioso "Enfermedad de LITTLE", 7ª Edición, 1950.
- 17.—*Beaumont, G. E., Dr.*—Medicina General. Capítulo IV: Sistema Nervioso.
- 18.—*Wechsler.*—Textbook of Clinical Neurology, 5ª Edición (Saunders). Diagnóstico Diferencial.
- 19.—*Lilienfeld, Abraham M. & Pasamanick, Benjamin.*—Year Book of Obstetrics & Gynecology, 1956. Greenhill (Johns Hopkins University).
- 20.—*Shuver, Jayne.*—Directora Asociada de la "National Society for Crippled Children and Adults". Relaciones Médicas en un Centro de Rehabilitación.
- 21.—*Rusk, Howard A., M. D. & Taylor, Eugene J.*—American Journal of Public Health, Vol. XXXVIII, Nº 10, October 1948.
- 22.—*Lilienfeld, Abraham M.; Pasamanick, Benjamin & Roger, Martha.*—"Los Recién Nacidos". Experiencia entre las relaciones que existen entre el embarazo y algunos desórdenes Neuropsiquiátricos de la niñez.
- 23.—*Russek, Allen S., Dr.*—"Advances in the Rehabilitation of the Disabled", 1953.
- 24.—*Houston Merritt, H., M. D.*—A Textbook of Neurology. Enero 1955: "Cerebral Palsy". Symptoms and Signs.
- 25.—*Cruchet, René.*—Manual Práctico de Neurología, 1945.

- 26.—*Wechsler, Israel S., Dr.*—Clinical Neurology, 1944.
- 27.—*Carlson, Earl R., Dr.*—"Born that Way".
- 28.—*Lusiardo, Renée.*—Problema del niño lisiado. OEA-IIAPI- Seminario de trabajo. Montevideo, 1953.
- 29.—*Lusiardo, Renée.*—Protección del niño deficiente físico. Montevideo, 1952.
- 30.—*Pelfort, Conrado, Dr.*—Problemas del niño lisiado. 1953.
- 31.—*Pelfort, Conrado, Dr.*—Protección del niño deficiente físico. Montevideo, 1952.
- 32.—*Bergnabb, G. V. & Staehelin, R.*—(V. Salle). Tratado de Medicina Interna.
- 33.—*Shands Jr, A. R., M. D.; Delaware, Wilmington.*—The Attitude of the Physician Toward Rehabilitation.
- 34.—*Hoberman, Morton, M. D.; Lipton, Benjamin H., M. A. & Teschner, Bernard, M. D.*—Results in the Rehabilitation of the Severely Disabled Medical and Vocational Follow-Up.
- 35.—Folleto. Información acerca de la I.S.W.C. (Sociedad Internacional para el Bienestar de los Inválidos). Editorial Iqueima, Bogotá.
- 36.—*Wagner Taylor, Isabelle, Dra.*—Ajustes Psicológicos de Incapacitados Físicamente. Revista Mexicana de Seguridad Social. Abril, 1954.