

DEFICIENCIAS MOTRICES DE LA INFANCIA Y SU MANEJO EN VENEZUELA

Jesús Manuel Rodríguez Ramírez ¹

RESUMEN: *Son parte o consecuencias de alteraciones de salud frecuentes en todos los países, con mayor número en poblaciones menos favorecidas pues a las causas generales fortuitas genético relacionadas, se agregan las de bajo nivel de vida. La más común es no progresiva: encefalopatía estática o parálisis cerebral, con etiología pre, peri, postnatal o combinada, con predominio de la segunda por la incidencia hipóxico isquémica e infecciosa observada entre sus afectados. Estos jóvenes deben recibir rehabilitación integrada en el proceso educativo y esto no siempre está disponible por servicios insuficientes e instituciones escolares colmadas de cursantes o con escasez de docentes con preparación suficiente. El Ministerio a cargo de la educación, a través de los Centros de Desarrollo Infantil los recibe en edad preescolar, luego y según su capacidad cognoscitiva, irán a educación regular, o especial (y de allí a instituciones como centros de parálisis cerebral o institutos de educación especial y después a talleres laborales). Las universidades tienen cupos asignados en algunas carreras para estos estudiantes. Hay legislación sobre la materia a nivel laboral, salud y educación, además de la Ley para las Personas con Discapacidad (2007); sin embargo, los impedimentos físicos crónicos motrices son manejados hasta ahora, año 2018, de manera inadecuada pues la afectación familiar que su presencia genera, no es suficientemente atendida por las políticas públicas en ejecución, y las que existen son de actuar esporádico o de alcance insuficiente.*

Palabras clave: *discapacidad infantil, parálisis cerebral*

ABSTRACT: *They are part or consequences of frequent health alterations in all countries, with greater number in less favored populations because of the general genetic causes related to it, those with a low level of life are added. The most common is non-progressive: static encephalopathy or cerebral palsy, with pre, peri, postnatal or combined etiology, with predominance of the second due to the ischemic and infectious hypoxic incidence observed among those affected. These young people should receive integrated rehabilitation in the educational process and this is not always available for insufficient services and school institutions filled with students or with a shortage of teachers with sufficient training. The Ministry in charge of education, through the Child Development*

Centers receives them at preschool age, then and according to their cognitive capacity, they will go to regular, or special education (and from there to institutions such as cerebral palsy centers or institutes of special education and then to work shops). Universities have quotas allocated in some careers for these students. There is legislation on the matter at the labor, health and education levels, in addition to the Law for Persons with Disabilities (2007); however, chronic physical motor impairments are handled inappropriately because the family affectation that their presence generates is not sufficiently addressed by the public policies in execution, and those that exist are to act sporadically or of insufficient scope.

Key words: child disability, cerebral palsy

INTRODUCCIÓN

Impedimento físico crónico (IFC) es un grupo de alteraciones de salud persistente, que consiste en dificultad o imposibilidad –discapacidad- para algunas actividades físicas habituales en una persona, por su larga evolución se le agregan trastornos en el área psicológica; siempre obstaculizan el desempeño educativo, laboral y social de la persona que lo padece (dependiendo

1. Profesor Asociado. Doctor en Ciencias. Director de la Escuela de Medicina “Dr. José María Vargas”. Universidad Central de Venezuela.

Recibido: 29-11-18

Aceptado: 06-03-19

de su intensidad y elocuencia), requiriendo medidas especiales en cuanto a escolaridad, productividad posterior y convivencia. A pesar de ser frecuente en todos los grupos humanos, su cuantía es mayor en poblaciones con menor nivel de vida.

Pueden ser motrices -diversas formas de parálisis de causa neurológica o traumática-, sensoriales –afectación de órganos de los sentidos-, sensitivos –neuropatías y dolor crónico-, por defectos de órganos vitales -cardíacos, pulmonares, renales, hepáticos, pancreáticos, hematológicos-, por dismetabolías -endocrinopatías, deficiencias enzimáticas innatas-, reumatológicos –artritis-, cáncer, etc.; y mixtos. Los trastornos emocionales o los psiquiátricos, los de la comunicación (Rett, autismo) y los

cognoscitivos (retardo mental) aunque presenten dificultades motrices no forman parte de éste concepto pues muestran capacidad disminuida en áreas intelectuales que atrasan la adquisición de habilidades motrices mas no las impiden.

Tomando en cuenta que “condition” es una palabra inglesa que significa “enfermedad o afección”, se evitará el anglicismo “condición” en referencia a la definición de cualquiera de las deficiencias de la infancia, pues, como otras en las que se suele usar tal vocablo (autismo, déficit de atención, etc.) todas son alteraciones de salud pues si no lo fuesen, no formarían parte del actuar médico o psicológico y ya se describió que ese es su significado traducido. la terminología clínica no es discriminante, es para comunicación técnica a nivel internacional y no necesariamente tiene que ser aceptada o manejada por otras profesiones.

Deficiencias motrices crónicas de la infancia y su manejo en Venezuela

Etiología y características

La causa de los I.F.C. motrices puede ocurrir durante la gestación temprana (malformaciones genéticas y/o congénitas, infecciosas), al final del embarazo, alrededor del nacimiento o primeros años (adquiridas, o sea, lesiones en estructuras ya formadas); en todo caso, impedirá el normal desarrollo corporal y/o de habilidades propias del organismo en crecimiento – neurodesarrollo-: posturas, prensión, hablar, desplazamiento, etc ¹⁻⁴.

Su intensidad varía desde estados leves en los cuales no hay mayor impacto en vida diaria, hasta los severamente comprometidos, sin excluir a los mixtos; y su evolución puede ser: progresiva -de empeoramiento con el tiempo-, o estática, de ésta última es que se ocupa el presente artículo. Aunque la mayor parte de IFC motrices son debido a daño del sistema nervioso, existen otras eventualidades que pueden estar involucradas: artritis, enfermedad ósteodiscod degenerativa, espondilitis anquilosante, etc ⁵⁻⁶.

Deficiencias motrices crónicas de la infancia por causa neurológica.

Las lesiones con mucha frecuencia se localizan en el sistema nervioso central (encéfalo, médula espinal), en sus vías nerviosas o en las uniones entre nervio y músculo (unión neuromuscular); las pérdidas de funcionalidad pueden ser en las cuatro extremidades, o de miembros aislados, de los dos del mismo lado, o combinados; causadas por enfermedades, accidentes, prenatales o violencia social; afectan la motricidad que gobierna al tono, postura y desplazamientos, además de otras funciones: microcirculación hemática, sensibilidad, etc ⁷.

Cualquiera sea la causa, el efecto deletéreo prenatal a nivel encefálico será sobre los cambios neuronales propios del desarrollo prenatal (disgenesia), en la conformación de las vías o sustancia blanca (leucomalacia), en los vasos que los nutren (ruptura u obstrucciones) o en esos tres elementos al nacer debido a falla en su oxigenación (hipoxia), en la circulación hemática (isquemia) o contaminación por microorganismos ⁸.

Cuando los IFC motrices son la expresión de un evento de salud no progresivo o ya superado (hipoxia, isquemia, prematurez, infecciones neonatales, traumatismos, hemorragias, etc.), nos referimos a discapacidades estáticas o impedimentos físicos crónicos secuelares: parálisis cerebral o encefalopatía estática, mielomeningocele, algunas formas de neuralgia severa, poliomiелitis, heridas punzantes y por armas de fuego, paraplejias postraumáticas, hemiplejia post accidentes cerebro vasculares; cuando son parte de una enfermedad en progreso se denominan de acuerdo a tal alteración: enfermedades neuromusculares (esclerosis múltiple o lateral amiotrófica, distrofia muscular, miastenia, etc.), polineuropatías, parkinsonismo, corea, neurofibromatosis. Por esta razón los IFC secuelares no empeoran por si solos, mas sí los que son por enfermedades neuromusculares ⁹⁻¹⁰.

Casi todas las lesiones neurológicas causan deficiencias mixtas: trastornos del movimiento y

de la sensibilidad, pues ambas vías tienen varios tramos de su recorrido en vecindad; se debe tomar en cuenta que actos como el habla, la respiración, la circulación hemática, la digestión o el control esfinteriano, son actos primariamente motores – independientemente de que pueden ser afectadas por deficiencias cognoscitivas-, así que no es raro que en mayor o menor grado, todas esas funciones se vean afectadas en estos casos ¹¹.

En cuanto a localización de déficit motor, y tomando en cuenta que el sufijo “plejia” significa ausencia de motricidad útil, y “paresia” cuando lo hay aunque muy limitado, si es en una extremidad, se denominará monoplejia/paresia, si en las dos extremidades inferiores: paraplejia/paresia, si es en un solo lado del cuerpo: hemiplejia/paresis, y si afecta ostensiblemente la motricidad en las cuatro extremidades: tetraplejia/paresia.

Las deficiencias motrices de infancia no suelen desaparecer entre afectados, sino que mediante técnicas especiales de habilitación (aprendizaje de algo no conocido) y

rehabilitación (aprender a valerse a pesar de una discapacidad adquirida luego de haber hecho uso antes de tal habilidad) se desarrollan actividades alternas que minimizan en lo posible tales secuelas, vale decir, desarrollo de las potencialidades de otras funciones que estén intactas o sean parcialmente funcionales ¹².

Manejo de las IFC motrices de la infancia en Venezuela

Históricamente, fue el Doctor José María Vargas quien tomó primeramente como importantes la inserción en la sociedad a los discapacitados, en efecto, en la Junta General de la Sociedad Económica de Amigos del País -de Caracas-, del 3 de febrero de 1833, se refirió a ello al comentar acerca del amor al trabajo y rechazo al ocio en la legislación de Estados Unidos y de Inglaterra: “Apenas la absoluta invalidez se exime de la ocupación y gravita sobre el pueblo; y aun ella misma está sujeta a una regla tan estricta en las parroquias, que ni deja perecer al verdaderamente impedido, ni confundir con éste al que no lo

merece”; por eso a continuación: “Es indispensable proporcionar antes ocupación a todos, al joven huérfano y desvalido, y al pobre anciano, a la mujer menesterosa y al inválido estropeado”¹³.

Las leyes de educación y del trabajo venezolanas han tenido incorporados artículos sobre el particular, con manejo de infantes con IFC motrices; desde mediados de los 80’s el trabajo asistencial en estos niños dejó de ser la principal premisa pues se ha ido dedicando al mayor mejoramiento posible para que el infante pueda recibir educación, sea regular o especial, con entrenamiento físico agregado, tanto de habilitación o de rehabilitación estática (tono y postura) o dinámica (desplazamientos); es decir que desde hace tres décadas y media, a nivel ministerial educativo se inició el cambio del enfoque clínico por el escolar al igual que en el resto del mundo, con indudable influencia del Documento de Salamanca de esos años¹⁴.

Entre 0 y 4 años de edad, son recibidos para atención pedagógica y asistencial desde hace casi cuarenta

años en los Centros de Desarrollo Infantil del Ministerio de Educación y algunos otros establecimientos educativos con rehabilitación incluida, luego en instituciones como los Centros de Parálisis Cerebral y después insertados en la educación regular o en los Institutos de Educación Especial -y de allí a Talleres Laborales del mismo Ministerio-. A nivel de Educación Superior, universidades como la Central de Venezuela, tienen en su flujograma estudiantil, cabida en varias carreras en las cuales la deficiencia presentada no sea interferente con la actividad objeto de la formación profesional.

A diario se observan en las distintas ciudades de Venezuela a muchos niños y jóvenes con discapacidad motriz que no empeora en el tiempo, evidenciados en su traslado en coches especiales o sillas de ruedas, en el habla o en su dificultad para caminar o manipular cuando esto se logra; también en las consultas médicas y salas de Rehabilitación; su diagnóstico, Encefalopatía Estática Infantil -o Parálisis Cerebral como comúnmente

se le conoce- incluye conceptualmente al enjambre de signos secuelares no progresivos en tono, postura y movimiento producto de lesiones no progresivas en los centros y vías de la motricidad a nivel cerebral o en las que la modulan; constituye el IFC motriz infantojuvenil más frecuente del país ¹⁵.

Todo esto permite avizorar el enorme costo que implica el manejo de las deficiencias motrices de infancia. El equipo evaluador es multidisciplinario, compuesto por personal de Salud tratante (Pediatria, Neurología, Ortopedia, Fisiatria, Odontología, Trabajo Social), personal Psicodocente tratante - Psicología clínica y escolar, Psicopedagogía-; para el tratamiento directo, son indispensables: Terapistas de Lenguaje (con experiencia adicional en trastornos deglutorios), Ocupacionales y Fisioterapistas (también con conocimientos de psicomotricidad); y otros profesionales según necesidades: Odontología, Oftalmología, Genética, Foniatria, Gastroenterología, ORL, etc.

No se espera recuperación total de estas discapacidades estáticas, sino que quien las presenta se acerque lo más posible a lo establecido como apropiado en condiciones normales; por eso, la unión de conocimiento con disciplina, son las mejores recomendaciones que se pueden dar a tratantes, familiares y afectados; dado que es trastorno secuelar crónico, los patrones psicológicos deben ser constantemente reforzados ¹⁶.

El aprendizaje se basa en capacidad intelectual relacionada con la experiencia que da la adquisición de habilidades motrices, si éstas son escasas, aquel también lo será; por otra parte, la falta de funcionamiento de segmentos motrices del cuerpo – particularmente en trastornos secuelares como la Parálisis Cerebral- implica, en caso de no manejarse apropiadamente, pérdida de masa muscular (hipotrofia y atrofia), disminución de la elasticidad de ligamentos, de la movilidad articular y subluxaciones: todo esto no debe verse como progresión de una enfermedad, sino como complicación por mal manejo de un

daño ocurrido en centros motores, sus vías o de las que lo modulan.

Como los IFCs motrices siempre dificultan el proceso educativo, es necesario crear las adaptaciones escolares apropiadas, aunque cada uno de los que lo presentan -con afectación diferente en cada persona en particular- pueden compartir adaptaciones con otros si son cuidadosamente caracterizados, acorde a su edad, sexo, madurez emocional, tipo de impedimento e intensidad del mismo. Lo mismo ocurre a nivel laboral y de la vida diaria ¹⁷.

Infelizmente buena parte de estos niños y jóvenes tienen otras discapacidades severas agregadas pues tienen varios factores etiológicos, propio de naciones donde no solo hay subdesarrollo moral, político, económico y gerencial gubernamental sino donde no se llevan a cabo políticas sanitarias y ambientales de manera oportuna y suficiente en beneficio de sus habitantes aun cuando se anuncian e inauguran ruidosamente, y en donde la población actúa respecto a la salud como una necesidad no sentida;

empeorado esto último si buena parte de cuidadores o de los recursos familiares son consumidos por la inflación más alta del mundo que afecta al país en los últimos seis años como ocurre en la República venezolana. Los indicadores sociales publicados recientemente (Boletín epidemiológico año 2016 por la parte gubernamental, y la Encuesta sobre condiciones de vida en Venezuela – ENCOVI-, recabadas por grupos de trabajo de las Universidades: Central de Venezuela, Simón Bolívar y Católica Andrés Bello en el año 2016) expresan elocuentemente datos acerca de estas afirmaciones, que acercan las cifras “de logros” a los años 70’s en algunos casos, y a los 40’s y 50’s en otros.

Actualmente, en la “Ley Orgánica del Trabajo, de los trabajadores y las trabajadoras” del año 2012, los artículos 289 al 292 se refieren al trabajo de las personas con discapacidad ¹⁸. Las personas que trabajamos desde hace más de tres décadas en el tema de las deficiencias motrices de la infancia, criticamos a la Ley para las Personas con Discapacidad del año 2007 por

deficiente y por mal informada en muchos de sus artículos, desde su definición de discapacidad en el artículo 5 -que no incluye sus manifestaciones emocionales, el dolor, las fallas en la comprensión de la realidad, o las dificultades para manipular objetos o adoptar posturas básicas- ni tampoco cuál es la participación laboral y educativa de los afectados; o en el artículo 6 de definición de personas con discapacidad que no incluye tampoco allí a las discapacidades emocionales, comunicativas, ni sensitivas como el dolor crónico.

En la séptima de las secciones jurídicas de la citada Ley, se enuncia que la discapacidad se certifica en Venezuela solamente en el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS), o para efectos laborales únicamente en el Instituto Nacional de Prevención, Salud y Seguridad Laboral (INPSASEL); en la octava se manifiesta que la atención integral de personas con discapacidad es objeto de acción de políticas públicas coordinadas en la Administración Pública en su favor; los artículos 10 al

15 tratan los aspectos de salud en torno al ministerio con competencia en salud, los N° 16 al 25 los aspectos educacionales –aunque no aclara a cuál ministerio compete-; los N° 26 al 30 lo relativo laboral a cargo del ministerio con competencia en materia de trabajo; los artículos 52 y 53 especifican que el sistema nacional de atención integral a las personas con discapacidad es rectorizado por el ministerio con competencia en desarrollo social; y finalmente, entre los artículos 54 al 64 se describe al Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad ¹⁹.

La Ley señalada, al igual que otras destinadas a un grupo específico humano, por su redacción tiende a ser excluyente, segregante, discriminante con la población que pretende proteger al rodearlos taxativamente de medidas que deberían no ameritar de leyes especiales sino ser parte de la vida diaria de las comunidades, al mejorar tanto la educación básica en lo tocante a urbanidad y solidaridad, como en las obras de infraestructura comunitaria.

La familia siempre se ve afectada en todos sus aspectos: de convivencia interna, económico, social y laboral; por eso las políticas públicas deberían fortalecerla, ser más efectivas y eficaces que anunciadas, a la hora de adecuar las vinculaciones –sobre todo laborales- necesarias para que el manejo en el hogar no sea una fuente adicional de gastos, angustias y roces que puedan provocar su desmembramiento ²⁰⁻²¹.

Así, los gobiernos, a través de las instituciones involucradas que regulan las actividades públicas y privadas (de salud, escolares, laborales, urbanismo, transporte, comercio, cultura, etc.) deberían dedicarse más a hacer cumplir su parte en esas previsiones pues con el continuo nacimiento de nuevas organizaciones que en la práctica hacen lo mismo e incluso se obstaculizan entre sí, solo conducen al malgasto innecesario de recursos económicos y humanos seguramente mejor aprovechables en beneficio de esta población de ciudadanos con derechos mal o insuficientemente satisfechos.

CONCLUSIONES

Las deficiencias motrices de la infancia son impedimentos físicos frecuentes en los que no se espera curación sino desarrollo de potencialidades de las áreas sanas del organismo, por eso, a nivel gubernamental debe haber políticas públicas en forma de planes de vida de apoyo para los afectados buscando minimizar sus efectos y que realmente garantice sus derechos de salud, educación y laboral; para ello, las familias deben recibir atención permanente integral – técnica, económica, asistencial, psicológica- para que su manejo no interfiera con los procesos educativos, laborales, de salud o personales de estos cuidadores.

La manera de bajar la incidencia de los impedimentos físicos motrices de la infancia sería mejorando las condiciones de vida de la población en general, y con asistencia realmente cuidadosa de las embarazadas, además contar con instituciones que de manera local, oportuna y adecuada, puedan diagnosticar y resolver las diversas situaciones que se puedan presentar

en su transcurso; finalmente, contar con centros educativos y de rehabilitación especializados para así asegurar las garantías que están previstas en la Ley respectiva que ampara a los afectados.

REFERENCIAS

1. Pascual, J; Koenigsberger, M. Parálisis cerebral: factores de riesgo prenatales. *Rev Neurol* 2003; 37(3): 275-280
2. Murguía, M; Lozano, R; Santos, J. Mortalidad perinatal por asfixia en México. Problema prioritario de salud pública por resolver. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2005; 62: 375-383
3. Vigil-De Gracia, P; Savransky, R; Pérez, J; Delgado, J; Nunez, E. Ruptura Prematura de Membranas. *Guía Clínica FLASOG*, 2011; (1):1-16
4. Rodríguez J.M. Desarrollo postnatal del sistema nervioso. *Informe Médico*, 2010; 12(9): 469-478
5. Álvarez, L; Nunez A. Escoliosis idiopática. *Rev Pediatr Aten Primaria* 2011; 13 (49): 135-146
6. Beukelan, T; Patkar, N; Saag, K. American College of Rheumatology recommendations for the treatment of juvenile idiopathic arthritis: initiation and safety monitoring of therapeutic agents for the treatment of arthritis and systemic features. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011; 63(4):465-482
7. Rodríguez, J. Parálisis cerebral postraumática craneal. *Acta Científica Venezolana* 1989; 40 (S):124
8. Bringas, A; Fernández, A; García, C; Barrera, M. Parálisis Cerebral infantil: estudio de 250 casos. *Rev Neurol* 2002; 35(9): 812-817
9. Chaustre, D; Chona, S; Willington, D. Distrofia muscular de Duchenne. Perspectivas desde la rehabilitación. *Revista Med [Internet]* 2011. [Citado 14 de enero de 2018]; 19 (Enero-Junio). Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=91022534005> ISSN 0121-5256
10. González, G; Sisalima, P; Tello, J. Accidente cerebrovascular en la infancia. *Rev Med HJCA* 2012; 4(1): 77-81
11. Pennington, L; Goldbart, J; Marshall J. Speech and language therapy to improve the communication skills of children with cerebral palsy (Review). *Cochrane Library [Internet]*. 2004 [citado 2018 Ene 14]. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.../CD003466.pdf>
12. Vergara, G; Martínez, M; Martínez-Sahuquillo, M; Echevarría, C. Eficacia del método de los Institutos para el Logro del Potencial Humano (Doman-Delacato) en pacientes con parálisis cerebral infantil. *Rehabil* 2011 jul-sept; 45(3): 256-260

13. Sociedad Económica de Amigos del País. Memorias y Estudios. 1829-1839. Vol. 1. Caracas: Edición del Banco Central de Venezuela; 1958. p 85-86.

14. Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales. París: UNESCO; 1994.

15. Rodríguez, J. Parálisis Cerebral. Tu Salud. Neurología. Caracas: Editorial Cadena Capriles; 2012. p35-36.

16. Puyuelo-Sanclemente, M. Psicología, audición y lenguaje en diferentes cuadros infantiles. Aspectos comunicativos y neuropsicológicos. Rev Neurol 2001; 32(10): 975-980.

17. García, A. Niños y niñas con parálisis cerebral: Descripción, acción educativa e inserción social. Madrid: Editorial Narcea, S.A. de Ediciones Madrid; 2004. p 65-128.

18. Ley Orgánica del Trabajo, de los Trabajadores y las Trabajadoras. Capítulo VIII, Del Trabajo de las personas con discapacidad. Gaceta oficial extraordinario N° 6076, 07 de mayo de 2012. Caracas, Venezuela.

19. Ley para las Personas con Discapacidad. Gaceta Oficial N° 38.598, 05 de enero de 2007. Caracas, Venezuela.

20. Madrigal, A. The family and the cerebral palsy. Psychosocial Intervention. 2007;16 (1): 55-68

21. Rodríguez, J; Troconis M. Separación de padres de niños con parálisis cerebral severa. Act Cient Venez 1989; 40: 164.

CORRESPONDENCIA: Jesús Manuel Rodríguez Ramírez. Dirección: Escuela de Medicina "Dr. José María Vargas". Universidad Central de Venezuela. Teléfono: (0416) 6225698. Dirección electrónica: drjmrodriguezr@yahoo.es

