

“SUPERMAMÁ”

CARLA MENDOZA
cmendoza@lamarea.ec

LOS CASOS DE PARÁLISIS CEREBRAL NO TIENEN CURA. LAS MADRES DEBEN HACER GRANDES ESFUERZOS POR SUS HIJOS.

Hay días en que Mariela Lucas no soporta los dolores en el hombro, pero se le quitan con una sonrisa de su hijo. “Las madres con niños así nos lesionamos la columna, padecemos de lumbalgias, escoliosis y dolor en la cadera”, cuenta. Mariela es la mamá de dos niños, uno de 16 y otro de 14.

El mayor de ellos nació con parálisis cerebral.

La parálisis cerebral (PC) es un trastorno neurológico que afecta permanentemente la capacidad de una persona para moverse, mantener el equilibrio y la postura.

Estos trastornos aparecen durante los primeros años de vida.

Mariela es madre soltera, y relata que salió embarazada a los 31 años.

El padre de sus hijos tenía otro compromiso. Su inesperado embarazo la sumió en un severo cuadro de depresión, por lo que lo mantuvo oculto.

Las emociones eran parte de su día a día. No podía creer que iba a convertirse en una madre soltera, relata, y añade que vivió todo el embarazo con depresión y que nunca se hizo un control hasta casi los últimos meses de gestación.

“Solo yo sabía que estaba embarazada, y no subía de peso; creo que por eso mi hijo nació con parálisis cerebral”, señala.

Se llama Jesús Gabriel, pero lo llaman “Chuchito”. Tiene el 96 % de discapacidad física, y regularmente padece de asma y convulsiones.

›SU VIACRUCIS. Mariela lleva a su hijo para que reciba terapias en la Fundación Rostro de Jesús, ubicada en Urbirriós. Este lugar da atención a gran número de niños, jóvenes y adultos con discapacidad.

A estas alturas, ella ya aceptó y aprendió a vivir con la enfermedad de su hijo, aunque reconoce que a diario vive un viacrucis, especialmente cuando los taxistas no le quieren hacer carreras, dice. Justamente por ello sale poco, para evitar contratiempos.

Además, admite que se cansa y fatiga cuando al salir



⊙ Mariela Lucas junto a su hijo Jesús Gabriel, quien padece de parálisis cerebral infantil.

Los datos

PAÍS
En Ecuador existen 242.340 personas con parálisis cerebral. En Quito hay cinco centros que atienden a pacientes con este mal.

EMBARAZO Y PARTO
En alrededor del 70 % de los casos, la parálisis cerebral se produce antes del parto. El resto, por la falta de oxígeno que llega al feto durante el parto.

opta por cargar en sus hombros a su hijo. “Es complicado porque estos niños con esta patología son muy dependientes de uno, pues las 24 horas debemos lidiar con ellos”, indica. Afortunadamente, a Mariela le permiten llevar a su hijo a su trabajo. Allí le adecuaron un coche ortopédico, donde se le facilita permanecer junto a ella.

« Debe haber apoyo emocional para la familia con niños de parálisis cerebral».

MARIO DE LA PAZ
NEUROCIRUJANO



Además, desde allí está cerca de la casa que le fue donada por el Gobierno en la ciudadela Sí Vivienda.

›SIN CURA. Para Mario de la Paz, médico neurocirujano con 19 años de experiencia profesional, la parálisis cerebral infantil tiene diferentes causas. “Podrían ser las infecciones durante el embarazo, la desnutrición de la madre o algunas malformaciones congénitas heredadas en la familia”, dice. El profesional añade que los pacientes con parálisis presentan retrasos en el desarrollo psicomotriz, el mismo que puede ser intelectual, dificultad en el ha-

90
AÑOS

y más puede vivir una persona con parálisis cerebral. Lo importante es su calidad de vida.

bla, en la movilidad o parálisis en sus extremidades; además el niño se retrasa en su desarrollo en relación con los demás niños de su misma edad, explica. De la Paz afirma que esta es una enfermedad que no tiene cura; “desgraciadamente en los actuales momentos no hay cómo curarla, solo podemos mejorar su calidad de vida y, sobre todo, educar a su familia en cómo convivir con estos niños”, asevera. El médico remarca que la educación está dirigida específicamente a las dificultades que presenta el niño, como lenguaje, cita como ejemplo.

›CALIDAD DE VIDA.

Emily Larrea, parvularia del Instituto Angélica Flores, con más de diez años de experiencia profesional, señala que allí los alumnos son atendidos para mejorarles su calidad de vida. También manifiesta que la parálisis cerebral infantil o el autismo, por ejemplo, no limitan el tiempo de vida de una persona.

Lo mismo sostiene el doctor De la Paz, quien asegura que una persona con parálisis cerebral puede vivir hasta 90 años o más. Sin embargo, aclara que lo que pasa es que esta enfermedad se acompaña de otras como hidrocefalia, epilepsia, muy comunes en pacientes con parálisis cerebral.

De la Paz sostiene que no conoce de estadísticas sobre esta enfermedad en Manabí, pero en la práctica profesional ha constatado que hay una gran afluencia de pacientes con parálisis cerebral infantil, y muchas veces son cuadros relacionados con los embarazos en mujeres jóvenes, afirma.

Un reportaje del portal Plan V, publicado en marzo del 2019, señala que en Ecuador viven 242.340 personas con parálisis cerebral. Se ubica en la séptima posición de los 10 países con cifras registradas en América del Sur, según la Organización Mundial de la Salud. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades estiman que, en todo el mundo, entre 1,5 y 4 de cada 100 bebés nacen con parálisis cerebral.

›RECOMENDACIONES.

Aunque es muy difícil durante el embarazo detectar casos de parálisis cerebral, la mejor manera de prevenirlo es que cuando la mujer decida embarazarse tenga un desarrollo ginecológico óptimo y de total madurez; además, una adecuada alimentación durante el embarazo, evitar las infecciones durante la gestación y prevenir los riesgos de eclampsia, preeclampsia, y controlar la diabetes, se indicó.