



SUPPORT FOR FAMILIES OF CHILDREN WITH DISABILITIES

A support and resource organization providing services for families of children with disabilities

1663 Mission Street, 7th Floor • San Francisco, CA 94103 • TEL: 415/920.5040 • FAX: 415/920.5099 • www.supportforfamilies.org

Paquete Informativo sobre la Parálisis Cerebral

CONTENIDOS:

Sección 1: Hoja de Datos *Información general sobre cada discapacidad específica*

- “Parálisis Cerebral” por NICHCY
- “Folleto sobre la Parálisis Cerebral” por el centro de recursos CP www.twinenterprisers.com
- O “Parálisis Cerebral: Esperanza por medio de la Investigación” por el National Institute of Neurological Disorders & Stroke, www.ninds.gov
- “Datos y Estadísticas sobre la Parálisis Cerebral” por United Cerebral Palsy, www.ucp.org

Sección 2: Estrategias para el Hogar y la Escuela *Guías de varias fuentes sobre las diferentes maneras de afrontar cada discapacidad específica*

- “Enseñando Estrategias para Ayudar con las Necesidades Especiales-Enseñando a los Estudiantes con Parálisis Cerebral” por www.socsci.ulst.ac.uk
- “El Manejo de Impedimentos Motores-Enfoques para Niños con Parálisis Cerebral” por Mauricio R. Delgado, MD, FRCPC & Mary Combes, RN de *Exceptional Parent Magazine*, Junio 1999
- “El Habla,” por Helen A. Mueller seleccionado de “Tratar al Niño Joven con Parálisis Cerebral en Casa,” por Nancie R. Finnie

Sección 3: Cómo Trabajar con Profesionales *Listas y artículos sobre los proveedores de servicios particulares asociados con cada discapacidad específica*

- “Tratamientos Disponibles para la Parálisis Cerebral” por www.cerebralpalsyfacts.com
- “Los Profesionales de Cuidado Médico que Tratan la Parálisis Cerebral de su Hijo,” de www.palsyinfo.com/malpractice/cerebralpalsy.html

Sección 4: Recursos *Dónde acudir para más información*

- Recursos en nuestra biblioteca Joan Cassel Memorial
- Páginas web
- Evaluación

Descargo de responsabilidad:

Mientras que muchas personas han revisado este paquete de información para asegurarse de su exactitud, se debe tener en cuenta que las políticas, los procedimientos y la información en general —como por ejemplo las páginas Web, las direcciones de correo y los números de teléfono— puede cambiar en cualquier momento. Siempre es buena idea pedir copias de las políticas actuales y las reglas vigentes de las agencias con las cuales usted está trabajando. Además, los documentos en este paquete son para su información y no han de considerarse como una promoción de servicios o productos.

Para más información, por favor póngase en contacto con nosotros llamando al 415.920.5040.

Nuestras horas de oficina son los lunes/miércoles/viernes, 9:30am-4:30pm y martes/jueves, 12:30pm-8:30pm

Hay disponibles Paquetes Informativos Adicionales.

Incluyen:

- ADD/ADHD
- Autismo/PDD
- Comportamiento
- Discapacidades del Aprendizaje

Para solicitar un Paquete adicional o para más información por favor póngase en contacto con nosotros llamando al:

TEL.: 415.920.5040

o por email:

info@supportforfamilies.org



SUPPORT FOR FAMILIES OF CHILDREN WITH DISABILITIES

A support and resource organization providing services for families of children with disabilities

2601 Mission Street, 3rd Flr • San Francisco, CA 94110 • TEL: 415/920-5040 • FAX: 415/920-5099 • www.supportforfamilies.org

Paquete Informativo sobre la Parálisis Cerebral RECONOCIMIENTOS

Les damos las gracias a estas organizaciones por proporcionar la información y recursos incluidos en este paquete.

**NICHCY (National Information Center for
Children & Youth with Disabilities)
(Centro Nacional de Información para Niños y
Jóvenes con Discapacidades)**

P.O. Box 1492

Washington, D.C. 20013

(800) 695-0285 – Voz

(202) 884-8441 – Fax

nichcy@aed.org

www.nichcy.org

**National Institute of Neurological Disorders and
Stroke**

**(Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos
y Derrame Cerebral)**

PO Box 5801

Bethesda, MD 20824

(800) 352-9424 – Voz

(301) 468-5981 – TTY

<http://www.ninds.nih.gov/>

United Cerebral Palsy National

(Parálisis Cerebral Unidos Nacional)

1660 L Street, NW, Suite 700

Washington, DC 20036

(800) 872-5827 – Teléfono

(202) 776-0414 – Fax

info@ucp.org

www.ucp.org

**National Organization for Rare Disorders, Inc.
(Organización Nacional para Trastornos Poco
Comunes, Inc.)**

55 Kenosia Avenue

PO Box 1968

Danbury, CT 06813-1968

(203) 744-0100 – Voz

(203) 797-9590 – TDD

(203) 798-2291 – Fax

orphan@rarediseases.org

www.rarediseases.org

**Enseñando a Niños Excepcionales, una
Publicación del Concejo de Niños Excepcionales
(CEC por sus siglas en inglés)**

1110 North Glebe Road, #300

Arlington, Virginia 22201-5704

(617) 552-3149

www.cec.sped.org/bk/abtec.html

NICHCY

Parálisis Cerebral

Definición

La parálisis cerebral es una afección causada por una lesión al cerebro, que normalmente ocurre antes, durante o poco después del parto. "Cerebral" se refiere al cerebro y "parálisis" se refiere a una afección del movimiento o de la postura. La parálisis cerebral no es ni progresivo ni transmisible. Tampoco es "curable" en el sentido aceptado, aunque la educación, la terapia y la tecnología aplicada pueden ayudar a que las personas con parálisis cerebral lleven una vida productiva. No es una enfermedad y nunca debe referirse a ello así. Puede ser de leve a grave.

Las causas de la parálisis cerebral incluyen las enfermedades durante el embarazo, alumbramiento prematuro, o falta de suministro de oxígeno al bebé. Puede ocurrir a una edad temprana como resultado de un accidente, intoxicación por plomo, infección viral, malos tratos a la infancia, u otros factores. La causa principal es una cantidad de oxígeno insuficiente o flujo sanguíneo débil al cerebro fetal o recién nacido. Esto puede resultar de una separación prematura de la placenta, una posición difícil para el parto, el trabajo de parto demasiado largo o demasiado abrupto, o interferencia con el el cordón umbilical. Otras causas pueden estar asociadas con el alumbramiento prematuro, la incompatibilidad de los tipos de sangre Rh o A-B-O de los padres, la infección de rubeola por parte de la madre u otras enfermedades virales en el embarazo temprano y microorganismos que atacan el sistema nervioso central del recién nacido. La falta de buen cuidado prenatal también puede ser un factor. Un tipo menos común es la parálisis cerebral adquirida: Una lesión a la cabeza es la causa más frecuente, normalmente el resultado de accidentes de automóviles, caídas o malos tratos a la infancia.

Incidencia

Entre 500.000 – 700.000 norteamericanos tienen algún nivel de parálisis cerebral. Cada año nacen aproximadamente 3.000 bebés con la afección, y otros 500 más o menos la adquieren a una edad temprana en la vida.

Características

Hay tres tipos principales de parálisis cerebral: espástico—movimiento rígido y difícil; atetóide—movimiento involuntario e incontrolado; y atáxico—sentido del equilibrio y percepción de profundidad trastornados. Puede existir una combinación de estos tipos en cualquier individuo. Otros tipos sí ocurren, pero rara vez.

La parálisis cerebral está caracterizada por una incapacidad de controlar plenamente la función motora. Dependiendo de qué parte del cerebro ha sido dañada y el nivel de participación del sistema nervioso central, uno o más de los siguientes pueden ocurrir: espasmos; problemas tonales; movimiento involuntario; trastorno del modo de andar y de la movilidad; ataques; sensación y percepción anómalas; impedimento visual, auditivo o del habla; y retraso mental.

Implicaciones del Desarrollo, Educativas y del Empleo

La identificación temprana de la parálisis cerebral puede reducir los problemas del desarrollo y resultar en la intervención apropiada cuando más ayuda. Los programas de intervención temprana están centrados en la familia, y los profesionales y las familias trabajan juntos con el niño en actividades específicas. Los educadores, terapeutas físicos y ocupacionales, trabajadores sociales, patólogos del habla-lenguaje, psicólogos, y médicos pueden asistir a las familias proveyéndoles información y educación.

Las actividades para los niños con parálisis cerebral pueden incluir:

- terapia del habla y lenguaje;
- terapia ocupacional;
- terapia física;
- intervención médica;
- servicios de apoyo a la familia;
- educación temprana; y
- tecnología de asistencia.

Parálisis Cerebral

A medida que un niño crece y comienza la escuela formal, la intensidad de los servicios variarán de un individuo a otro. Las personas con parálisis cerebral normalmente pueden alcanzar un nivel sustancial de independencia pero, en algunos casos, pueden necesitar considerable asistencia. Los servicios para los niños en edad escolar pueden incluir la continuación de terapia, educación regular o especial, orientación psicopedagógica, apoyo técnico, oportunidades para la integración en la comunidad, esparcimiento y posibles asistentes personales. Un factor clave parece ser una familia que apoye al niño. Las personas afectadas de manera importante por la parálisis cerebral aún pueden ser altamente funcionales e independientes. El Centro de Recursos HEATH (el centro de intercambio de información sobre la educación possecundaria para los individuos con discapacidades) dice que un número importante de estudiantes con parálisis cerebral están inscritos en instituciones possecundarias (*colleges*) y universidades.

Ha habido avances importantes en los últimos 15 años que han afectado de manera importante el bienestar a largo plazo de los niños nacidos con parálisis cerebral. La tecnología de asistencia, incluyendo las computadoras y los aparatos de ingeniería, ha sido aplicada a las necesidades de las personas con parálisis cerebral. Han sido desarrolladas innovaciones tecnológicas en las áreas del habla y la comunicación, cuidado propio, y adaptación de arreglos relacionados a la vivienda y sitios de trabajo. El futuro puede que traiga aplicaciones aún más significativas.

Otro avance importante ha sido el aumento en la habilidad para las personas con discapacidades, incluyendo los que tienen parálisis cerebral y otras discapacidades graves, de vivir independientemente en la comunidad. Los adultos con parálisis cerebral ahora viven, con o sin asistencia, en sus propios apartamentos o casas (*townhouses*). Los Centros de Vivienda Independiente también han demostrado ser recursos importantes para las personas con discapacidades.

Recursos

Gerais, E. (1998). *Children with cerebral palsy: A parent's guide* (2ª ed.). Bethesda, MD: Woodbine House. (Teléfono 1-800-843-7323.)

Weiss, S. (1993). *Each of us remembers: Parents of children with cerebral palsy answer questions*. Washington, DC: United Cerebral Palsy Associations, Inc. (Vea el número de teléfono y la dirección de UCPA abajo.)

Organizaciones

United Cerebral Palsy Associations, Inc.
(*Asociaciones Unidas de Parálisis Cerebral, Inc.*)
1660 L Street, NW, Suite 700
Washington, DC 20036
(202) 776-0406; (202) 973-7197 (TTY)
(800) 872-5827 – (Voz/TTY)
E-mail: ucpanatl@ucpa.org
Web: www.ucpa.org

Independent Living Research Utilization Project
The Institute for Rehabilitation and Research
(*Proyecto de Utilización de Investigación sobre la Vivienda Independiente – El Instituto para la Rehabilitación e Investigación*)
2323 South Sheppard, Suite 1000
Houston, TX 77019
(713) 520-0232; (713) 520-5136 (TTY)
E-Mail: ilru@ilru.org
Web: www.ilru.org

Easter Seals—National Office
(*Easter Seals—Oficina Nacional*)
230 West Monroe Street, Suite 1800
Chicago, IL 60606-4802
(312) 726-6200; (312) 726-4258 (TTY)
1-800-221-6827
E-Mail: info@easter-seals.org
Web: www.easter-seals.org

National Rehabilitation Information Center (NARIC)
(*Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación*)
1010 Wayne Avenue, Suite 800
Silver Springs, MD 20910-5632
(301) 562-2400 (V); (301) 495-5626 (TTY)
(800) 346-2742
Web: www.naric.com

FS4, Abril 2000

La publicación de este documento ha sido posible gracias al Acuerdo Cooperativo #H326N980002 entre la Academia para el Desarrollo Educacional y la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos. Los contenidos de este documento no reflejan necesariamente las opiniones ni la política del Departamento de Educación, ni por mencionar nombres de marca, productos comerciales, u organizaciones se implica la promoción de los mismos por el Gobierno de los Estados Unidos.

Esta publicación está libre de derechos. Se insta a los lectores que lo copien y compartan, pero por favor den crédito a NICHCY.

NICHCY

Parálisis Cerebral

La Historia de Jennifer

Jen nació 11 semanas temprano y pesó 2½ libras. Los doctores se sorprendieron al ver lo fuerte que era la niña y cuánto se movía. Pero cuando Jen sólo tenía unos días de vida, dejó de respirar y la pusieron en un respirador artificial. Después de 24 horas pudo respirar sola otra vez. Los doctores hicieron muchas pruebas para descubrir lo que había pasado, pero no pudieron encontrar nada malo. El tiempo restante que pasó Jen en el hospital fue tranquilo, y después de dos meses pudo ir a casa. Todos pensaron que estaría perfectamente.

En casa, la mamá de Jen notó que Jen bebía del biberón de manera descuidada y sin fuerza. Con el paso de los meses, la mamá de Jen notó otras cosas que no recordaba ver con el hermano mayor de Jen. A los seis meses, Jen no podía sostener la cabeza erguida. Lloraba mucho y se ponía tiesa de la furia. Cuando Jen regresó para su cita médica de los seis meses, el doctor se sintió preocupado por lo que vio y lo que le dijo la mamá de Jen. Le aconsejó a la mamá de Jen que llevara a la niña pequeña a un doctor que pudiera observar de cerca el desarrollo de Jen. La mamá de Jen la llevó a un *especialista del desarrollo* que por fin le dio nombre a todas las cosas que no parecían que le fueran bien a Jen—*parálisis cerebral*.

¿Qué es la CP?

Parálisis cerebral—también conocida como CP (por sus siglas en inglés)—es una afección causada por una lesión a las partes del cerebro que controlan nuestra habilidad para usar nuestros músculos y cuerpos. *Cerebral* significa que tiene que ver con el cerebro. *Parálisis* significa debilidad o problemas para usar los músculos. A menudo la lesión ocurre antes del nacimiento, a veces durante el parto, o, como Jen, poco después de haber nacido. CP puede ser leve, moderado o grave. CP leve puede significar que el niño es torpe. CP moderado puede significar que el niño cojea. Puede que necesite un aparato ortopédico especial para las piernas o un bastón. CP más grave puede afectar todos los aspectos de las

habilidades físicas del niño. Un niño con CP moderado o grave puede que necesite usar una silla de ruedas y otro equipo especial. A veces los niños con CP también tienen problemas del aprendizaje, problemas para oír o ver (llamados *problemas sensoriales*), o retraso mental. Normalmente, cuanto mayor sea la lesión al cerebro, más grave resulta la CP. Sin embargo, CP no empeora con el paso del tiempo, y la mayoría de los niños con CP tienen una expectativa de vida normal.

¿Cuál es la Frecuencia de la CP?

Aproximadamente 500.000 personas en Norteamérica tienen alguna forma de CP. Cada año se diagnostica con CP a 8.000 bebés y a casi 1.500 niños en edad preescolar.

¿Cuáles son las Señales de la CP?

Hay tres tipos principales de CP:

- *CP Espástico* es cuando hay demasiado tono o tensión en los músculos. Los movimientos son rígidos, especialmente en las piernas, brazos, y/o espalda. Los niños con este tipo de CP mueven las piernas con dificultad, invirtiendo las piernas hacia el centro o moviendo como tijeras las piernas al tratar de caminar. Esta es la forma más común de CP.

- *CP Atetoide* (también llamado *CP discínético*) puede afectar los movimientos del cuerpo entero. Típicamente, esta forma de CP se expresa con movimientos lentos, incontrolados y tono muscular bajo que hace que sea difícil que la persona se sienta erguido y camine.

- *CP Mixto* es una combinación de los síntomas enumerados arriba. Un niño con CP mixto tiene tanto tono muscular alto como bajo. Algunos músculos están agarrotados, y otros demasiado flojos, lo cual crea una mezcla de rigidez y movimientos involuntarios.

Más palabras usadas para describir los diferentes tipos de CP incluyen:

- *Diplejia*—Esto significa que sólo afecta las piernas.

Parálisis Cerebral

- **Hemiplegia**—Esto significa que afecta medio cuerpo (así como el brazo y la pierna derechos).
- **Tetraplegia**—Esto significa que afecta los brazos y también las piernas, a veces incluyendo los músculos faciales y el torso.

¿Y el Tratamiento?

Se pueden reducir los efectos de CP mediante el tratamiento temprano y continuo. Muchos niños aprenden cómo hacer que sus cuerpos les sirvan de maneras diferentes. Por ejemplo, un bebé cuyo CP no le permite gatear tal vez pueda desplazarse rodando de un sitio a otro.

Los niños menores de tres años pueden beneficiarse mucho de los *servicios de intervención temprana*. La intervención temprana es un sistema de servicios de apoyo para bebés y niños pequeños con discapacidades y para sus familias. Para los niños mayores, *los servicios de educación especial y servicios relacionados* están disponibles por medio de la escuela pública para ayudar a que cada niño alcance sus metas y aprenda.

Típicamente, los niños con CP pueden necesitar diferentes tipos de terapia, incluyendo:

- **Terapia física** (PT por sus siglas en inglés), que ayuda al niño a desarrollar músculos más fuertes así como los de las piernas y el tronco. Por medio de PT, el niño trabaja en destrezas como caminar, sentarse, y mantener el equilibrio.
- **Terapia ocupacional** (OT por sus siglas en inglés), que ayuda al niño a desarrollar destrezas motoras finas como vestirse, comer, escribir y otras tareas de la vida diaria.
- **Patología del habla-lenguaje** (S/L por sus siglas en inglés), que ayuda al niño a desarrollar sus destrezas para la comunicación. El niño puede trabajar en particular en el habla, la cual puede ser difícil debido a problemas con el tono muscular de la lengua y la garganta.

El niño también puede que encuentre útil una variedad de aparatos especiales. Por ejemplo, los aparatos ortopédicos (también llamados *AFOs* en inglés) pueden usarse para mantener el pie en sitio cuando el niño está de pie o camina. Las tabillitas hechas a la medida pueden proporcionar apoyo para ayudar al niño a usar las manos. Hay disponible una variedad de aparatos terapéuticos y juguetes adaptados para ayudar a los niños a jugar y divertirse mientras hacen trabajar sus cuerpos. Actividades así como la natación o la equitación pueden ayudar a fortalecer los músculos más débiles y relajar los más agarrados.

Siempre se están desarrollando nuevos tratamientos médicos. A veces la cirugía, las inyecciones de Bótox, u otros medicamentos pueden ayudar a disminuir los efectos de CP, pero no existe ninguna cura para la afección.

¿Y la Escuela?

Los niños con CP pueden enfrentarse a muchos desafíos en la escuela y es probable que necesiten ayuda individualizada. Afortunadamente, los estados son responsables de cumplir con las necesidades educacionales de los niños con discapacidades.

Para los niños de tres años o menores, los servicios se proveen por medio de un sistema de intervención temprana. El personal trabaja con la familia del niño para desarrollar lo que se conoce como un Plan Individualizado de Servicios para la Familia, o IFSP (por sus siglas en inglés para *Individualized Family Service Plan*). El IFSP describirá las necesidades únicas del niño además de los servicios que recibirá el niño para dirigirse a esas necesidades. El IFSP también enfatizará las necesidades únicas de la familia, para que los padres y otros miembros familiares sepan cómo ayudar a su niño pequeño con CP. Los servicios de intervención temprana pueden ser proporcionados basándose en una escala de honorarios, lo cual significa que el costo a la familia dependerá de sus ingresos.

Para los niños en edad escolar, incluyendo los niños en edad preescolar, los servicios de educación especial y servicios relacionados serán proporcionados por medio del sistema escolar. El personal escolar trabajará con los padres del niño para desarrollar un Programa Educativo Individualizado, o IEP (por sus siglas en inglés para *Individualized Education Program*). El IEP es similar a un IFSP en el sentido de que describe las necesidades únicas del niño y los servicios que han sido diseñados para cumplir con esas necesidades. Se proveen los servicios de educación especial y servicios relacionados, que pueden incluir PT, OT, y patología del habla-lenguaje, sin costo alguno para los padres.

Además de servicios de terapia y equipo especial, los niños con CP puede que necesiten lo que se conoce como *tecnología de asistencia*. Algunos ejemplos de tecnología de asistencia incluyen:

- **Aparatos para la comunicación**, que pueden ser de simples a sofisticados. Las tablas de comunicación, por ejemplo, tienen dibujos, símbolos, letras o palabras adjuntas. El niño se comunica señalando o mirando los dibujos o los símbolos. Los aparatos de comunicación aumentativa son más sofisticados e incluyen sintetizadores de la voz que permiten que el niño "hable" con los demás.

Consejos para Padres

- Aprenda sobre CP. Cuanto más sepa, más podrá ayudarse a sí mismo y a su niño. Vea la lista de recursos y organizaciones que se encuentra al final de esta publicación.
- Demuéstrele cariño y juegue con su niño. Trate a su hijo o hija igual que trataría a un niño sin discapacidades. Lleve su niño a sitios diferentes, lean juntos, diviértanse.
- Aprenda de los profesionales y otros padres cómo cumplir con las necesidades especiales de su niño, pero trate de no hacer que su vida se convierta en un ciclo de terapia tras otro.
- Pida ayuda a su familia y amigos. Cuidar de un niño con CP es trabajo duro. Enseñe a otras personas qué hacer y deles muchas oportunidades para practicar mientras usted toma un descanso.
- Manténgase informado sobre nuevos tratamientos y tecnologías que puedan ayudar. Siempre se están desarrollando nuevos enfoques que podrían mejorar la calidad de vida de su niño. Sin embargo, tenga cuidado con las nuevas "modas pasajeras" que aún no se han puesto a prueba.
- Aprenda sobre la tecnología de asistencia que pueda ayudar a su niño. Esto podría incluir una simple tabla de comunicación para ayudarlo a su niño a expresar sus necesidades y deseos, o podría ser tan sofisticado como una computadora con *software* especial.
- Tenga paciencia, mantenga sus esperanzas para mejoramiento. Su niño, al igual todos los niños, tiene una vida entera para aprender y crecer.
- Trabaje con profesionales en intervención temprana o en su escuela para desarrollar un IFSP o IEP que refleje las necesidades y habilidades de su niño. Asegúrese de incluir servicios relacionados así como patología del habla-lenguaje, terapia física y terapia ocupacional si su niño los necesita. ¡Tampoco se olvide de la tecnología de asistencia!

Consejos para Maestros

- Aprenda sobre CP. Los recursos y organizaciones al final de esta publicación le ayudarán.
- Esto puede parecer obvio, pero a veces la "aparición" de CP puede dar la impresión equivocada de que un niño con CP no puede aprender tanto como los demás. Concéntrese en el niño individual y aprenda de primera mano cuáles son sus necesidades y capacidades.
- Aprenda las estrategias que usan los maestros de alumnos con discapacidades del aprendizaje. Infórmese sobre diferentes estilos de aprendizaje. De esta manera, usted puede usar el mejor enfoque para un niño particular, basándose en las habilidades de aprendizaje del niño al igual que sus habilidades físicas.
- Sea ingenioso. Pregúntese (a sí mismo y a los demás), "¿Cómo puedo adaptar esta lección para este niño para potenciar al máximo el aprendizaje *activo, práctico?*"
- Aprenda a apreciar la tecnología de asistencia. Busque expertos dentro y fuera de la escuela que le ayuden. La tecnología de asistencia puede significar la diferencia entre que su alumno sea independiente o no.
- Siempre recuerde, los padres también son expertos. Hable sinceramente con los padres de su alumno. Ellos le pueden decir muchísimo sobre las necesidades especiales y habilidades de su hija o hijo.
- El trabajo en equipo efectivo para el niño con CP debe reunir profesionales con diversos antecedentes y pericias. El equipo debe combinar los conocimientos de sus miembros para planear, implementar y coordinar los servicios del niño.

- *Tecnología de computadoras*, que incluye desde los juguetes electrónicos con interruptores especiales hasta los programas sofisticados para la computadora operados por medio de sistemas simples de interruptores o adaptaciones del teclado.

- La habilidad que tiene el cerebro para encontrar nuevas maneras de funcionar después de una lesión es extraordinaria. Aún así, a los padres les puede resultar difícil imaginarse cómo será el futuro de sus hijos. Terapia y tratamiento buenos pueden ayudar, pero el "tratamiento" más importante que puede recibir el niño es amor y ánimo, con muchas experiencias típicas de la niñez, familia, y amigos. Con una mezcla apropiada de apoyo, equipo, tiempo adicional y acomodaciones, todos los niños con CP pueden tener éxito aprendiendo y participando plenamente en la vida.

Recursos

Geralis, E. (1998). *Children with cerebral palsy: A parent's guide* (2ª ed.). Bethesda, MD: Woodbine House. [Teléfono: (800) 843-7323.]

Nolan, C. (1987). *Under the eye of the clock*. New York, NY: St. Martin's Press.

Videos para alquilar: *My Left Foot* y *Gaby: A True Story*.

Organizaciones

United Cerebral Palsy Associations, Inc.
(Asociaciones Unidas de Parálisis Cerebral, Inc.)
1660 L Street, NW, Suite 700
Washington, DC 20036
Teléfono: (800) 872-5827 (V/TTY);
(202) 776-0406; (202) 973-7197 (TTY)
E-mail: ucpanatl@ucpa.org
Web: www.ucpa.org

Easter Seals—National Office
(Easter Seals—Oficina Nacional)
230 West Monroe Street, Suite 1800
Chicago, IL 60606-4802
Teléfono: (800) 221-6827;
(312) 726-6200; (312) 726-4258 (TTY)
E-Mail: info@easter-seals.org
Web: www.easter-seals.org

IDEAs that Work (IDEAs que Funcionan)

FS2, Mayo 2000

AED

La Parálisis Cerebral como "Impedimento Ortopédico"

El Acta para la Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA por sus siglas en inglés) guía cómo son proporcionados los servicios de intervención temprana y los servicios de educación especial y los servicios relacionados a los niños con discapacidades. Bajo IDEA, la parálisis cerebral se considera un "impedimento ortopédico," lo cual se define como...

"...un impedimento ortopédico grave que afecta adversamente el rendimiento educacional del niño. El término incluye impedimentos causados por anomalías congénitas (por ejemplo, pie deforme, la ausencia de un miembro, etc.), impedimentos causados por enfermedad (por ejemplo, poliometilitis, tuberculosis de los huesos, etc.) e impedimentos de otras causas (por ejemplo, parálisis cerebral, amputaciones y fracturas o quemaduras que causan contracturas)." 34 Código de Regulaciones Federales Sección 300.7(c)(9)

Las Hojas de Recursos Estatales de NICHCY enumeran organizaciones estatales que tratan con parálisis cerebral, tecnología de asistencia y otros asuntos y preocupaciones relacionados a las discapacidades.

Otros Sitios de Internet

www.ninds.nih.gov – sitio web del Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Derrame Cerebral en el Instituto Nacional de Salud

www.dreamms.org – un centro de información sin fines de lucro sobre la tecnología de asistencia

www.Lburkhart.com – ideas e instrucciones para adaptar los juguetes para que los usen los niños con CP

www.augcomm.com – un sitio dedicado a las personas que usan los aparatos para la comunicación aumentativa/alternativa

La publicación de este documento ha sido posible gracias al Acuerdo Cooperativo #H326N980002 entre la Academia para el Desarrollo Educativo y la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos. Los contenidos de este documento no reflejan necesariamente las opiniones ni la política del Departamento de Educación; ni por mencionar nombres de marca, productos comerciales, u organizaciones se implica la promoción de los mismos por el Gobierno de los Estados Unidos.

Esta publicación está libre de derechos. Se insta a los lectores que lo copien y compartan, pero por favor den crédito a National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY por sus siglas en inglés).

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Derrame Cerebral)

Parálisis cerebral: Esperanza por Medio de la Investigación

Tabla de Contenidos:

- [Introducción](#)
- [¿Qué es la parálisis cerebral?](#)
- [¿Qué otros trastornos médicos están asociados con la parálisis cerebral?](#)
- [¿Qué causa la parálisis cerebral?](#)
- [¿Cuáles son los factores de riesgo?](#)
- [¿Cuáles son las señales tempranas?](#)
- [¿Cómo se diagnostica la parálisis cerebral?](#)
- [¿Cómo se controla la parálisis cerebral?](#)
- [¿Qué tratamientos específicos están disponibles?](#)
- [¿Qué otros problemas graves se asocian con la parálisis cerebral?](#)
- [¿Qué es la investigación que se está realizando?](#)
- [INVESTIGACIÓN NUEVA: Junio 2000](#)
- [Más sobre el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Derrame Cerebral](#)
- [¿Dónde puedo conseguir más información?](#)
- [Glosario](#)

Introducción

Durante los años 1860, el cirujano inglés llamado William Little escribió las primeras descripciones médicas de un trastorno enigmático que afligía a los niños en los primeros años de vida causando rigidez y espasticidad de los músculos de las piernas y, en menor grado, de los brazos. Estos niños tenían dificultades para agarrar objetos, gatear y caminar. No mejoraban a medida que crecían ni tampoco empeoraban. Su afección, la cual se llamaba la enfermedad de Little por muchos años, ahora se conoce como diplegia espástica. Éste es uno de varios trastornos que afectan el control de movimiento y que se agrupan bajo el término parálisis cerebral.

Debido a que muchos de estos niños nacieron después de un parto prematuro o complicado, Little sugirió que su condición resultó de la falta de oxígeno durante el parto. El propuso que la escasez de oxígeno daña los tejidos delicados en el cerebro que controlan el movimiento. Pero en 1897, el famoso psiquiatra Sigmund Freud no estuvo de acuerdo. Al notar que los niños con parálisis cerebral a menudo tenían otros problemas como retraso mental, trastornos visuales y ataques, Freud sugirió que el trastorno a veces podría tener sus raíces más temprano en la vida, durante el desarrollo del cerebro en el vientre. "El parto difícil, en ciertos casos," escribió, "es meramente un síntoma de los efectos más profundos que influyen en el desarrollo del feto."

A pesar de las observaciones de Freud, la creencia de que las complicaciones del parto causan la mayoría de los casos de parálisis cerebral fue muy difundida entre los médicos, las familias e incluso los investigadores médicos hasta recientemente. Sin embargo, en los años 1980, los científicos analizaron los datos exhaustivos de un estudio gubernamental de más de 35.000 partos y se sorprendieron al descubrir que tales complicaciones explican sólo una fracción de los casos – probablemente menos del 10 por ciento. En la mayoría de los casos de parálisis cerebral, no se encontró la causa de los factores explorados. Estas conclusiones del estudio perinatal del Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Derrame Cerebral (NINDS por sus siglas en inglés) han alterado profundamente las teorías médicas sobre la parálisis cerebral y han motivado a los investigadores de hoy a explorar causas alternativas.

A su vez, la investigación biomédica también ha conducido a cambios significativos en el conocimiento, diagnóstico y tratamiento de personas con parálisis cerebral. Factores de riesgo no reconocidos previamente han sido identificados, notablemente la exposición intrauterina a las infecciones y los trastornos de coagulación, y otros están bajo investigación. La identificación de los bebés con parálisis cerebral muy temprano en la vida, les da a los jóvenes la mejor oportunidad para recibir tratamiento para las discapacidades y la prevención de contracturas. La investigación biomédica ha conducido a mejores técnicas diagnósticas tales como imágenes cerebrales avanzadas y el análisis moderno del modo de andar. Ciertas afecciones conocidas como causantes de la parálisis cerebral, tales como la rubéola y la ictericia, actualmente se pueden prevenir o tratar. La terapia física, psicológica y del comportamiento que ayudan con las destrezas como las del movimiento y el habla y promueven el desarrollo social y emocional pueden ayudar a los niños con parálisis cerebral a alcanzar sus metas y a tener éxito. Los medicamentos, la cirugía y los aparatos ortopédicos que a menudo mejoran la coordinación de los músculos y los nervios, ayudan a tratar problemas médicos asociados y o previenen o corrigen deformidades.

Gran parte de la investigación para mejorar el conocimiento médico de la parálisis cerebral ha sido apoyada por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Derrame Cerebral (NINDS por sus siglas en inglés), uno de los Institutos Nacionales de Salud del gobierno federal. El NINDS es el promotor más importante en Norteamérica de la investigación biomédica de la parálisis cerebral y otros trastornos neurológicos. Mediante esta publicación, el NINDS espera ayudar a los más de 4.500 bebés y niños pequeños norteamericanos diagnosticados cada año, a sus familias, y a otras personas preocupadas por los beneficios para la parálisis cerebral de los resultados de esta investigación.

¿Qué es la parálisis cerebral?

La parálisis cerebral es un término abarcador usado para describir un grupo de trastornos crónicos que perjudica el control del movimiento que aparecen durante los primeros años de vida y que generalmente no empeoran con el tiempo. El término *cerebral* se refiere a las dos mitades del cerebro, o hemisferios, y *parálisis* describe cualquier trastorno que perjudique el control del movimiento del cuerpo. Por lo tanto, estos trastornos no los causan los problemas en los músculos o los nervios. Al contrario, el desarrollo defectuoso o daño en las áreas motoras en el cerebro interrumpe la capacidad del cerebro para controlar adecuadamente el movimiento y la postura.

Los síntomas de la parálisis cerebral son de gravedad variable. Un individuo con parálisis cerebral puede encontrar difícil las tareas motoras finas, como escribir o cortar con tijeras; puede experimentar dificultades manteniendo el equilibrio y caminando; o puede ser afectado por movimientos involuntarios, como el movimiento incontrolable de retorcerse las manos o babear. Los síntomas difieren de una persona a otra, e incluso pueden cambiar en el individuo con el tiempo. Algunas personas con parálisis cerebral están afectadas de otros trastornos médicos incluyendo ataques o impedimento mental. Contrario a la creencia común, la parálisis cerebral no siempre causa impedimentos significativos. Mientras que un niño con parálisis cerebral grave puede que sea incapaz de caminar y necesite cuidado extenso por toda la vida, un niño con parálisis cerebral leve puede que sólo sea un poco torpe y no requiera ninguna ayuda especial. La parálisis cerebral no es contagiosa y usualmente tampoco es hereditaria de una generación a otra. Actualmente no se puede curar, pero la investigación científica continúa aportando mejores tratamientos y métodos de prevención.

¿Cuántas personas padecen de este trastorno?

Las Asociaciones Unidas de Parálisis Cerebral estiman que más de 500.000 norteamericanos padecen de parálisis cerebral. A pesar del progreso en prevenir y tratar ciertas causas de la parálisis cerebral, el número de niños y adultos afectados no ha cambiado o quizás haya aumentado algo durante los últimos 30 años. Ésto es en parte debido a que más bebés críticamente prematuros y débiles están sobreviviendo por las mejoras en el cuidado intensivo. Lamentablemente, muchos de estos bebés padecen de problemas en el desarrollo del sistema nervioso o sufren daño neurológico. Se ha comenzado la investigación para mejorar el cuidado de estos niños, así como estudios en la tecnología para aliviar disturbios de la respiración y pruebas de fármacos para prevenir la hemorragia del cerebro antes o inmediatamente después del parto.

¿Cuáles son las formas diferentes?

La diplegia espástica, el trastorno descrito primero por el Dr. Little en los años 1860, es sólo uno de varios trastornos llamados parálisis cerebral. Hoy en día, los médicos clasifican la parálisis cerebral en cuatro categorías amplias —espástica, atetosis, ataxia y formas combinadas— según el tipo de perturbación en el movimiento.

La parálisis cerebral espástica. En esta forma de parálisis cerebral, que afecta de 70 a 80 por ciento de los pacientes, los músculos están rígidos y contraídos permanentemente. A menudo los médicos describen la clase de parálisis cerebral que tiene el paciente basándose en cuáles de las extremidades están afectadas. Los nombres asignados a estos tipos combinan una descripción en latín de las

extremidades afectadas con el término plejía o paresis, que significa paralizado o débil. Las cuatro clases de parálisis cerebral espástica diagnosticadas comúnmente están ilustradas en la figura.

Cuando ambas piernas son afectadas de espasticidad, pueden volverse hacia el centro y cruzarse por las rodillas. Al caminar, las piernas de estos individuos se mueven con torpeza y rigidez y las rodillas casi se tocan. Esto causa un ritmo característico al caminar, conocido como el modo de caminar como tijeras.

Los individuos con hemiparesis espástica pueden experimentar también temblores hemiparéticos, en los cuales las extremidades en un lado del cuerpo son afectadas por temblor incontrolable. Si estos temblores son graves, pueden impedir seriamente el movimiento.

Atetosis, o la parálisis cerebral discinética. Esta forma de parálisis cerebral se caracteriza por movimientos incontrolados, lentos y retorcidos. Estos movimientos anormales normalmente afectan las manos, los pies, los brazos o las piernas, y en algunos casos los músculos de la cara y la lengua, causando que se hagan muecas o se babee. Los movimientos a menudo aumentan durante periodos de estrés emocional y desaparecen mientras se duerme. Los pacientes también puede que tengan problemas coordinando los movimientos musculares necesarios para el habla, una condición conocida como *disartria*. La parálisis cerebral atetoide afecta a aproximadamente entre el 10 y el 20 por ciento de los pacientes.

La parálisis cerebral atáxica. Esta forma rara afecta el sentido del equilibrio y la percepción de profundidad. Las personas afectadas a menudo tienen mala coordinación; caminan de modo inseguro con un modo de andar con la base amplia, colocando los pies inusualmente lejos el uno del otro; y experimentan dificultades cuando tratan de moverse con rapidez o precisión, así como escribir o abotonarse la camisa. También puede que tengan temblores de intención. En esta forma de temblor, el empezar un movimiento voluntario, como agarrar un libro, causa un temblor que afecta la parte del cuerpo usada y empeora a medida que el individuo se acerca al objeto deseado. Se estima que la forma atáxica afecta a entre el 5 y el 10 por ciento de los pacientes con parálisis cerebral.

Formas combinadas. Es común que los pacientes tengan síntomas de más de una de las tres formas anteriores. La combinación más común incluye espasticidad y movimientos atetoides, pero otras combinaciones también son posibles.

¿Qué otros trastornos médicos se asocian con la parálisis cerebral?

Muchos individuos con parálisis cerebral no tienen otros trastornos médicos asociados. Sin embargo, los trastornos que involucran el cerebro e impiden su función motora también pueden causar ataques e impedir el desarrollo intelectual del individuo, habilidad para prestar atención al mundo exterior, actividad y conducta, y visión y audición. Los trastornos médicos asociados con la parálisis cerebral incluyen:

- **Retraso Mental.** Aproximadamente un tercio de los niños con parálisis cerebral tiene un impedimento intelectual leve, un tercio está impedido moderada o gravemente, y el tercio restante es intelectualmente normal. El impedimento mental es aún más común entre los niños con tetraplegia espástica.
- **Ataques o epilepsia.** Nada menos que la mitad de todos los niños con parálisis cerebral tienen ataques. Durante un ataque, el patrón normal, ordenado de la actividad eléctrica en el cerebro se interrumpe por estallidos incontrolados de electricidad. Cuando los ataques recurren sin causa directa, así como fiebre, la afección se llama epilepsia. En las personas con parálisis cerebral y epilepsia, esta interrupción puede difundirse por todo el cerebro y causar varios síntomas por todo el cuerpo – así como en los ataques tónico-clónicos – o puede estar limitada a una sola parte del cerebro y causar más síntomas específicos – como ataques parciales.

En general, los ataques tónico-clónicos hacen que los pacientes griten y después pierdan el conocimiento, les temblen ambas piernas y los brazos, tengan movimientos corpóreos convulsivos y pierdan el control de la vejiga.

Los ataques parciales se clasifican como simples o complejos. En los ataques parciales simples, el individuo exhibe síntomas localizados como temblor muscular, movimientos de masticar, y entumecimiento u hormigueo. En los ataques parciales complejos, el individuo puede alucinar, tambalear o hacer movimientos automáticos y sin propósito, o experimentar una conciencia limitada o confusión.

- **Problemas de crecimiento.** Un síndrome llamado fracaso para desarrollar (*failure to thrive*) es común en los niños con parálisis cerebral de moderada a grave, especialmente en los que tienen tetraparesis espástica. El fracaso para desarrollar es un término general que usan los médicos para describir a los niños que demuestran un retraso en el crecimiento y el desarrollo a pesar de recibir suficiente alimento. En los bebés este retraso normalmente se manifiesta en insuficiente aumento de peso; en los niños jóvenes, puede manifestarse en estatura baja anormal; en los adolescentes, puede manifestarse en una combinación de estatura baja y falta de desarrollo

sexual. El fracaso para desarrollar probablemente tiene varias causas, incluyendo, en particular, mala nutrición y daño a los centros cerebrales que controlan el crecimiento y el desarrollo. Además, los músculos y las extremidades afectadas por la parálisis cerebral tienden a ser más pequeñas de lo normal. Esto es especialmente aparente en algunos pacientes con hemiplejía espástica, porque las extremidades del lado afectado del cuerpo puede que no crezcan tan rápido o hasta el mismo tamaño que las del lado más normal. Esta afección normalmente afecta la mano y el pie con más severidad. Ya que a menudo el pie involucrado en hemiplejía es más pequeño que el pie no afectado incluso entre los pacientes que caminan, es probable que la diferencia en tamaño no es debido a la falta de uso. Los científicos creen que es más probable que el problema resulte de la interrupción del proceso responsable del crecimiento normal del cuerpo.

- **Impedimento visual y auditivo.** Muchos niños con parálisis cerebral tienen estrabismo, una condición en la cual los ojos no están alineados debido a diferencias entre los músculos del ojo izquierdo y el derecho. En los adultos, esta afección causa doble visión. Sin embargo, en los niños, el cerebro a menudo se adapta a la afección ignorando las señales de uno de los ojos desalineados. Sin tratamiento, esto puede conducir al deterioro de la vista de un ojo y puede interferir en ciertas habilidades visuales, así como juzgar distancias. En algunos casos, los médicos puede que recomienden la cirugía para corregir el estrabismo. Es posible que los niños con hemiparesis tengan hemianopsia, lo cual es vista defectuosa o ceguera que limita el campo visual normal de un ojo. Por ejemplo, cuando la hemianopsia afecta el ojo derecho, el niño que mira directamente hacia delante puede tener la visión perfecta excepto en la extrema derecha. En la hemianopsia homónima, el impedimento afecta la misma parte del campo visual en ambos ojos. El deterioro del oído también es más frecuente entre aquellos con parálisis cerebral que en la población general.
- **Sensibilidad y percepción anormales.** Algunos niños con parálisis cerebral tienen impedimentos en la habilidad para sentir sensaciones simples como las del tacto o el dolor. También puede que tengan estereoaagnosia, o dificultades en percibir o identificar objetos usando el sentido del tacto. Un niño con estereoaagnosia, por ejemplo, tendría dificultades en identificar una pelota dura, una esponja u otro objeto que le colocaran en la mano sin mirar el objeto.

¿Qué causa la parálisis cerebral?

La parálisis cerebral no es una sola enfermedad con una sola causa, como la varicela o la rubeola. Es un grupo de trastornos con problemas similares en controlar el movimiento, pero probablemente con causas diferentes. Cuando los médicos tratan de descubrir la causa de la parálisis cerebral en un niño en particular, observan el tipo de parálisis cerebral, el historial médico de la madre y el niño, y el inicio del trastorno.

En los Estados Unidos, alrededor del 10 al 20 por ciento de los niños con parálisis cerebral adquieren el trastorno después del parto. (Los números son más altos en los países subdesarrollados.) La parálisis cerebral adquirida resulta por lesión cerebral en los primeros meses o años de vida y puede ser la consecuencia de infecciones cerebrales tales como la meningitis bacteriana o la encefalitis viral, o el resultado de una lesión en la cabeza — en la mayoría de los casos por un accidente automovilístico, una caída o malos tratos a la infancia.

En cambio, la parálisis cerebral *congénita* está presente al nacer, aunque puede que no se detecte por meses. En la mayoría de los casos la causa de la parálisis cerebral congénita es desconocida. Sin embargo, gracias a las investigaciones, los científicos han establecido con exactitud algunos acontecimientos específicos durante el embarazo o alrededor del momento del parto que pueden dañar los centros motores del cerebro en desarrollo. Algunas de las causas de parálisis cerebral congénita incluyen:

- **Infecciones durante el embarazo.** La rubeola (*German measles*) la causa un virus que puede infectar a la mujer embarazada, y por lo tanto, al feto en el útero, causando daño al sistema nervioso en desarrollo. Otras infecciones que pueden causar lesión cerebral al feto en desarrollo incluyen citomegalovirus y toxoplasmosis. Hay evidencia relativamente nueva que indica que las infecciones a la placenta y quizás otras infecciones maternas puedan estar asociadas con la parálisis cerebral.
- **Ictericia en los bebés.** Los pigmentos biliares, compuestos que se encuentran normalmente en cantidades pequeñas en la sangre, se producen cuando se destruyen las células sanguíneas. Cuando se destruyen muchas células sanguíneas en un período de tiempo corto, como en la afección llamada incompatibilidad de Rh (vea abajo), los pigmentos de color amarillo pueden irse acumulando y causar ictericia. Ictericia grave y sin tratar puede dañar las células cerebrales.
- **Incompatibilidad de Rh.** En esta afección sanguínea, el cuerpo de la madre produce células de inmunidad llamadas anticuerpos que destruyen las células sanguíneas del feto, lo cual causa un tipo de ictericia en el recién nacido.
- **Grave insuficiencia de oxígeno** al cerebro o trauma a la cabeza durante el trabajo de parto o el alumbramiento. La sangre de un recién nacido está especialmente preparada para compensar

por niveles bajos de oxígeno, y la asfixia (la falta de oxígeno causada por la interrupción en la respiración o el suministro limitado de oxígeno) es común en bebés durante los estreses del trabajo de parto y el alumbramiento. Pero si la asfixia reduce el suministro de oxígeno al cerebro del bebé por periodos largos, el niño puede que desarrolle una lesión cerebral llamada encefalopatía hipóxica-isquémica. Una porción importante de bebés con este tipo de lesión cerebral muere, y otros pueden desarrollar parálisis cerebral, la cual a menudo es acompañada después por impedimentos mentales y ataques.

En el pasado, los médicos y científicos atribuyeron la mayoría de los casos de parálisis cerebral a la asfixia o a otras complicaciones durante el parto si no podían identificar otra causa. Sin embargo, la investigación exhaustiva de los científicos de NINDS y otros ha demostrado que muy pocos de los bebés que experimentan asfixia durante el parto desarrollan encefalopatía inmediatamente después del parto. La investigación también muestra que muchos de los bebés que experimentaron asfixia no desarrollan parálisis cerebral u otros trastornos neurológicos al crecer. Las complicaciones del parto, incluyendo la asfixia, ahora se estima que representan aproximadamente el 6 por ciento de los casos de parálisis cerebral.

- **Derrame cerebral (Ataque de apoplejía).** Los trastornos de coagulación en las madres o los bebés pueden resultar en derrame cerebral en el feto o el bebé recién nacido. La hemorragia cerebral tiene varias causas — incluyendo la ruptura de los vasos sanguíneos del cerebro, la obstrucción de los vasos sanguíneos o células sanguíneas anormales — y es un tipo de derrame cerebral. Aunque los derrames cerebrales se conocen mejor por sus efectos en adultos mayores, también pueden ocurrir en el feto durante el embarazo o en el recién nacido alrededor del momento de alumbramiento, dañando el tejido cerebral y causando problemas neurológicos. La investigación en progreso está probando tratamientos potenciales que puede que ayuden algún día a prevenir los derrames cerebrales en los fetos y los recién nacidos.

¿Cuáles son los factores de riesgo?

Los investigadores científicos han examinado a miles de madres embarazadas, las han seguido por el parto y han observado el desarrollo neurológico temprano de sus niños. Como resultado, han descubierto ciertas características, llamadas factores de riesgo, que aumentan la posibilidad de que un niño se diagnostique más tarde con parálisis cerebral:

- **Nacimiento con presentación de nalgas.** Es más probable que los bebés con parálisis cerebral se presenten pies primero (de nalgas), en vez de cabeza primero, al comienzo del parto.
- **Trabajo de Parto y alumbramiento complicados.** Los problemas vasculares o respiratorios en el bebé durante el trabajo de parto y alumbramiento pueden ser la primera indicación de que el bebé ha sufrido lesión cerebral o que el cerebro del bebé no se ha desarrollado normalmente. Tales complicaciones pueden causar lesión cerebral permanente.
- **Puntuación Apgar baja.** La puntuación Apgar (en nombre de la anestesióloga Virginia Apgar) es una evaluación numérica que refleja la condición del recién nacido. Para determinar la puntuación Apgar, los médicos periódicamente verifican la frecuencia cardíaca del niño, la respiración, el tono muscular, los reflejos y el color de la piel durante los primeros minutos después del parto. Después asignan puntos; cuanto más alta sea la puntuación, más normal es la condición del niño. Una puntuación baja a los 10-20 minutos después del parto a menudo se considera una señal importante de problemas potenciales.
- **Peso bajo y nacimiento prematuro.** El riesgo de parálisis cerebral es más alto entre los niños que pesan menos de 2500 gramos (5 libras, 7 1/2 onzas) al momento del parto y entre los bebés que nacen con menos de 37 semanas de gestación. Este riesgo aumenta a medida que disminuye el peso al nacer.
- **Partos múltiples.** Los gemelos, trillizos u otros partos múltiples están asociados a un riesgo más alto de parálisis cerebral.
- **Malformaciones del sistema nervioso.** Algunos bebés nacidos con parálisis cerebral muestran signos visibles de malformación del sistema nervioso, así como una cabeza anormalmente pequeña (microcefalia). Esto sugiere que ocurrieron problemas en el desarrollo del sistema nervioso cuando el bebé estaba en el útero.
- **Hemorragia materna o proteinuria grave** tarde en el embarazo. La hemorragia vaginal durante el sexto hasta el noveno mes del embarazo y proteinuria grave (la presencia de un exceso de proteínas en la orina) están asociadas a un riesgo más alto de parir a un bebé con parálisis cerebral.
- **Hipertiroidismo materno,** retraso mental o ataques. Es un poco más probable que las madres con alguna de estas afecciones tengan niños con parálisis cerebral.
- **Ataques en el recién nacido.** Un bebé que tiene ataques se enfrenta a riesgos más altos de ser diagnosticado, más tarde en la niñez, con parálisis cerebral.

Conocer estas señales de advertencia ayuda a los médicos a vigilar de cerca a los niños que presentan un riesgo más alto para los problemas del sistema nervioso a largo plazo. Sin embargo, los padres no

deben alarmarse demasiado si su niño presenta uno o más de estos factores. La mayoría de estos niños no tienen y no desarrollan parálisis cerebral.

¿Se puede prevenir la parálisis cerebral?

Varias de las causas de la parálisis cerebral que han sido identificadas por medio de la investigación se pueden prevenir y tratar:

- **Trauma a la cabeza** se puede prevenir usando regularmente los asientos infantiles de seguridad en el automóvil y cascos al andar en bicicleta, y eliminando los malos tratos a la infancia. Además, la práctica del sentido común en el hogar — así como supervisar a los niños al bañarse y guardar los productos tóxicos fuera de su alcance — puede reducir el riesgo de lesiones accidentales.
- **Ictericia.** La ictericia se puede tratar en los recién nacidos con la fototerapia. En la fototerapia, los bebés son expuestos a luces azules especiales que descomponen los pigmentos biliares, previniendo que se acumulen y amenacen el cerebro. En los pocos casos en que este tratamiento no es suficiente, los médicos pueden corregir la afección haciendo un tipo especial de transfusión de sangre.
- **Incompatibilidad de Rh** se puede identificar fácilmente mediante una simple prueba que se le hace rutinariamente a las mujeres embarazadas y, si es necesario, a los padres. Esta incompatibilidad de tipos de sangre normalmente no causa problemas durante el primer embarazo, ya que el cuerpo de la madre generalmente no produce los anticuerpos no deseados hasta después del parto. En la mayoría de los casos, un suero especial dado después de cada parto puede prevenir la producción no deseada de anticuerpos. En casos poco usuales, como cuando una mujer embarazada desarrolla los anticuerpos durante su primer embarazo o no se previene la producción de anticuerpos, los médicos pueden ayudar a disminuir problemas observando de cerca al niño en desarrollo y, cuando sea necesario, administrando una transfusión al bebé todavía en el vientre o una transfusión de intercambio después del parto (en la cual se reemplaza una gran cantidad de la sangre del recién nacido).
- **La rubéola (*German measles*)** puede prevenirse si las mujeres son vacunadas en contra de esta enfermedad antes de quedar embarazadas.

Además, siempre es bueno esforzarse para tener un embarazo saludable por medio de cuidados prenatales regulares y buena nutrición, y dejar de fumar, de consumir alcohol y de abusar de las drogas. Sin embargo, a pesar de los mejores esfuerzos de los padres y médicos, algunos niños nacerán con parálisis cerebral. Ya que en la mayoría de los casos la causa de la parálisis cerebral se desconoce, poco puede hacerse actualmente para prevenirla. A medida que los investigadores aprendan más sobre las causas de la parálisis cerebral por medio de la investigación básica y clínica, los médicos y los padres estarán mejor preparados para prevenir este trastorno.

¿Cuáles son las señales tempranas?

Usualmente, las señales tempranas de la parálisis cerebral aparecen antes de los 3 años de edad, y a menudo los padres son las primeras personas que sospechan que su niño no está desarrollando las destrezas motoras normalmente. Con frecuencia, los niños con parálisis cerebral alcanzan lentamente las etapas del desarrollo tal como el aprender a rodar, sentarse, gatear, sonreír o caminar. A veces esto se llama retraso en el desarrollo.

Algunos niños afectados tienen un tono muscular anormal. El tono muscular disminuido se llama hipotonía; el bebé puede que se vea flácido y relajado, e incluso desmadejado. Un tono muscular aumentado se llama hipertonia, y el bebé parece estar rígido o tieso. En algunos casos, el bebé muestra un periodo inicial de hipotonía que progresa a hipertonia después de los primeros 2 ó 3 meses de vida. Los niños afectados también pueden tener una postura inusual o favorecer el uso de un lado del cuerpo.

Los padres que por alguna razón estén preocupados por el desarrollo de su bebé deben ponerse en contacto con su médico, que podrá ayudarles a distinguir las variaciones normales en el desarrollo de un trastorno en el desarrollo.

¿Cómo se diagnostica la parálisis cerebral?

Los médicos diagnostican la parálisis cerebral poniendo a prueba las destrezas motoras del bebé y observando cuidadosamente el historial médico del bebé. Además de verificar los síntomas descritos arriba — desarrollo lento, tono muscular anormal y postura inusual — el médico también pone a prueba los reflejos del niño y observa la tendencia inicial en cuanto a la preferencia de mano.

Los reflejos son movimientos que el cuerpo hace automáticamente en respuesta a un estímulo específico. Por ejemplo, si se pone al recién nacido de espaldas e inclinado para que tenga las piernas sobre la cabeza, el bebé con preferencia de mano usará la mano preferida para agarrar el objeto, incluso cuando el objeto esté suspendido más cerca de la mano opuesta. Normalmente, los bebés pierden este reflejo después de cumplir 6 meses, pero los que tienen parálisis cerebral pueden que lo retengan por períodos anormalmente largos. Este es sólo uno de los varios reflejos que puede evaluar el médico.

Los médicos también pueden ver si hay una preferencia de mano — es decir, una tendencia de usar o la mano derecha o la izquierda más a menudo. Cuando el médico suspende un objeto delante y a un lado del bebé, el bebé con preferencia de mano usará la mano preferida para agarrar el objeto, incluso cuando el objeto esté suspendido más cerca de la mano opuesta. Durante los primeros 12 meses de vida, los bebés normalmente no muestran preferencia de mano. Pero los bebés con hemiplejía espástica, en particular, pueden desarrollar una preferencia mucho más temprano, ya que la mano del lado no afectado es más fuerte y útil.

El próximo paso en diagnosticar la parálisis cerebral es eliminar otros trastornos que puedan causar problemas de movimiento. Más importante, los médicos deben determinar que la condición del niño no empeora. A pesar de que sus síntomas puedan cambiar con el tiempo, la parálisis cerebral, por definición, no es progresiva. Si el niño pierde destrezas motoras continuamente, es probable que el problema sea debido a otras causas — incluyendo enfermedades genéticas, enfermedades musculares, trastornos del metabolismo o tumores en el sistema nervioso. El historial médico del niño, pruebas diagnósticas especiales, y en algunos casos, visitas médicas repetidas pueden ayudar a confirmar que los demás trastornos no son la causa.

El médico también puede ordenar pruebas especializadas para aprender más sobre la posible causa de la parálisis cerebral. Una de estas pruebas es la tomografía computada, o CT (por sus siglas en inglés), una técnica sofisticada de imágenes que utiliza rayos-X y una computadora para crear una foto anatómica de los tejidos y estructuras del cerebro. Un escán CT puede mostrar las áreas del cerebro poco desarrolladas, quistes anormales (sacos que usualmente están rellenos de líquido) en el cerebro u otros problemas físicos. Con la información de los escanes CT, los médicos pueden que estén mejor preparados para juzgar las perspectivas a largo plazo de un niño afectado.

Imágenes de Resonancia Magnética, o MRI (por sus siglas en inglés), es una técnica relativamente nueva de imágenes cerebrales que está ganando rápidamente uso generalizado en la identificación de trastornos cerebrales. Esta técnica utiliza un campo magnético y ondas de radio, en lugar de rayos-X. MRI produce mejores fotos de estructuras o áreas anormales localizadas cerca de los huesos que CT.

La tercera prueba que puede revelar problemas en los tejidos cerebrales es el ultrasonido. Esta técnica hace rebotar ondas de sonido en el cerebro y utiliza el patrón de ecos para formar una imagen, o sonograma, de sus estructuras. El ultrasonido se puede usar en los bebés antes de que los huesos del cráneo se endurezcan y se cierren. A pesar de que es menos precisa que CT y MRI, esta técnica puede detectar quistes y estructuras en el cerebro, es más barata y no requiere períodos largos de inmovilidad.

Finalmente, los médicos pueden que quieran buscar otras afecciones ligadas a la parálisis cerebral, incluyendo trastornos con ataques, retraso mental y problemas visuales o auditivos.

Cuando el médico sospecha que existe un trastorno de ataques, se puede ordenar un electroencefalograma o EEG. En un EEG se usan parches especiales llamados electrodos que se colocan en el cuero cabelludo para grabar las corrientes eléctricas naturales dentro del cerebro. Esta grabación puede ayudar al médico a ver patrones reveladores en la actividad eléctrica del cerebro que sugieren la presencia de un trastorno de ataques.

Las pruebas de inteligencia se usan a menudo para determinar si un niño con parálisis cerebral padece de retraso mental. A veces, sin embargo, la inteligencia de un niño puede ser subestimada porque los problemas del movimiento, la sensibilidad o el habla debidos a la parálisis cerebral dificulta que rinda bien el niño en estas pruebas.

Si se sospechan problemas visuales, el médico puede referir al paciente a un oftalmólogo para un examen; si parecen probables los problemas auditivos, pueden llamar a un otólogo.

La identificación de estas afecciones acompañantes es importante y cada vez se está haciendo más exacta a medida que las investigaciones en progreso producen adelantos que facilitan el diagnóstico. Muchas de estas afecciones pueden ser atendidas por medio de tratamientos específicos, mejorando así la perspectiva a largo plazo para las personas con parálisis cerebral.

¿Cómo se controla la parálisis cerebral?

La parálisis cerebral no se puede curar, pero a menudo el tratamiento puede mejorar las capacidades del niño. De hecho, el progreso debido a la investigación médica ahora significa que muchos pacientes pueden gozar de vidas casi normales si sus problemas neurológicos están adecuadamente controlados. No hay ninguna terapia estándar que funcione para todos los pacientes. En cambio, el médico debe trabajar primero con un equipo de profesionales para identificar las necesidades únicas del niño y sus impedimentos y después crear un plan de tratamiento individual que las atienda.

Algunos métodos que pueden incluirse en este plan de tratamiento son el uso de fármacos para controlar los ataques y los espasmos musculares, aparatos ortopédicos especiales para compensar por la falta de equilibrio muscular, la cirugía, los aparatos de asistencia mecánica para superar los impedimentos, la terapia para las necesidades emocionales y psicológicas, y la terapia física, ocupacional, del habla y del comportamiento. Por lo general, cuanto antes se empieza el tratamiento, mayor será la posibilidad de que el niño supere las discapacidades del desarrollo o aprenda formas nuevas de lograr completar las tareas difíciles.

Los miembros del equipo de tratamiento para un niño con parálisis cerebral deben ser profesionales de alta competencia y una gama amplia de especialidades. Un equipo de tratamiento típico puede incluir:

- **un médico**, tal como un pediatra, neurólogo pediátrico o psiquiatra pediátrico, calificado para ayudar a los niños con discapacidades del desarrollo. Este médico, a menudo el líder del equipo de tratamiento, trabaja para sintetizar el consejo profesional de todos los miembros del equipo en un plan de tratamiento exhaustivo, administra los tratamientos y da seguimiento al progreso del paciente por varios años.
- **un ortopeda**, un cirujano especializado en tratar los huesos, músculos, tendones y otras partes sistema del esqueleto del cuerpo. Puede que le pidan al ortopeda que prediga, diagnostique, o trate los problemas musculares asociados con la parálisis cerebral.
- **un terapeuta físico**, que diseñe y lleve a cabo programas especiales de ejercicio para mejorar el movimiento y la fuerza.
- **un patólogo del habla y del lenguaje**, que se especialice en diagnosticar y tratar los problemas de comunicación.
- **un trabajador social**, que pueda ayudar a los pacientes y a sus familias a encontrar ayuda de la comunidad y programas de educación.
- **un psicólogo**, que ayude a los pacientes y a sus familias a hacer frente al estrés especial y las exigencias de la parálisis cerebral. En algunos casos, los psicólogos también puede que supervisen la terapia para modificar la conducta o los hábitos inútiles o destructivos.
- **un educador** puede desempeñar un papel especialmente importante cuando el impedimento mental o las discapacidades del aprendizaje presentan un desafío a la educación.

Los individuos con parálisis cerebral y sus familias o las personas que cuidan de ellos también son miembros claves del equipo de tratamiento, y deben involucrarse íntimamente en todos los pasos de la planificación, para tomar decisiones y administrar los tratamientos. Los estudios han demostrado que el apoyo familiar y la determinación personal son dos de los factores más importantes para predecir cuáles de los individuos con parálisis cerebral lograrán alcanzar las metas a largo plazo.

Sin embargo, con demasiada frecuencia los médicos y los padres se enfocan en un síntoma individual — especialmente en la incapacidad de caminar. Mientras que el dominar habilidades específicas es un enfoque importante del tratamiento diario, la meta final es ayudar a los individuos a crecer hacia la edad adulta y tener independencia máxima en la sociedad. En las palabras de un médico, "Después de todo, la meta real de caminar es moverse del punto A al punto B. Incluso cuando un niño necesita una silla de ruedas, lo importante es que pueda alcanzar esta meta."

¿Qué tratamientos específicos están disponibles?

Terapia física, de conducta y otras

La terapia — ya sea para el movimiento, el habla o tareas prácticas — es la piedra angular del tratamiento para la parálisis cerebral. Las habilidades que necesita un niño de 2 años para explorar su mundo difieren mucho de las que necesita un niño en el aula o de las que necesita un joven para hacerse independiente. La terapia para la parálisis cerebral debe ser adaptada para que refleje estas exigencias cambiantes.

La terapia física usualmente comienza en los primeros años de vida, inmediatamente después de que se haga el diagnóstico. Los programas de terapia física utilizan combinaciones específicas de ejercicios para lograr dos metas importantes: prevenir la debilitación o el deterioro de los músculos que pueden resultar de la falta de uso (llamado atrofia por falta de uso) y evitar la contractura, en la cual los músculos se inmovilizan en una postura rígida y anormal.

La contractura es una de las complicaciones más comunes y graves de la parálisis cerebral. Normalmente, los niños, cuyos huesos están creciendo, estiran los músculos y los tendones del cuerpo por medio de correr y caminar y otras actividades diarias. Esto garantiza que los músculos crezcan a la misma velocidad. Pero en los niños con parálisis cerebral, la espasticidad impide que los estiren y, como resultado, los músculos no crecen a la misma velocidad que los huesos que se están alargando. La contractura resultante puede perturbar el equilibrio y ser la causa de la pérdida de habilidades previas. La terapia física sola, o en combinación con aparatos ortopédicos especiales (a veces llamados *abrazaderas*) funcionan para prevenir esta complicación al estirar los músculos espásticos. Por ejemplo, si un niño tiene los ligamentos de la corva (tendones localizados detrás de las rodillas) espásticos, el terapeuta y los padres deberían animar al niño a sentarse con las piernas extendidas para estirarlos.

La tercera meta de algunos programas de terapia física es mejorar el desarrollo motor del niño. Un programa de uso común en la terapia física que trata de alcanzar esta meta es la técnica Bobath, nombrada en honor a una pareja de marido y mujer que fueron los pioneros de este método en Inglaterra. Este programa se basa en la idea de que los reflejos primitivos retenidos por muchos niños con parálisis cerebral presentan grandes barreras para aprender el control voluntario. El terapeuta que utiliza la técnica de Bobath procura contrarrestar estos reflejos colocando al niño en un movimiento opuesto. Por lo tanto, por ejemplo, si un niño acostumbra tener el brazo doblado, el terapeuta lo extiende repetidamente.

El segundo método de terapia física es el de hacer "patrones," lo cual se basa en el principio de que las destrezas motoras deben enseñarse más o menos en la misma secuencia que se desarrollan normalmente. En este método controversial, el terapeuta guía al niño con problemas motores a lo largo del camino de desarrollo motor normal. Por ejemplo, sin considerar la edad del niño, primero se le enseñan al niño los movimientos elementales como impulsarse para ponerse de pie y gatear antes de enseñarle a caminar. Algunos expertos y organizaciones, incluyendo la Academia Americana de Pediatría, han expresado fuertes reservas acerca del método de "patrones" porque los estudios no han documentado su valor.

Usualmente, la terapia física es sólo uno de los elementos de un programa de desarrollo infantil que incluye también esfuerzos para proveer un ambiente estimulante y variado. Al igual que todos los niños, el niño con parálisis cerebral necesita de nuevas experiencias e interacción con el mundo a su alrededor para poder aprender. Los programas de estímulo pueden darles esta experiencia de sumo valor al niño que no puede físicamente explorar.

Cuando el niño con parálisis cerebral alcanza la edad escolar, el énfasis de la terapia se distancia del desarrollo motor temprano. Ahora los esfuerzos se enfocan en la preparación del niño para el aula, ayudando así al niño a dominar las actividades de la vida diaria y a aumentar al máximo su capacidad de comunicación.

La terapia física ahora puede ayudar al niño con parálisis cerebral a prepararse para el aula mejorando su capacidad para sentarse, moverse independientemente o en una silla de ruedas, o llevar a cabo tareas precisas tal como escribir. En la terapia ocupacional, el terapeuta trabaja con el niño para desarrollar destrezas tales como comer, vestirse o usar el baño. Esto puede ayudar a reducir las exigencias a los encargados de cuidarlos y aumentar la confianza de los niños en sí mismos y la autoestima. Para los numerosos niños con dificultades para la comunicación, la terapia del habla sirve para identificar las dificultades específicas y para superarlas por medio de un programa de ejercicios. Por ejemplo, si el niño tiene dificultades al decir palabras que comienzan con la letra "b", el terapeuta puede sugerir la práctica diaria de una lista de palabras que comienzan con "b", aumentando la dificultad de las palabras según se domina cada lista. La terapia del habla también puede servir para ayudar al niño a usar aparatos especiales de comunicación, tal como una computadora con sintetizadores de voz.

La terapia de conducta provee otro camino más para aumentar las habilidades de los niños. Esta terapia, que utiliza teoría y técnicas psicológicas, puede complementar las terapias física, ocupacional o del habla. Por ejemplo, la terapia de conducta puede incluir ocultar un juguete dentro de una caja con el fin de premiar al niño por aprender a usar la mano más débil para buscar en la caja. Asimismo, a un niño que está aprendiendo a decir sus palabras que comienzan con la letra "b" se le podría dar un globo por haber dominado la palabra. En otros casos, los terapeutas pueden disuadir la conducta inútil o destructiva, así como halar el cabello o morder, a base de presentarle al niño selectivamente premios y elogios durante otras actividades más positivas.

A medida que se hace mayor un niño con parálisis cerebral, la necesidad y el tipo de terapia y otros servicios de apoyo cambian. La terapia física constante atiende los problemas de movimiento y se complementa con la orientación profesional, programas de recreación y esparcimiento, y educación

especial cuando es necesario. La terapia para los desafíos emocionales y psicológicos puede ser necesaria a cualquier edad, pero a menudo es especialmente crítica durante la adolescencia. Dependiendo de sus capacidades físicas e intelectuales, los adultos pueden necesitar los cuidados de un acompañante, adaptaciones para la vivienda, transporte u oportunidades de empleo.

Sin considerar la edad del paciente y qué formas de terapia se usan, el tratamiento no termina cuando el paciente sale de la consulta o centro de tratamiento. De hecho, la mayoría del trabajo se hace a menudo en el hogar. El terapeuta sirve de entrenador, proveyendo a los padres y a los pacientes la estrategia y los ejercicios que pueden ayudar a mejorar el rendimiento en casa, en la escuela y en el mundo. Según progresan las investigaciones, los médicos y los padres pueden contar con nuevos tipos de terapia y mejor información sobre cuáles de los tipos de terapia son los más eficaces para los individuos con parálisis cerebral.

Terapia farmacéutica

Los médicos recetan usualmente fármacos para las personas que tienen ataques asociados con la parálisis cerebral, y estos medicamentos son muy eficaces en la prevención de ataques para muchos pacientes. En general, los fármacos que se les dan a los individuos se eligen de acuerdo al tipo de ataques, ya que no hay un sólo fármaco que controle todos los tipos. Sin embargo, personas distintas con el mismo tipo de ataques puede aliviarse con fármacos diferentes, y algunos individuos puede que necesiten una combinación de dos o más fármacos para lograr un buen control de sus ataques.

A veces también se usan los fármacos para controlar la espasticidad, en especial, después de cirugía. Los tres medicamentos que más se usan son diazepam (*diazepam*), que actúa como un relajante general del cerebro y del cuerpo; baclofén (*baclofen*), que bloquea las señales transmitidas desde la médula espinal para contraer los músculos; y dantrolina (*dantrolene*), que interfiere con el proceso de contracción muscular. Administrados por boca, estos fármacos pueden reducir la espasticidad por periodos cortos, pero su valor para controlar la espasticidad a largo plazo no ha sido demostrado. También pueden provocar efectos secundarios significativos, como adormecimiento, y sus efectos a largo plazo en el sistema nervioso en desarrollo son en gran parte desconocidos. Una posible solución para evitar tales efectos secundarios puede ser las investigaciones en progreso que exploran nuevas rutas para administrar estos fármacos.

A veces a los pacientes con parálisis cerebral atetoide se les dan fármacos que ayudan a reducir los movimientos anormales. En la mayoría de los casos, el fármaco recetado pertenece a un grupo de productos químicos llamado anticolinérgicos que funciona reduciendo la actividad de la acetilcolina. La acetilcolina es un mensajero químico que ayuda a algunas células del cerebro a comunicarse y que provoca la contracción muscular. Los fármacos anticolinérgicos incluyen trihexifenidil (*trihexyphenidyl*), benzotropina (*benztropine*) y el hidrocloreto de prociclidina (*procyclidine hydrochloride*).

De vez en cuando, los médicos puede que usen los "lavados" de alcohol — o inyecciones de alcohol en el músculo — para reducir la espasticidad por un período corto. Esta técnica se usa sobre todo cuando los médicos quieren corregir una contractura que se está desarrollando. Inyectar alcohol en un músculo que es demasiado corto debilita el músculo por varias semanas y les da tiempo a los médicos para tratar de alargar el músculo por medio de aparatos ortopédicos, terapia o enyesándolo. En algunos casos, si la contractura es detectada lo suficientemente temprano, esta técnica puede evitar la necesidad de cirugía.

Cirugía

La cirugía se recomienda a menudo cuando las contracturas son lo suficientemente graves como para causar problemas de movilidad. En la sala de operaciones, los cirujanos pueden alargar los músculos y los tendones que son proporcionalmente demasiado cortos. Sin embargo, primero deben identificar exactamente cuáles de los músculos son los culpables, ya que alargar el músculo incorrecto podría empeorar el problema.

Identificar los músculos con problemas que necesitan corregirse puede resultar ser una tarea muy difícil. Para dar dos pasos con un modo de andar normal se necesita que más de 30 músculos importantes trabajen en el momento exacto y con la fuerza exacta. Si existe un problema en cualquiera de los músculos, puede resultar en un modo de andar anormal. Es más, los ajustes naturales que hace el cuerpo para compensar por los problemas musculares pueden ser engañosos. Existe una nueva herramienta, llamada el análisis del modo de andar, que permite a los médicos reconocer anomalías en el modo de andar, localizar con exactitud los músculos problemáticos y separar los problemas reales de los ajustes por compensación. El análisis del modo de andar combina cámaras que graban al paciente caminando, computadoras que analizan cada parte del modo de andar del paciente, placas que detectan basándose en la fuerza cuándo tocan los pies el piso, y una técnica especial de grabación que detecta la actividad muscular (conocida como electromiografía). Usando estos datos, los médicos están mejor preparados para intervenir y corregir los problemas significativos. También pueden usar el análisis del modo de andar para evaluar los resultados de las operaciones quirúrgicas.

Debido a que alargar un músculo lo hace más débil, la cirugía para las contracturas normalmente requiere muchos meses de recuperación. Por esta razón, cuando es posible los médicos tratan de reparar todos los músculos afectados de una vez o, si más de un procedimiento quirúrgico es inevitable, puede que traten de programar las operaciones cerca las unas de las otras.

Una segunda técnica quirúrgica, conocida como *rizotomía selectiva de la raíz dorsal*, intenta reducir la espasticidad en las piernas reduciendo la cantidad de estímulo que llega a los músculos de las piernas a través de los nervios. En este procedimiento, los médicos tratan de localizar y cortar selectivamente algunas de las fibras nerviosas sobreactivadas que controlan el tono muscular de la pierna. A pesar de que hay controversia científica sobre cómo se selectiva es la técnica, los hallazgos de investigaciones recientes sugieren que la técnica puede reducir la espasticidad en algunos pacientes, en especial, en los que tienen diplegia espástica. Las investigaciones en progreso están evaluando la eficacia de esta cirugía.

Entre las técnicas quirúrgicas experimentales se encuentran, el estímulo crónico del cerebelo y la talamotomía estereotáctica. En el estímulo crónico del cerebelo, se implantan electrodos en la superficie del cerebelo — la parte del cerebro responsable de coordinar el movimiento — y se usan para estimular ciertos nervios del cerebelo. Mientras que se esperaba que esta técnica reduciría la espasticidad y mejoraría las funciones motrices, los resultados de este procedimiento invasivo han sido contradictorios. Algunos estudios han reportado mejora en las funciones y la espasticidad, mientras que otros no.

La talamotomía estereotáctica involucra el corte preciso de partes del tálamo, el cual sirve de estación retransmisora de los mensajes de los músculos y los órganos sensoriales. Esto ha sido demostrado eficaz sólo para reducir los temblores hemiparéticos (vea el [glosario](#)).

Aparatos mecánicos

Ya sean tan humildes como los zapatos de "velcro" o tan avanzados como los aparatos de comunicación computarizada, los artefactos, máquinas especiales y artilugios en el hogar, la escuela y el lugar de trabajo pueden ayudar al niño o al adulto con parálisis cerebral a superar limitaciones.

Es probable que la computadora sea el ejemplo más impactante de un aparato nuevo que puede hacer una diferencia en las vidas de quienes tienen parálisis cerebral. Por ejemplo, es posible que un niño que no puede hablar ni escribir pero que mueve la cabeza, pueda aprender a controlar una computadora usando un puntero de luz ajustado a la cabeza con una banda. Equipado con una computadora y un sintetizador de voz, este niño podría comunicarse con otras personas. En otros casos, la tecnología ha producido nuevas versiones de aparatos de uso probado, tal como la silla tradicional de ruedas y su sucesora moderna que funciona con electricidad.

Muchos de estos artefactos son el producto de investigaciones de ingeniería apoyados por fundaciones privadas y otros grupos.

¿Qué otros problemas graves se asocian con la parálisis cerebral?

El control inadecuado de los músculos de la garganta, la boca y la lengua conduce a veces al babeo. Babeo puede causar irritación grave de la piel, y por ser socialmente inaceptable, puede conducir a más aislamiento de los niños afectados. A pesar de que muchos tratamientos para el babeo han sido probados a lo largo de los años, no existe un solo tratamiento que siempre ayude. Los fármacos llamados anticolinérgicos pueden disminuir el flujo de la saliva pero pueden causar efectos secundarios significativos como la sequedad de la boca y digestión inadecuada. La cirugía, aunque a veces es eficaz, conlleva el riesgo de complicaciones incluyendo el empeoramiento de problemas al tragar. Algunos pacientes se benefician de una técnica llamada bioretroalimentación, la cual les avisa cuando están babeando o mostrando dificultades controlando los músculos que cierran la boca. Es más probable que esta clase de terapia funcione bien si el paciente tiene una edad mental de más de 2 ó 3 años, está bien motivado a controlar el babeo y entiende que el babeo no es socialmente aceptable.

Las dificultades para comer y tragar — también provocadas por problemas motores en la boca — pueden causar desnutrición. La desnutrición, a su vez, puede hacer al individuo más vulnerable a las infecciones y puede causar o empeorar el "fracaso para desarrollar" — un retraso de crecimiento y desarrollo que es muy común en los que tienen parálisis cerebral. Para facilitar tragar, la persona que lo cuida puede que desee preparar comida semisólida, así como el puré de verdura y fruta. La postura adecuada, como sentarse erguido al comer o beber y extender el cuello del individuo lejos del cuerpo para reducir el riesgo de atragantarse, también ayuda. En casos graves de problemas al tragar y de desnutrición, los médicos pueden recomendar un tubo de alimentación, en el cual el tubo lleva los alimentos y nutrientes a través de la garganta hacia el estómago, o gastrostomía, en la cual una abertura quirúrgica permite que se ponga un tubo directamente en el estómago.

Una complicación común es la incontinencia, causada por la falta de control de los músculos que mantienen la vejiga cerrada. La incontinencia puede presentarse como micción involuntaria después de acostarse (conocida como enuresis), micción descontrolada durante actividades físicas (incontinencia del estrés) o un goteo lento de la orina de la vejiga. Los posibles tratamientos médicos para la incontinencia incluyen ejercicios especiales, biofeedback, fármacos de receta, cirugía o aparatos implantados quirúrgicamente para reemplazar o ayudar a los músculos. También hay disponibles calzoncillos diseñados especialmente.

¿Qué investigaciones se están realizando?

Los investigadores de muchas áreas de medicina y salud están utilizando su experiencia para ayudar a mejorar el tratamiento y la prevención de la parálisis cerebral. Gran parte de su trabajo lo apoya el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Derrame Cerebral (NINDS por sus siglas en inglés), el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano, otras agencias dentro del Gobierno Federal, grupos sin fines de lucro tal como la Fundación Unida de Investigación de la Parálisis Cerebral, y otras instituciones privadas.

La máxima esperanza de superar la parálisis cerebral es la prevención. Para prevenir la parálisis cerebral, sin embargo, los científicos deben comprender primero el proceso complejo del desarrollo normal del cerebro y qué puede descarrilar este proceso.

Entre el embarazo temprano y los primeros meses de vida, una célula se divide para formar un puñado de células primero y luego centenares, millones y finalmente billones de células. Algunas de estas células se especializan para convertirse en células cerebrales. Estas células cerebrales se especializan en distintos tipos y emigran al sitio apropiado en el cerebro. Echan ramas que forman conexiones cruciales con otras células cerebrales. Finalmente, se crea la entidad más compleja que conocemos: el cerebro humano con sus billones de neuronas interconectadas.

La evidencia creciente está dirigiendo a los investigadores hacia este proceso intrincado en el útero para encontrar pistas sobre la parálisis cerebral. Por ejemplo, un grupo de investigadores ha observado recientemente que a más de un tercio de los niños con parálisis cerebral también les falta esmalte en ciertos dientes. Este déficit dental puede atribuirse a problemas en los primeros meses del desarrollo fetal, lo que sugiere que una interrupción en este periodo del desarrollo puede que esté ligada a este defecto dental y a la parálisis cerebral.

Como resultado de ésta y otras investigaciones, muchos científicos ahora creen que un número significativo de niños desarrollan parálisis cerebral debido a accidentes muy temprano en el desarrollo del cerebro. Están examinando cómo se especializan las células del cerebro, cómo saben hacia dónde emigrar, cómo forman las conexiones correctas — y están buscando factores que puedan interrumpir este proceso antes o después del parto.

Los científicos también están examinando otros acontecimientos — tales como la hemorragia del cerebro, los ataques y los problemas respiratorios y de la circulación — que amenazan el cerebro del recién nacido. Por medio de esta investigación, esperan aprender cómo pueden hacer daño estos peligros al cerebro del recién nacido, y desarrollar nuevos métodos para prevenirlos.

Algunos recién nacidos, por ejemplo, tienen problemas de respiración y de circulación de la sangre que les amenaza la vida. Un tratamiento recién introducido para ayudar a estos niños es la oxigenación extracorpórea a través de membranas, en la cual se desvía la sangre del paciente a una máquina especial que se hace cargo de la tarea pulmonar de quitar el bióxido de carbono y añadir el oxígeno. A pesar de que esta técnica puede ayudar dramáticamente a tales bebés, algunos científicos han observado que una gran porción de los niños tratados experimentan más tarde problemas neurológicos a largo plazo, incluyendo retraso del desarrollo y parálisis cerebral. Los investigadores observan a los bebés a lo largo del embarazo, durante el parto, el nacimiento y la infancia, y estudian de cerca a todos los que reciben este tratamiento. Al observarlos en cada etapa del desarrollo, los científicos pueden aprender si sus problemas se desarrollaron antes del parto, si resultaron de los mismos problemas respiratorios que los hicieron buenos candidatos para el tratamiento, o si se originaron por errores en el tratamiento mismo. Una vez que esto se determine, es posible que puedan corregir cualquier problema existente o desarrollar nuevos métodos de tratamiento para prevenir la lesión cerebral.

Otros científicos están explorando cómo es que las ofensas al cerebro, tales como la encefalopatía hipóxica-isquémica (la lesión cerebral debido a la falta de oxígeno o flujo de sangre), las hemorragias en el cerebro y los ataques, pueden causar la emisión anormal de productos químicos cerebrales y provocar lesión cerebral. Por ejemplo, las investigaciones han demostrado que la hemorragia en el cerebro causa que se emitan cantidades peligrosamente altas de un químico cerebral llamado glutamato. Mientras que el glutamato normalmente se usa en el cerebro para la comunicación, demasiado glutamato sobreestimula las células del cerebro y resulta en un ciclo de destrucción. Ahora los científicos están observando detenidamente el glutamato para detectar cómo causa su emisión daño a los tejidos del cerebro y propaga el daño de los derrames cerebrales. Al aprender cómo pueden dañar al cerebro los mismos

químicos cerebrales que normalmente lo ayudan a funcionar, los científicos pueden que se encuentren preparados para desarrollar nuevos fármacos que bloqueen sus efectos dañinos.

En investigaciones relacionadas, algunos investigadores ya están realizando estudios para aprender si ciertos fármacos pueden ayudar a prevenir el derrame cerebral neonatal. Algunos de estos fármacos parecen ser prometedores ya que parece que reducen la producción excesiva de productos químicos potencialmente peligrosos en el cerebro y pueden ayudar a controlar el flujo y el volumen sanguíneo cerebral. Las investigaciones llevadas a cabo anteriormente han ligado los cambios repentinos de flujo y volumen sanguíneo al derrame cerebral en los recién nacidos.

El peso bajo al nacer también es objeto de investigaciones extensas. A pesar de la mejora en los cuidados de salud para algunas mujeres embarazadas, la incidencia de peso bajo en los recién nacidos, nacidos cada año en los Estados Unidos, permanece en el 7 ½ por ciento. Algunos científicos que investigan actualmente este serio problema de salud están trabajando para entender cómo las infecciones, los problemas hormonales y los factores genéticos pueden aumentar la posibilidad de que una mujer de a luz prematuramente. También están llevando a cabo otras investigaciones aplicadas que podrían producir: 1) nuevos fármacos que podrían demorar sin peligro el parto, 2) nuevos aparatos que mejorarían aún más el cuidado médico para los bebés prematuros, y 3) nuevo entendimiento sobre cómo fumar y el consumo de alcohol pueden interrumpir el desarrollo fetal.

Mientras que esta investigación nos brinda la esperanza de poder prevenir la parálisis cerebral en el futuro, las investigaciones en progreso para mejorar los tratamientos ofrecen una visión más positiva para los que tienen que enfrentarse hoy con los desafíos de la parálisis cerebral. Un propósito importante de tal investigación es la evaluación de los tratamientos que ya están en uso para que los médicos y los padres tengan la información que necesitan para elegir la mejor terapia. Un buen ejemplo de este esfuerzo es un estudio en progreso apoyado por NINDS que promete producir nueva información sobre cuáles son los pacientes que con más probabilidad se beneficiarían de la rizotomía selectiva de la raíz dorsal, una cirugía recién introducida que está cada vez más en demanda para la disminución de la espasticidad.

Asimismo, aunque los programas de terapia física son métodos populares y de uso generalizado para controlar la parálisis cerebral, no hay mucha evidencia científica que ayude a los médicos, a otros profesionales de la salud y a los padres a determinar cómo de efectiva es la terapia física o a elegir el mejor método de entre muchos. La investigación actual de la parálisis cerebral trata de proveer esta información por medio de estudios cuidadosos que comparan las habilidades de los niños que han recibido terapia física, u otras terapias, con las de aquellos que no han recibido terapia.

Como parte de este esfuerzo, los científicos están trabajando en la creación de nuevas medidas para juzgar la eficacia de los tratamientos, así como la investigación en progreso que busca identificar con precisión las áreas específicas del cerebro responsables del movimiento. Usando pulsos magnéticos, los investigadores pueden localizar las áreas cerebrales que controlan acciones específicas como subir la mano o levantar la pierna, y construir un mapa detallado. Al comparar los gráficos de los niños con parálisis cerebral hechos antes y después de la terapia, los investigadores pueden obtener nuevos conocimientos de cómo afecta la terapia la organización del cerebro y datos nuevos sobre su eficacia.

Los investigadores también están trabajando en el desarrollo de fármacos nuevos — y en nuevas formas de usar los fármacos existentes — para ayudar a aliviar los síntomas de la parálisis cerebral. En un grupo de estos estudios, los resultados iniciales de la investigación sugieren que los médicos pueden mejorar la eficacia del fármaco antiespástico llamado baclofén (*baclofen*) administrando el fármaco a través de inyecciones espinales, en lugar de por la boca. Además, los científicos también están explorando el uso de bombitas implantadas que suministran un flujo constante de fármacos antiespásticos en el fluido alrededor de la médula espinal, con la esperanza de mejorar la eficacia de estos fármacos y de reducir los efectos secundarios, tal como el adormecimiento.

Otros esfuerzos para desarrollar fármacos experimentales exploran el uso de cantidades minúsculas de la toxina familiar llamada botulina. Ingerida en gran cantidad, esta toxina es responsable del envenenamiento por botulismo, en el cual los músculos del cuerpo se paralizan. Sin embargo, inyectada en cantidades muy pequeñas, esta toxina ha producido resultados prometedores en reducir la espasticidad en músculos específicos.

También se está dirigiendo un gran esfuerzo investigador a la posibilidad de producir más fármacos eficaces y no tóxicos para controlar los ataques. Mediante el Programa de Desarrollo de Fármacos Antiepilépticos, NINDS evalúa compuestos nuevos desarrollados por laboratorios industriales y universitarios por todo el mundo para determinar el nivel tóxico y su actividad anticonvulsiva, y coordina estudios clínicos de eficacia y seguridad. Hasta la fecha, este programa ha evaluado más de 13.000 compuestos y como resultado cinco fármacos antiepilépticos nuevos – carbamacepina (*carbamazepine*), clonacepam (*clonazepam*), valproato (*valproate*), cloracepato (*clorazepate*) y felbamato (*felbamate*) – fueron aprobados para el mercado. Un nuevo proyecto dentro del programa es explorar cómo la estructura de un medicamento anticonvulsivo se relaciona con su eficacia. Si es exitoso, este proyecto

podrá ayudar a que los científicos diseñen mejores medicamentos anticonvulsivos más rápida y económicamente.

A medida que los investigadores exploran nuevos tratamientos para la parálisis cerebral y expanden nuestro conocimiento del desarrollo cerebral, podemos esperar adelantos médicos significativos para prevenir la parálisis cerebral y muchos otros trastornos que nos afectan en los primeros años de la vida.

INVESTIGACIÓN NUEVA: Junio 2000

La investigación llevada a cabo y patrocinada por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Derrame Cerebral (NINDS por sus siglas en inglés) continuamente busca descubrir nuevas pistas sobre la parálisis cerebral (CP por sus siglas en inglés). Los investigadores de NINDS y del Programa de Estudios de Defectos Congénitos en California presentaron datos que sugieren que los bebés recién nacidos niños de peso bajo tienen una menor incidencia de CP cuando sus madres son tratadas con sulfato de magnesio poco antes del parto. Los resultados de este estudio, los cuales fueron basados en observaciones de un grupo de niños nacidos en cuatro condados al norte de California, fueron publicados en la edición de febrero del 1995 de *Pediatrics*.*

Los bebés recién nacidos de peso bajo son 100 veces más propensos a desarrollar CP que los de peso normal. Si futuras investigaciones confirman los hallazgos del estudio, el uso del sulfato de magnesio podría prevenir el 25 por ciento de los casos de CP en los aproximadamente 52.000 bebés recién nacidos de peso bajo nacidos cada año en los Estados Unidos.

El magnesio es un compuesto natural que es responsable de numerosos procesos químicos en el cuerpo y el cerebro. Los obstetras en los Estados Unidos a menudo administran sulfato de magnesio, una forma barata del compuesto, a las mujeres embarazadas para prevenir el parto prematuro y la presión de sangre alta debido al embarazo. El fármaco, administrado intravenosamente en el hospital, se considera seguro cuando se da bajo supervisión médica.

Los científicos especulan que el magnesio puede desempeñar un papel en el desarrollo del cerebro y probablemente previene la hemorragia cerebral de los bebés prematuros. La investigación que se ha llevado a cabo anteriormente ha demostrado que el magnesio puede proteger contra la hemorragia cerebral en los bebés muy prematuros. Estudios en animales han demostrado que el magnesio administrado después de una lesión traumática al cerebro puede reducir la severidad de la lesión cerebral.

A pesar de estos resultados de investigación alentadores, las mujeres embarazadas no deben alterar su consumo de magnesio porque los efectos de dosis altas aún no han sido estudiados y los posibles riesgos y beneficios no son conocidos.

Los investigadores advierten que harán falta más investigaciones para establecer una relación definitiva entre el fármaco y la prevención del trastorno. Pruebas clínicas en progreso, una de ellas una colaboración entre NINDS y el Instituto Nacional de la Salud Infantil y el Desarrollo Humano, están evaluando el magnesio para la prevención de la parálisis cerebral en los bebés nacidos prematuramente.

Nelson KB, y Grether JK. Can magnesium sulfate reduce the risk of cerebral palsy in very low birthweight infants? (¿El sulfato de magnesio reduce el riesgo de la parálisis cerebral en los bebés recién nacidos de peso muy bajo?*) *Pediatrics*, Febrero 1995, vol. 95, no. 2, página 263.

¿Dónde puedo encontrar más información?

NINDS es el líder en apoyar al gobierno federal en el área de la investigación biomédica del cerebro y los trastornos del sistema nervioso, incluyendo la parálisis cerebral. NINDS lleva a cabo investigaciones en sus propios laboratorios en los Institutos Nacionales de Salud en Bethesda, MD, y apoya investigaciones en instituciones en todo el mundo. El Instituto también patrocina un programa de información pública muy activo. Otras publicaciones de NINDS de interés para todos aquellos preocupados por la parálisis cerebral incluyen "[Epilepsy: Hope Through Research](#)" ("*Epilepsia: Esperanza Por Medio de la Investigación*") y "[Dystonias Fact Sheet](#)" ("*Hoja de Información sobre Distonías*").

¿Dónde puedo conseguir más información?

Para obtener más información sobre otros trastornos neurológicos o programas de investigación patrocinados por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Derrame Cerebral, póngase en contacto con la Red de Recursos e Información del Instituto (BRAIN por sus siglas en inglés) al:

BRAIN

P.O. Box 5801
Bethesda, MD 20824
(800) 352-9424
<http://www.ninds.nih.gov>

También hay información disponible de las siguientes organizaciones:

Epilepsy Foundation

4351 Garden City Drive
Suite 500
Landover, MD 20785-7223
postmaster@efa.org
<http://www.epilepsyfoundation.org>
Tel.: 301-459-3700 800-EFA-1000 (332-1000)
Fax: 301-577-2684
Organización nacional de beneficencia dedicada al bienestar de las personas con epilepsia. Trabaja para niños y adultos afectados por ataques por medio de la educación, defensa, servicios, e investigaciones en busca de una cura. Ofrece un Programa de Defensa Legal por medio de un fondo.

Easter Seals

230 West Monroe Street
Suite 1800
Chicago, IL 60606-4802
info@easter-seals.org
<http://www.easter-seals.org>
Tel.: 312-726-6200 800-221-6827
Fax: 312-726-1494
Provee servicios para ayudar a los niños y adultos con discapacidades y/o necesidades especiales además de apoyo a sus familias. Apoya el Proyecto Nacional AgrAbility, un programa para granjeros, ganaderos, y agricultores con discapacidades.

National Disability Sports Alliance

25 West Independence Way
Kingston, RI 02881
info@ndsasonline.org
<http://www.ndsasonline.org>
Tel.: 401-792-7130
Fax: 401-792-7132
Organización voluntaria sin fines de lucro que ofrece una variedad de servicios, publicaciones, programas educativos, actividades para recaudar fondos, programas de medicina de deportes, recursos en video e información general sobre las actividades relacionadas con el deporte.

Children's Hemiplegia and Stroke Asscn. (CHASA)

4101 West Green Oaks Blvd., Ste. 305
PMB 149
Arlington, TX 76016
info437@chasa.org
<http://www.chasa.org>
Tel.: 817-492-4325
Corporación 501(c)(3) sin fines de lucro que ofrece apoyo e información a las familias de los niños que tienen hemiplejía causada por un derrame cerebral u otras causas. También provee información sobre las investigaciones y causas de cualquier tipo de derrame cerebral pediátrico.

March of Dimes Birth Defects Foundation

1275 Mamaroneck Avenue
White Plains, NY 10605
askus@marchofdimes.com
<http://www.marchofdimes.com>
Tel.: 914-428-7100 888-MODIMES (663-4637)
Fax: 914-428-8203
Trabaja para mejorar la salud de los bebés previniendo los defectos de nacimiento y mortalidad infantil por medio de programas de investigación, servicios comunitarios, educación y defensa.

United Cerebral Palsy (UCP)

1660 L Street, NW
Suite 700
Washington, DC 20036
national@ucp.org
<http://www.ucp.org>
Tel.: 202-776-0406 800-USA-5UCP (872-5827)
Fax: 202-776-0414
Trabaja para avanzar la independencia, productividad y ciudadanía completa de las personas con paralysis cerebral y otras discapacidades, por medio de nuestro sentido de responsabilidad hacia los principios de la independencia, inclusión y autodeterminación.

Children's Neurobiological Solutions (CNS) Foundation

1726 Franceschi Road
Santa Barbara, CA 93103
fia@cnsfoundation.org
<http://www.cnsfoundation.org>
Tel.: 866-CNS-5580 (267-5580) 805-965-8838
Organización nacional, sin fines de lucro, cuya misión es acelerar el desarrollo de las terapias para reparar el cerebro y de las curas apoyando la investigación colaborativa de vanguardia sobre las lesiones cerebrales causadas por las enfermedades en la infancia, lesiones, o cualquier otra causa. Provee información y recursos para las familias y los proveedores de cuidado médico.

Glosario

- **análisis del modo de andar.** Una técnica que usa grabaciones de cámaras, placas que determinan la fuerza, electromiografía y análisis computarizado para medir objetivamente el patrón de caminar de un individuo.
- **aparatos ortopédicos.** Aparatos especiales, tales como tablillas o soportes metálicos, usados para tratar problemas de los músculos, tendones o huesos del esqueleto.
- **asfixia.** Falta de oxígeno debido a problemas de respiración o suministro insuficiente de oxígeno en el aire.
- **cerebral.** Relacionado a los dos hemisferios del cerebro humano.
- **congénito.** Presente al momento de nacer.
- **contractura.** Una afección en la que los músculos se vuelven rígidos, postura anormal que causa distorsión o deformación.
- **tetraplejía espástica** (o tetraparesis). Un tipo de parálisis cerebral en que las cuatro extremidades son afectadas por igual.
- **diplejía espástica.** Un tipo de parálisis cerebral en que ambos brazos y ambas piernas son afectados, las piernas son afectadas con más gravedad.
- **disartria.** Problemas del habla causados por dificultades del movimiento o la coordinación de los músculos necesarios para hablar.
- **electroencefalograma** (EEG por sus siglas en inglés). Una técnica para grabar el patrón de corrientes eléctricas dentro del cerebro.
- **electromiografía.** Una técnica de grabación especial que detecta la actividad muscular.
- **encefalopatía hipóxica-isquémica.** Lesión cerebral causada por flujo de sangre inadecuado o suministro insuficiente de oxígeno al cerebro.
- **estereoagnosia.** Dificultad para percibir e identificar objetos usando el sentido del tacto.
- **estrabismo.** Falta de alineamiento en los ojos.
- **fracaso para desarrollar.** Una afección caracterizada por retraso en el crecimiento físico y el desarrollo.
- **gastrostomía.** Un procedimiento quirúrgico para crear una abertura artificial en el estómago.
- **hemianopsia.** Vista defectuosa o ceguera que impide la mitad del campo visual normal.
- **hemiplejía espástica** (o hemiparesis). Un tipo de parálisis cerebral en que la espasticidad afecta el brazo y la pierna en un lado del cuerpo.
- **hipertonia.** Aumento del tono.
- **hipotonía.** Disminución del tono.
- **ictericia.** Trastorno sanguíneo causado por la acumulación anormal de pigmentos biliares en la sangre.
- **imágenes de resonancia magnética** (MRI por sus siglas en inglés). Una técnica de imágenes que usa ondas de radio, campos magnéticos y análisis computarizado para crear una imagen de los tejidos y las estructuras del cuerpo.
- **incompatibilidad de Rh.** Una afección sanguínea en que los anticuerpos en la sangre de una mujer embarazada pueden atacar las células sanguíneas fetales, impidiendo así el suministro de oxígeno y nutrientes al feto.
- **parálisis** (*palsy*). Problemas en el control del movimiento voluntario.
- **paraplejía espástica** (o paraparesis). Un tipo de parálisis cerebral en que la espasticidad afecta ambas piernas pero los brazos no son afectados o son afectados muy poco.
- **paresis o plejía.** Debilidad o parálisis. En la parálisis cerebral, estos términos típicamente se combinan con otra frase que describe la distribución de la parálisis y la debilidad, por ejemplo, paraparesis.
- **pigmentos biliares.** Sustancias de color amarillo producidas por el cuerpo humano como subproducto de la digestión.
- **puntuación Apgar.** Una escala numérica que usan los médicos para evaluar el estado físico de los bebés en el momento del parto.
- **reflejos.** Movimientos que el cuerpo hace automáticamente como respuesta a un estímulo específico.
- **rizotomía selectiva de la raíz dorsal.** Un procedimiento quirúrgico en que se cortan fibras nerviosas específicas para reducir la espasticidad en las piernas.
- **rubeola** (*German measles*). Una infección viral que puede hacer daño al sistema nervioso del feto en desarrollo.
- **temblores hemiparéticos.** Temblor incontrolable que afecta a las extremidades del lado espástico del cuerpo en quienes tienen hemiplejía espástica.
- **tomografía computarizada** (CT por sus siglas en inglés). Una técnica de imágenes que usa rayos-X y una computadora para crear una imagen de los tejidos y las estructuras cerebrales.
- **ultrasonido.** Una técnica que rebota ondas de sonido en los tejidos y las estructuras y usa el patrón de ecos para formar una imagen llamada un sonograma.

"Cerebral Palsy: Hope Through Research", NINDS. Fecha de publicación Julio 2001.

NIH: Número de publicación 93-159

Preparado por:
Office of Communications and Public Liaison
National Institute of Neurological Disorders and Stroke
National Institutes of Health
Bethesda, MD 20892

El material relacionado la salud de NINDS sólo se provee con el propósito de informar y no representa necesariamente la promoción por o de una posición oficial del Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Derrame Cerebral (NINDS por sus siglas en inglés) o cualquier otra agencia federal. Para recibir consejo sobre el tratamiento o el cuidado de un paciente en particular se debe obtener por medio de una consulta con un médico que haya examinado al paciente o tiene que tenga familiaridad con el historial médico del paciente en cuestión.

Toda la información preparada por NINDS es de dominio público y se puede copiar con libertad. Se agradece si se da crédito para reconocer a NINDS o a NIH.

Última revisión 9 de febrero, 2005

Cerebral Palsy Resource Center es parte de **Bissell Home Page**.
Envíe correo a **Cynthia Bissell** con preguntas o comentarios sobre este sitio web.
Copyright © 1996-2002



Parálisis Cerebral – Datos y Estadísticas

1. ¿Qué es la parálisis cerebral?
2. Historia
3. ¿Cuáles son los efectos de la parálisis cerebral?
4. ¿Cuáles son las causas?
5. ¿Hay tipos diferentes?
6. ¿Cuáles son las señales tempranas?
7. ¿Cómo se diagnostica la parálisis cerebral?
8. ¿Cuántas personas tienen parálisis cerebral?
9. ¿Se puede prevenir?
10. ¿Se puede tratar la parálisis cerebral?
11. ¿Se están haciendo investigaciones sobre la parálisis cerebral?
12. ¿Qué es UCP?
13. ¿Qué es la Fundación de Investigación y Educación UCP?

¿Qué es la parálisis cerebral?

Parálisis cerebral es un término que se usa para describir un grupo de afecciones crónicas que afectan el movimiento del cuerpo y la coordinación muscular. Está causada por lesiones en una o más áreas específicas del cerebro, que generalmente ocurren durante el desarrollo fetal; antes, durante o inmediatamente después del nacimiento, o durante la infancia. Por lo tanto, estos trastornos no son causados por problemas en los músculos o nervios. En cambio, el desarrollo imperfecto o las lesiones en las áreas motoras en el cerebro perturban la habilidad del cerebro de controlar adecuadamente el movimiento y la postura.

“Cerebral” se refiere al cerebro y “parálisis” a la debilidad/falta de control muscular. La parálisis cerebral en sí no es progresiva (es decir, el daño cerebral no empeora); sin embargo, pueden manifestarse trastornos secundarios, tales como los espasmos musculares, que podrían mejorar, empeorar o no cambiar con el paso del tiempo. La parálisis cerebral no es transmisible. *No es una enfermedad y no debe referirse a ella como tal.* Aunque la parálisis cerebral no es “curable” en el sentido aceptado, el tratamiento y la terapia pueden ayudar a mejorar la función.

Historia

Durante los años 1860, el cirujano inglés llamado William Little escribió las primeras descripciones médicas de un trastorno enigmático que afligía a los niños en los primeros años de vida causando rigidez y espasticidad de los músculos de las piernas y, en menor grado, de los brazos. Estos niños tenían dificultades para agarrar objetos, gatear y caminar. No mejoraban a medida que crecían ni tampoco empeoraban. Su afección, la cual se llamaba la enfermedad de Little por muchos años, ahora se conoce como diplejía espástica. Éste es uno de varios trastornos que afectan el control de movimiento y que se agrupan bajo el término parálisis cerebral.

Debido a que muchos de estos niños nacieron después de un parto prematuro o complicado, Little sugirió que su condición resultó de la falta de oxígeno durante el parto. Él propuso que la escasez de oxígeno daña los tejidos delicados en el cerebro que controlan el movimiento. Pero en 1897, el famoso psiquiatra Sigmund Freud no estuvo de acuerdo. Al notar que los niños con parálisis cerebral a menudo tenían otros problemas como retraso mental, trastornos visuales y ataques, Freud sugirió que el trastorno a veces podría tener sus raíces más temprano en la vida, durante el desarrollo del cerebro en el vientre. "El parto difícil, en ciertos casos," escribió, "es meramente un síntoma de los efectos más profundos que influyen el desarrollo del feto."

A pesar de las observaciones de Freud, la creencia de que las complicaciones del parto causan la mayoría de los casos de parálisis cerebral estaba muy difundida entre los médicos, las familias e incluso los investigadores médicos hasta recientemente. Sin embargo, en los años 1980, los científicos analizaron los datos exhaustivos de un estudio gubernamental de más de 35.000 partos y se sorprendieron al descubrir que tales complicaciones explican sólo una fracción de los casos – probablemente menos del 10 por ciento. En la mayoría de los casos de parálisis cerebral, no se encontró la causa de los factores explorados. Estas conclusiones del estudio perinatal del Instituto Nacional de Afectos Neurológicos y Derrame Cerebral (NINDS por sus siglas en inglés) han alterado profundamente las teorías médicas sobre la parálisis cerebral y han motivado a los investigadores de hoy a explorar causas alternativas.

¿Cuáles son sus efectos?

La parálisis cerebral se caracteriza por la incapacidad de controlar completamente la función motora, particularmente, el control y la coordinación musculares. Dependiendo de qué partes del cerebro han sido lesionadas, se puede observar uno o más de los siguientes efectos: tensión o espasmos musculares; movimientos involuntarios; trastorno en el modo de andar o en la movilidad; dificultades para tragar y problemas con el habla. También podría ocurrir lo siguiente: sensación y percepción anormales; discapacidad visual, auditiva o del habla; ataques y/o retraso mental. Otros problemas que podrían presentarse incluyen las dificultades para comer, dificultades para controlar la vejiga o el intestino, problemas con la respiración causados por las dificultades relacionadas con la postura, trastornos de la piel debido a las llagas causadas por la presión y las discapacidades del aprendizaje.

¿Cuáles son las causas?

La parálisis cerebral no es una enfermedad con una sola causa, como la varicela o la rubeola. Es un grupo de trastornos con problemas similares en controlar el movimiento, pero probablemente con causas diferentes.

La parálisis cerebral congénita resulta de una lesión cerebral durante la vida intrauterina. Está presente al nacer, aunque tal vez no se detecte por meses. Es responsable de aproximadamente el 70% de niños que tienen parálisis cerebral. Un 20% adicional es diagnosticado con parálisis cerebral congénita debido a lesión cerebral durante el proceso del alumbramiento. En la mayoría de los casos, la causa de la parálisis cerebral congénita es desconocida.

Por otro lado, en los Estados Unidos, alrededor del 10 al 20 por ciento de los niños con parálisis cerebral adquieren el trastorno después del parto. (Los números son más altos en los países subdesarrollados.) La parálisis cerebral adquirida resulta por lesión cerebral en los primeros meses o años de vida y puede ser la consecuencia de infecciones cerebrales tales como la meningitis bacteriana o la encefalitis viral, o el resultado de una lesión a la cabeza — en la mayoría de los casos por un accidente automovilístico, una caída o malos tratos a la infancia.

Muchos factores que pueden lesionar el cerebro en desarrollo puede que produzcan parálisis cerebral. Un factor de riesgo no es una causa; es un factor variable que, cuando está presente, aumenta la probabilidad de que ocurra algo — en este caso, la parálisis cerebral. El mero hecho de que esté presente un factor de riesgo no significa que SÍ ocurrirá la parálisis cerebral; ni tampoco es seguro que la ausencia de un factor de riesgo signifique que la parálisis cerebral NO ocurrirá. Si está presente un factor de riesgo, es aconsejable avisar a los padres y a los médicos para que observen aún más detenidamente el desarrollo del bebé.

Los factores de riesgo para la parálisis cerebral incluyen lo siguiente: parto prematuro; peso bajo al nacer; incapacidad de la placenta para proveer oxígeno y nutrientes al feto en desarrollo; falta de factores relacionados con el crecimiento durante la vida intrauterina; incompatibilidad de los tipos de sangre RH o A-B-O entre la madre y el bebé; infección de rubeola por parte de la madre y otras enfermedades virales en el embarazo temprano; infección bacteriana de la madre, feto o bebé que ataque directa o indirectamente el sistema nervioso central del bebé; pérdida prolongada de oxígeno durante el proceso del alumbramiento e ictericia grave inmediatamente después del parto.

¿Existen diferentes tipos de parálisis cerebral?

Sí. La diplegia espástica, el trastorno descrito primero por el Dr. Little en los años 1860, es sólo uno de varios trastornos llamados parálisis cerebral. Hoy en día, los médicos clasifican la parálisis cerebral en tres categorías principales —espástica, atetosis y ataxia — según el tipo de perturbación en el movimiento. Una cuarta categoría puede ser la combinación de estos tipos en un individuo.

La parálisis cerebral espástica. En esta forma de parálisis cerebral, que afecta de 70 a 80 por ciento de los pacientes, los músculos están rígidos y contraídos permanentemente. A menudo los médicos describen la clase de parálisis cerebral que tiene el paciente basándose en cuáles de las extremidades están afectadas, por ejemplo, la diplegia espástica (ambas piernas) o hemiparesis del lado izquierdo (el lado izquierdo del cuerpo). Los nombres asignados a estos tipos combinan una descripción en latín de las extremidades afectadas con el término plejia o paresis, que significa paralizado o débil. En algunos casos, la parálisis cerebral espástica la sigue un periodo de tono muscular disminuido (hipotonía) en el bebé.

Atetosis, o la parálisis cerebral discinética. Esta forma de parálisis cerebral se caracteriza por movimientos incontrolados, lentos y retorcidos. Estos movimientos anormales normalmente afectan las manos, los pies, los brazos o las piernas, y en algunos casos los músculos de la cara y la lengua, causando que se hagan muecas o se babeen. Los movimientos a menudo aumentan durante periodos de estrés emocional y desaparecen mientras se duerme. Los pacientes también puede que tengan problemas coordinando los movimientos musculares necesarios para el habla, una condición conocida como disartria. La parálisis cerebral atetode afecta a aproximadamente entre el 10 y el 20 por ciento de los pacientes.

La parálisis cerebral atáxica. Esta forma rara afecta el sentido del equilibrio y la percepción de profundidad. Las personas afectadas a menudo tienen mala coordinación; caminan de modo inseguro con un modo de andar con la base amplia, colocando los pies inusualmente lejos el uno del otro; y experimentan dificultades cuando tratan de moverse con rapidez o precisión, así como escribir o abotonarse la camisa. También puede que tengan temblores de intención. En esta forma de temblor, el empezar un movimiento voluntario, como agarrar un libro, causa un temblor que afecta la parte del cuerpo usada y empeora a medida que el individuo se acerca al objeto deseado. Se estima que la forma atáxica afecta a entre el 5 y el 10 por ciento de los pacientes con parálisis cerebral.

Formas combinadas. Es común que los pacientes tengan síntomas de más de una de las tres formas anteriores. La combinación más común incluye espasticidad y movimientos atetoides, pero otras combinaciones también son posibles.

¿Cuáles son las señales tempranas?

Usualmente, las señales tempranas de la parálisis cerebral aparecen antes de los 3 años de edad, y a menudo los padres son las primeras personas que sospechan que su niño no está desarrollando las destrezas motoras normalmente. Con frecuencia, los niños con parálisis cerebral alcanzan lentamente las etapas del desarrollo tal como el aprender a rodar, sentarse, gatear, sonreír o caminar. A veces esto se llama retraso en el desarrollo.

Algunos niños afectados tienen un tono muscular anormal. La disminución del tono se llama hipotonía; el bebé puede que se vea flácido y relajado, e incluso desmadejado. El aumento del tono se llama hipertonia, y el bebé parece estar rígido o tieso. En algunos casos, el bebé muestra un periodo inicial de hipotonía que progresa a hipertonia después de los primeros 2 ó 3 meses de vida. Los niños afectados también pueden tener una postura inusual o favorecer el uso de un lado del cuerpo.

Los padres que por alguna razón estén preocupados por el desarrollo de su bebé deben ponerse en contacto con su médico, que podrá ayudarles a distinguir las variaciones normales en el desarrollo de un trastorno en el desarrollo.

¿Cómo se diagnostica la parálisis cerebral?

Los médicos diagnostican la parálisis cerebral poniendo a prueba las destrezas motoras del bebé y observando cuidadosamente el historial médico del bebé. Además de verificar los síntomas descritos arriba — desarrollo lento, tono muscular anormal y postura inusual — el médico también pone a prueba los reflejos del niño y observa la tendencia inicial en cuanto a la preferencia de mano.

Los reflejos son movimientos que el cuerpo hace automáticamente en respuesta a un estímulo específico. Por ejemplo, si se pone al recién nacido de espaldas e inclinado para que tenga las piernas sobre la cabeza, el bebé extenderá automáticamente sus brazos y hará un gesto que se llama el reflejo Moro, el cual parece un abrazo. Normalmente, los bebés pierden este reflejo después de cumplir 6 meses, pero los que tienen parálisis cerebral puede que lo retengan por periodos anormalmente largos. Este es sólo uno de los varios reflejos que puede evaluar el médico.

Los médicos también pueden ver si hay una preferencia de mano — es decir, una tendencia de usar o la mano derecha o la izquierda más a menudo. Cuando el médico suspende un objeto delante y a un lado del bebé, el bebé con preferencia de mano usará la mano preferida para agarrar el objeto, incluso cuando el objeto esté suspendido más cerca de la mano opuesta. Durante los primeros 12 meses de vida, los bebés normalmente no muestran preferencia de mano. Pero los bebés con hemiplejia espástica, en particular, pueden desarrollar una preferencia mucho más temprano, ya que la mano del lado no afectado es más fuerte y útil.

El próximo paso en diagnosticar la parálisis cerebral es eliminar otros trastornos que puedan causar problemas de movimiento. Lo que es más importante, los médicos deben determinar que la condición del niño no empeora. A pesar de que sus síntomas puedan cambiar con el tiempo, la parálisis cerebral, por definición, no es progresiva. Si el niño pierde destrezas motoras continuamente, es probable que el problema sea debido a otras causas — incluyendo enfermedades genéticas, enfermedades musculares, trastornos del metabolismo o tumores en el sistema nervioso. El historial médico del niño, pruebas diagnósticas especiales, y en algunos casos, visitas médicas repetidas pueden ayudar a confirmar que los demás trastornos no son la causa.

El médico también puede ordenar pruebas especializadas para aprender más sobre la posible causa de la parálisis cerebral. Una de estas pruebas es la tomografía computada, o CT (por sus siglas en inglés), una técnica sofisticada de imágenes que utiliza rayos-X y una computadora para crear una foto anatómica de los tejidos y estructuras del cerebro. Un escán CT puede mostrar las áreas del cerebro poco desarrolladas, quistes anormales (sacos que usualmente están rellenos de líquido) en el cerebro u otros problemas físicos. Con la información de los escanes CT, los médicos puede que estén mejor preparados para juzgar las perspectivas a largo plazo de un niño afectado.

Imágenes de Resonancia Magnética, o MRI (por sus siglas en inglés), es una técnica relativamente nueva de imágenes cerebrales cuyo uso generalizado en la identificación de trastornos cerebrales está aumentando rápidamente. Esta técnica utiliza un campo magnético y ondas de radio, en lugar de rayos-X. MRI produce mejores fotos de estructuras o áreas anormales localizadas cerca de los huesos que CT.

La tercera prueba que puede revelar problemas en los tejidos cerebrales es el ultrasonido. Esta técnica hace rebotar ondas de sonido en el cerebro y utiliza el patrón de ecos para formar una imagen, o sonograma, de sus estructuras. El ultrasonido se puede usar en los bebés antes de que los huesos del cráneo se endurezcan y se cierren. A pesar de que es menos precisa que CT y MRI, esta técnica puede detectar quistes y estructuras en el cerebro, es más barata y no requiere períodos largos de inmovilidad.

Finalmente, los médicos puede que quieran buscar otras afecciones ligadas a la parálisis cerebral, incluyendo trastornos con ataques, retraso mental y problemas visuales o auditivos.

Cuando el médico sospecha que existe un trastorno de ataques, se puede ordenar un electroencefalograma o EEG. En un EEG se usan parches especiales llamados electrodos que se colocan en el cuero cabelludo para grabar las corrientes eléctricas naturales dentro del cerebro. Esta grabación puede ayudar al médico a ver patrones reveladores en la actividad eléctrica del cerebro que sugieren la presencia de un trastorno de ataques.

¿Cuántas personas padecen de parálisis cerebral?

Se calcula que alrededor de 764.000 niños y adultos en los Estados Unidos presentan uno o más de los síntomas de parálisis cerebral. Actualmente, esta afección se diagnostica en unos 8.000 bebés y niños por año. Además, cada año se reconoce que alrededor de 1.200 a 1.500 niños en edad preescolar padecen de parálisis cerebral.

¿Se puede prevenir?

Sí. Las medidas de prevención son cada vez más accesibles hoy en día. De manera rutinaria, las mujeres embarazadas se hacen análisis para determinar el factor Rh, y si resultan tener Rh negativo, se inmunizan antes de que pasen 72 horas después del parto (o después de la terminación del embarazo) para prevenir de esta manera las consecuencias adversas que resultarían de la incompatibilidad sanguínea en embarazos futuros. Si la mujer no ha sido inmunizada, se pueden prevenir las consecuencias de la incompatibilidad sanguínea realizando una transfusión de sangre en el bebé. Si el recién nacido tiene ictericia, se le puede tratar con fototerapia en la sala de recién nacidos del hospital. Una medida preventiva importantísima es inmunizar contra el sarampión a todas las mujeres que no han padecido la enfermedad y que puedan quedar embarazadas. Otros programas preventivos están dirigidos a prevenir los nacimientos prematuros; a reducir el contacto de las mujeres embarazadas con virus u otras infecciones; al reconocimiento y tratamiento de las infecciones bacterianas del aparato reproductivo femenino y de las vías urinarias; a evitar la exposición innecesaria a los rayos-X, las drogas y los medicamentos; a controlar la diabetes, la anemia y las deficiencias nutricionales. Es de suma importancia que la madre goce de un estado de salud óptimo previo a la concepción, que reciba la atención prenatal apropiada y que se proteja a los menores de edad de todo tipo de accidente o lesión.

¿Se puede tratar la parálisis cerebral?

La palabra “control” es mejor que “tratamiento.” El control consiste en ayudar al niño a alcanzar su máximo potencial de crecimiento y desarrollo. Este control debería iniciarse tan pronto como sea posible, identificando a cualquier niño pequeño que pudiera padecer un trastorno del desarrollo del cerebro. En ese momento puede establecerse un programa de control, poniendo al servicio de la familia y del niño afectado todos los programas, médicos, terapeutas, educadores, enfermeros, trabajadores sociales y otros profesionales correspondientes. Se pueden usar cierto tipo de medicamentos, cirugía y aparatos para mejorar la coordinación nerviosa y motora y así prevenir o reducir al mínimo la disfunción.

A medida que los pacientes vayan creciendo, necesitarán servicios de apoyo, tales como los servicios de ayuda personal, terapia para adultos, capacitación educacional y vocacional, servicios para vivir independientemente, servicios de orientación, transporte, programas recreativos y oportunidades de empleo, esenciales todos ellos para el adulto en desarrollo. Las personas que tienen parálisis cerebral pueden asistir a la escuela, trabajar, casarse, tener y criar familias y vivir en su propia casa. Sobre todo, la mayoría de la gente que padece parálisis cerebral necesita la oportunidad de ser independiente y de sentir que forma parte de nuestra sociedad.

¿Se está investigando la parálisis cerebral?

Sí. Se están llevando adelante enérgicamente activos programas nacionales de investigación para prevenir la parálisis cerebral y para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Las cuatro organizaciones con programas importantes de investigación son la Fundación Unida para la Investigación y la Educación sobre la Parálisis Cerebral (*United Cerebral Palsy Research and Educational Foundation*) en el sector privado; los Institutos Nacionales para la Salud (*National Institutes of Health*), los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (*Centers for Disease Control and Prevention*) y el Instituto Nacional para la Investigación de las Discapacidades y la Rehabilitación (*National Institute of Disability and Rehabilitation Research*) en el sector gubernamental. Las preguntas que se están abordando incluyen:

- ¿Cuáles son los factores que predisponen al cerebro en desarrollo a sufrir lesiones? ¿Se pueden eliminar o reducir al mínimo estos factores?
- ¿Cuáles son las causas de las lesiones que sufre el cerebro en desarrollo? ¿Se puede proteger el cerebro del feto en desarrollo y el del recién nacido? ¿Cuáles son las causas del retraso en el desarrollo y el fracaso para desarrollar hasta su máximo potencial?
- ¿El bajo peso del bebé a término y el nacimiento prematuro por qué son importantes factores de riesgo de la parálisis cerebral?
- ¿Se puede diagnosticar la parálisis cerebral antes del nacimiento y mejorarse su diagnóstico inmediatamente después del nacimiento?
- ¿Qué tratamientos disponibles son los más eficaces para atender las discapacidades específicas de las personas que padecen parálisis cerebral?
- Basándose en los nuevos conocimientos ahora disponibles en las ciencias médicas, quirúrgicas, del comportamiento y en la bioingeniería, ¿cómo se puede mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral?
- ¿Cuáles son los efectos del proceso de envejecimiento en las personas con discapacidades causadas por la parálisis cerebral?
- ¿Se puede “reparar” el cerebro lesionado?

¿Qué es UCP?

UCP, una entidad fundada en 1949, es una red nacional que consiste en una organización nacional central ubicada en Washington, DC y más de 110 instituciones afiliadas sin fines de lucro, que actúan independientemente al nivel estatal y local. UCP es la principal fuente de información acerca de la parálisis cerebral y es una defensora fundamental de los derechos de todas las personas con discapacidades. De hecho, 65 por ciento de las personas que reciben servicios de UCP tienen una discapacidad que no es parálisis cerebral. Se considera que UCP es una de las organizaciones benéficas de mayor responsabilidad financiera, ya que 85¢ de cada dólar que recibe se destina directamente a sus programas y servicios.

Cada día, UCP y sus instituciones asociadas proporcionan información, apoyo activo y servicios directos a más de 30.000 niños y adultos que padecen de parálisis cerebral o cualquier otra discapacidad. UCP presta servicios a la población con discapacidades y a muchos otros, mediante el establecimiento de los programas más modernos, servicios de información y de referencia, defensa legal, iniciativas tecnológicas e investigación, y mediante la proporción de una serie de servicios directos dirigidos a las comunidades locales, por medio de programas tales como la capacitación en tecnología asistiva, servicios de intervención temprana, servicios de apoyo a individuos y familias, asistencia laboral y otros tipos de asistencia según sea necesario.

¿Qué es la Fundación de Investigación y Educación UCP?

La Fundación de Investigación y Educación UCP es la principal agencia no gubernamental que patrocina la investigación directamente pertinente a la prevención de la parálisis cerebral y al mejoramiento de la calidad de vida, de las personas con discapacidades debidas a la parálisis cerebral y a otros trastornos del desarrollo del cerebro. Desde su creación hace 47 años, la Fundación ha contribuido decisivamente a eliminar dos de las causas más importantes de la parálisis cerebral, la rubéola y la incompatibilidad sanguínea madre-niño. Actualmente, la Fundación está concentrando su atención en otras causas importantes, tales como el bajo peso al nacer, el nacimiento prematuro y los efectos de las infecciones de la madre en el cerebro en desarrollo. Además, está explorando la creación de mejores métodos para asistir en la movilidad, la comunicación y el bienestar general de los niños y adultos que padecen trastornos del desarrollo del cerebro, así como también la posibilidad del reemplazo de células muertas en el cerebro.

© Octubre 2001 *United Cerebral Palsy*

© 2004, UCP National (también conocido como United Cerebral Palsy)
1660 L Street, NW, Suite 700, Washington, DC 20036
Teléfono: 800-872-5827/202-776-0406 TTY: 202-973-7197 Fax: 202-776-0414
E-Mail: webmaster@ucp.org

ENSEÑAR ESTRATEGIAS PARA AYUDAR CON LAS NECESIDADES DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL -

ENSEÑAR A LOS ALUMNOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

- Los niños que encuentran difícil la comunicación puede que expresen la frustración mediante el mal genio o el comportamiento agresivo. Esto significa que puede que sea necesario prestar atención a lo que ocurre antes del mal comportamiento; en otras palabras, tratar de determinar qué estímulos provocan el comportamiento.
- Trate de mantener estructuradas las clases y asegúrese de que el niño sea consciente de la secuencia de eventos del día - si quiere, puede usar una línea de tiempo con imágenes.
- Tenga un área designada para la eliminación del estrés y muéstrele al niño lo que debe hacer si se enfada o se siente frustrado.
- Anime al niño a sentarse en un área con pocas distracciones por lo menos parte del tiempo. Esta área podría ser especialmente atractiva y podría estar disponible para la clase entera como un área donde se va como recompensa por el trabajo duro y el buen comportamiento.
- Consulte a un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional para determinar el asiento correcto para el niño.
- Permítale tener más espacio a la mesa ya que no se estará quieto y esto probablemente molestará a los que estén sentados cerca.

- La calidad de luz puede afectar a algunos niños con parálisis cerebral. Puede que necesiten sentarse delante de una fuente de luz para que no haya resplandor.
- Algunos niños con parálisis cerebral tienen mala memoria. Es posible que no puedan mantener la atención por periodos prolongados y tengan dificultad en retener vocabulario nuevo. Es posible que aprendan mejor de estímulo visual así que es útil usar imágenes claves para los puntos principales de la lección.
- Use el refuerzo con regularidad y de lección a lección recordando los puntos aprendidos previamente.
- Leer de la pizarra y escuchar al profesor mientras habla no es la mejor manera de aprender para los niños con parálisis cerebral. Aprenden mejor de las experiencias sensoriales, los juegos y las hojas de ejercicios con dibujos.
- Los mapas de la mente (*mindmaps*) son buenos, así como las canciones y las rimas.
- Los niños con parálisis cerebral puede que tengan dificultad con la consciencia espacial. Además de ubicarse donde estorba a los demás, puede causar problemas al copiar de la pizarra. Si es posible, anime a los niños a copiar de un papel con letra de molde grande (*enlarged print*) y/o reduzca la cantidad de escritura necesaria usando actividades de rellenar el blanco, juntar frases, etcétera.

Manejar el Impedimento Motor

Métodos para los niños con parálisis cerebral

por Mauricio R. Delgado, MD, FRCPC y Mary Combes, RN

Una vez que se ha diagnosticado la parálisis cerebral, el doctor y los padres deben establecer una estrategia de manejo. La palabra “manejo” se prefiere a la palabra tratamiento porque, por el momento, no se puede curar la parálisis cerebral.

La meta de la estrategia de manejo—programada lo antes posible—es maximizar el potencial emocional, intelectual y físico del niño mediante objetivos específicos para mejorar la función, desarrollar las estrategias compensatorias y alentar la independencia. Como el tipo y el grado del impedimento motor causado por la parálisis cerebral varía de niño en niño, su manejo debe estar individualizado después de una evaluación completa de las habilidades del niño y los problemas relacionados.

Un equipo multidisciplinario

Muchos profesionales diferentes—de servicio médico, educativo, social—trabajarán con el niño durante épocas diferentes de su vida. Sin embargo, la familia es el factor constante seguro. La participación activa por parte de los padres del niño es una parte muy importante con relación a tomar decisiones y llevar a cabo las estrategias de manejo. También es crítico para el apoyo. El tratamiento de un niño con parálisis cerebral toma tiempo, puede ser doloroso y puede parecer que no tiene fin tanto para el niño como para la familia. Con la familia al centro del equipo, existe una fundación base física y emocional.

El líder clínico del equipo a menudo es el doctor de cuidado primario o el pediatra de la familia. Pero no siempre. Los padres pueden elegir a un pediatra del desarrollo, a un neurólogo pediatra o a un fisiatra por medio de su doctor de cuidado primario o por medio de un centro especial así como el nuestro en el Hospital Texas Scottish Rite, o mediante su *United Cerebral Palsy* local o estatal (vea abajo).

El líder clínico identifica a los demás especialistas que forman el equipo, se mantiene en contacto frecuente con todos los involucrados, evalúa periódicamente las necesidades del niño a medida que crece, y coordina el horario apropiado para las diferentes estrategias de

intervención. La selección de personas a menudo la dicta el tiempo disponible para coordinar la planificación, las decisiones, los esfuerzos y las revisiones de la estrategia.

Las múltiples necesidades médicas, sociales, psicológicas, educativas y terapéuticas de los niños con parálisis cerebral cambian a medida que crecen. Esto requiere una metodología en equipo bien coordinada multidisciplinaria con buena comunicación entre los miembros del equipo. Quiénes serán los miembros profesionales del equipo dependerá del niño individual y de la situación familiar, pero pueden incluir al doctor primario, a los doctores especialistas (en neurología, fisiatría, ortopedia, neurocirugía, etcétera), terapeutas (físicos, ocupacionales, del habla, de esparcimiento, etcétera), ortotistas, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, etcétera.

Metas y objetivos

Los objetivos básicos para maximizar el potencial de los niños con parálisis cerebral incluyen: 1) desarrollar habilidades comunicativas efectivas por medio de técnicas así como los gestos y las señales, los aparatos de asistencia comunicativa y el lenguaje oral o escrito; 2) mejorar las habilidades motoras manejando el tono y los movimientos anormales, promoviendo el fortalecimiento y la coordinación, usando aparatos de apoyo y previniendo y corrigiendo las deformidades ortopédicas, 3) desarrollando la independencia para las actividades diarias, así como dar de comer, vestirse y la higiene personal; 4) tratar y/o prevenir los problemas asociados así como ponerse bizco, déficit auditivo, desnutrición, aspiración, babeo, reflujo gastroesofágico, costipación, ataques, problemas del comportamiento, y trastornos de dormir.

Todos estos objetivos son importantes y se debe enfocar en ellos con regularidad. Debido a las limitaciones de espacio, es imposible hablar de todos en detalle. Por lo tanto, nos enfocaremos en uno de los problemas más desafiantes: el impedimento motor.

El enfoque para el impedimento motor

El movimiento es el resultado de una interacción compleja de diferentes partes del sistema nervioso y el aparato muscular y óseo (músculos y huesos). Un niño con parálisis cerebral puede tener anomalías en: el (aumento o la disminución del) tono muscular, los reflejos, los movimientos involuntarios (dystonia, corea, atetosis, temblor), el equilibrio y la coordinación, las reacciones sensoriales y otras áreas orientadas al movimiento. Aunque la parálisis cerebral no es progresiva, sus efectos sobre el cuerpo pueden empeorar con la edad, y resultar en una reducción de función. Por eso la identificación y tratamiento tempranos de estos problemas son esenciales.

Se han usado diferentes métodos de entrenamiento motor en el pasado para manejar las deficiencias motoras que se ven en la parálisis cerebral. Los métodos son:

Educación Conductiva

(desarrollado por Dr. Andras Peto en la década de 1940): Un método educativo en el que se integran todas las terapias. Un “conductor” facilita el aprendizaje del niño en un entorno en grupo que integra las actividades de la mente y el cuerpo.

Método del desarrollo neural usando los reflejos (desarrollado en 1943 por Dr. Karl Bobath y Bertha Bobath): Basado en la idea de que el problema principal de movimiento en la parálisis cerebral es la “persistencia” de “reflejos primitivos” que afectan la postura y el movimiento. El método se dirige a inhibir estos reflejos anómalos.

Estímulo sensorial para la facilitación e inhibición del movimiento (desarrollado en 1962 por Margaret Rood).

Facilitación propioceptiva neuromuscular (desarrollado en 1968 por Dr. Herman Kabat, Margaret Knott y Dorothy Voss): Método para inhibir el aumento del tono usando estímulo sensorial para facilitar el movimiento.

Terapia de integración sensorial (desarrollado por Dr. Anna Jean Ayers en 1972): Un método usado para realzar la manera en que el cerebro recibe y usa la retroalimentación y las

PERSPECTIVAS POSITIVAS PARA LA PARÁLISIS CEREBRAL PARTE 4

reacciones sensoriales—para influenciar el movimiento.

Hasta hoy, no se ha demostrado que ninguno de estos métodos sea superior a ningún otro. Pero todos tienen aspectos en común:

1. Trabajo en equipo
2. Intervención temprana
3. Repetición de actividades motoras durante las sesiones de terapia y en la rutina diaria
4. Integración de sistemas motores y sensoriales
5. Motivación del niño y la familia

Manejar el tono muscular anormal

El tono muscular se define como la resistencia de un músculo al estiramiento pasivo (por un examinador) mientras está relajado. El tono muscular puede disminuir (hipotonía) o aumentar (hipertonía). El aumento del tono muscular puede ser espástico (dependiendo de la velocidad), rígido (como una tubería de plomo), distónico (que emperora con la excitación o el estrés). Estos tipos diferentes de anomalías del tono están debidos a lesiones en diferentes partes del cerebro. Es importante identificar el tipo de anomalía de tono que afecta al niño. Esto determinará el tipo de tratamiento que se usará.

La espasticidad es la anomalía del aumento del tono más común en los niños con parálisis cerebral, responsable de 65 a 75 por ciento de todos los casos. Las contracturas de articulaciones fijas se desarrollan con más frecuencia en los niños con espasticidad que en aquellos con otras anomalías de tono.

Una pregunta importante que uno debe hacerse antes de tratar la espasticidad: ¿Por qué reducir el aumento del tono en este niño? La respuesta requiere que el equipo tenga un entendimiento muy claro de las metas de función del tratamiento para ese niño en particular.

Tratar el aumento del tono ha producido mejoras, para algunos, que van desde la articulación del habla hasta las actividades de la vida diaria hasta la ambulación. El tratamiento probablemente podrá disminuir el desarrollo de las contracturas de articulaciones fijas, las deformaciones óseas, las dislocaciones de cadera y el dolor. Sin embargo, la mejora en función no es la única meta. Mejorar la calidad de vida puede ser igual de importante. Por ejemplo, la reducción en espasticidad de los aductores de la cadera puede mejorar la habilidad de los padres

para cambiar los pañales y, por lo tanto, para mantener buena higiene. O la disminución del tono en los músculos en la cadera puede reducir el dolor en la cadera.

Desde luego, el aumento del tono no es siempre la razón principal de la discapacidad de un niño. A veces tratar el aumento del tono revela una debilidad grave subyacente. Por ejemplo, en algunos niños, la espasticidad puede que sea necesaria para mantener una postura erguida.

Manejar el tono muscular anormal

Solo es hora de considerar los mejores tratamientos después de identificar el tipo y la ubicación de la anomalía del tono, de evaluar cuánto interfieren los mismos con la función o la calidad de vida, y de establecer metas claras. La terapia física complementa a todos los tratamientos y se debería comenzar lo antes posible.

La espasticidad es la anomalía de aumento del tono más común en los niños con parálisis cerebral...

Los tratamientos para el aumento del tono pueden ser reversibles (no permanentes si se cesa el tratamiento) o permanentes (los resultados no se pueden cambiar de vuelta a la condición original). Los tratamientos reversibles incluyen la medicación oral e inyecciones de toxina botulínica (Bótox). Los tratamientos permanentes incluyen rizotomías y cirugías ortopédicas. Mientras que la administración continua de Baclofén intratecal vía una bomba implantable es un procedimiento quirúrgico, también es reversible.

Para el aumento del tono focal (localizado) se prefiere la toxina botulínica (Bótox) o las inyecciones de fenol. Cuando ocurren las contracturas fijas y las deformidades óseas, se indica la cirugía ortopédica, así como las liberaciones de los tendones y las osteotomías. Cuando los problemas de aumento del tono afectan el cuerpo entero, la medicación oral y la bomba Baclofén son más apropiados. Para los niños con diplegia espástica que tienen buen potencial para el control del tronco y la ambulación, se puede considerar la rizotomía dorsal selectiva.

Los equipos a menudo buscarán las técnicas menos invasivas y que menos involucren—así como la

terapia física u ocupacional (PT o OT por sus siglas en inglés)—“progresando” a los procedimientos más extensivos, si resulta necesario.

Si el niño es lo suficientemente mayor como para poder participar, es importante incluirlo/la a la hora de tomar decisiones acerca del tratamiento. Estos son, después de todo, el cuerpo y la vida del niño. Lo que puede parecerles importante a los padres—corregir quirúrgicamente una extremidad torcida por razones cosméticas, por ejemplo—puede no serlo para el niño que tendrá que sobrellevar la cirugía. Incluir al niño a la hora de tomar decisiones es parte de ayudarle a convertirse en un adulto independiente en control de su vida y cuerpo.

Medicaciones orales

Benzodiazepinas

Diazepam (Valium®) ha sido un relajante muscular efectivo en los niños con espasticidad debida a la parálisis cerebral. Los niños con atetosis (movimientos involuntarios retorciendo las extremidades) también han tenido una reacción favorable a este tratamiento. Desafortunadamente, estos tipos de fármacos pueden causar somnolencia, más dificultad en controlar las secreciones orales (o sea, babeo), ataxia (falta de coordinación) y problemas de la conducta.

Baclofén

Idealmente, este fármaco se administra intratecalmente (al canal de la espina dorsal) por medio de una bomba pequeña implantada (vea abajo). Esta medicación ha resultado decepcionante cuando se usa oralmente para la parálisis cerebral. Se requieren dosis altas en esos casos para conseguir cualquier efecto significativo, aumentando el riesgo de efectos secundarios así como la sedación, el mareo y la reducción en habilidad de controlar las secreciones orales, entre otros.

Trihexyphexidyl (Artane®)

Este fármaco mejora la función en los niños con distonía secundaria a la parálisis cerebral. Según nuestra experiencia, su efecto más significativo es en la función de las manos y la articulación del habla. Los efectos secundarios incluyen: boca seca (que podría ayudar a los que babeo excesivamente), constipación y retención urinaria. Los niños toleran este fármaco mejor que los adultos.

PERSPECTIVAS POSITIVAS PARA LA PARÁLISIS CEREBRAL PARTE 4

Otros medicamentos que se han usado para tratar el tono anormal en la parálisis cerebral, pero con resultados mixtos, incluyen Dantrolina, Tetrabenazina, Piracetam y Levodopa. Más recientemente, se está probando Tizanidina para los niños con parálisis cerebral espástica.

Bótox

El Bótox (toxina botulínica) bloquea la señal del nervio al músculo en la unión neuromuscular, lo cual resulta en debilidad muscular. Sin embargo, el nervio tiende a reconectarse al músculo, lo cual resulta en un efecto clínico temporal que dura de dos a seis meses.

Las inyecciones de Bótox se usan para el tratamiento del estrabismo (ponerse bizco), el aumento del tono (o espasticidad o distonía) asociado con muchos trastornos neurológicos y con el tratamiento de tono anormal en la parálisis cerebral. Ha de notarse que Bótox fue aprobado por la Administración de Comida y Fármacos (FDA por sus siglas en inglés) para su uso solamente en personas que tienen estrabismo y blefarospasmo asociada con distonía. Los demás usos no están en la etiqueta, lo cual significa que se usa en el tratamiento de condiciones para las cuales no ha sido aprobado, si el doctor piensa que está indicado clínicamente.

Los niños con parálisis cerebral menores de seis años que tienen tono anormal que interfiere con la función y no han desarrollado contracturas de articulaciones fijas, son los que mejor reaccionan a este tratamiento. Como muchos cirujanos ortopédicos vacilan en cuanto a llevar a cabo alargamientos de tendón o músculo a una edad temprana debido a la alta probabilidad de recaída y la necesidad para más cirugía, Bótox es útil para “ahorrar tiempo.” Esto permite que la terapia se entregue más efectivamente.

Es muy importante evaluar adecuadamente al niño y elegir los músculos que se consideran la causa principal del problema de función del niño. A veces es necesario el análisis del modo de caminar en niños que tienen un modo de caminar complejo.

Etapas del manejo

ETAPA 1: Selección y evaluación del niño; establecimiento de metas y educación/preparación del niño y la familia.

ETAPA 2: Procedimiento de inyección.

ETAPA 3: Seguimiento después de una a tres semanas después de la inyección para evaluar la reacción al tratamiento y hacer recomendaciones acerca de enyesar en serie, la ortosis y la terapia.

ETAPA 4: Terapia física intensiva para fortalecer los músculos y mantener el ámbito de movilidad.

Se recomienda el uso de la ortosis para mantener los músculos tratados estirados y, se espera, para aumentar el crecimiento muscular. Enyesar en serie después de las inyecciones de Bótox a veces es necesario para tratar a los niños que puedan tener contracturas fijas leves. Los niños con contracturas fijas significativas no responden favorablemente al tratamiento de Bótox.

Los efectos secundarios incluyen: dolor local después de la inyección y debilidad (a veces excesivo) en el músculo inyectado. De vez en cuando, una fiebre de grado bajo y un síndrome parecido a la gripe pueden ocurrir uno o dos días después de la inyección.

La bomba Baclofén

La terapia Intratecal Baclofén™ (ITB por sus siglas en inglés) consiste de un sistema de bomba implantada, programable que administra lenta y continuamente Baclofén al flujo espinal vía un catéter introducido en la espina dorsal.

En contraste al Baclofén oral, el Baclofén intratecal es absorbido fácilmente en la superficie de la médula espinal, donde tiene un efecto directo. ITB ofrece varias ventajas, así como el control graduado del tono anormal, patrones de dosis flexibles y efectos reversibles.

La terapia ITB puede beneficiar a los niños que tienen espasticidad generalizada de moderada a grave que significativamente interfiere con la función y/o el cuidado.

Etapas de manejo

ETAPA 1: Selección y evaluación del niño; establecimiento de metas y educación/preparación del niño y la familia.

ETAPA 2: Prueba evaluativa.

ETAPA 3: Implante de la bomba.

ETAPA 4: Ajuste de la dosis.

ETAPA 5: Mantenimiento: rellenar la bomba por lo menos cada tres meses.

Las complicaciones posoperativas de este procedimiento incluyen el dolor de

cabeza, la pérdida de fluido de la espina dorsal, infección de la herida, meningitis y retención o vacilación urinaria. Los eventos adversos incluyen: hipotonía (tono anormalmente bajo), somnolencia (sueño), mareo, hipotensión, náusea y vómito. Ocasionalmente, después de la terapia algunas personas tienen ataques. La discontinuación abrupta de Baclofén oral o intratecal puede resultar en ataques, alucinaciones, desorientación, psicosis, movimientos involuntarios y picor.

Rizotomía dorsal selectiva

La rizotomía dorsal selectiva (SDR por sus siglas en inglés) significa cortar quirúrgicamente las raíces dorsales (sensoriales) de los nervios de la médula espinal lumbares y sacrales. Al hacer esto, el reflejo muscular de estirarse en forma de arco se interrumpe o disminuye. Los niños pierden sus sacudidas de rodilla y tobillo, y se abole el aumento del tono. La distonía no mejora con este tratamiento ya que no es el resultado de un aumento de reflejos, sino un movimiento anormal que originó en el cerebro.

La familia debe estar preparada a comprometerse a la rehabilitación intensiva por tres a cuatro semanas después de la cirugía. La terapia física semanal, al menos seis semanas antes de la cirugía, prepara al niño y a la familia para la terapia física intensiva que seguirá a la cirugía.

El cirujano neural cortará 20 a 50 por ciento de las pequeñas raíces que controlan la actividad muscular. La disminución del tono resultante es significativa y duradera. Se ha encontrado que SDR disminuye el tono muscular en las extremidades inferiores, mejorando el modo de caminar, reduciendo la incidencia a la dislocación progresiva de la cadera y mejorando las habilidades motoras gruesas y de función. Sin embargo, un estudio reciente del Hospital de Niños de Seattle, encontró que SDR y la terapia física no son significativamente diferentes a la terapia física intensiva sola para mejorar la movilidad independiente en 24 meses.

Las complicaciones posoperativas incluyen dolor severo, enfermedad de la vía respiratoria reactiva (broncoespasmo) y neumonía de aspiración, pérdida de fluido de la espina dorsal, infección de la lesión, parálisis temporal del

PERSPECTIVAS POSITIVAS PARA LA PARÁLISIS CEREBRAL PARTE 4

intestino y retención urinaria. Los efectos secundarios inmediatos y retrasados incluyen: hipotonía, revelar debilidades subyacentes, sensación reducida y un sentimiento de “hormigueo” en las extremidades inferiores, disfunción de la vejiga, dolor de espalda, deformidad de la espina dorsal y dislocación de la cadera.

Etapas del manejo:

ETAPA 1: Selección del niño.

ETAPA 2: Preparación preoperativa. Establecimiento de metas realistas con la familia. Educación familiar acerca del procedimiento y la hospitalización posoperativa, el dolor y la necesidad para terapia física extensiva.

ETAPA 3: Operación.

ETAPA 4: Cuidado posoperativo.

ETAPA 5: Cuidado de paciente externo. El niño continúa con la terapia física con regularidad para mejorar la fuerza muscular y la coordinación. Los ejercicios para estirarse son de especial importancia durante las épocas de crecimiento rápido.

Cirugía ortopédica

Idealmente, podríamos prevenir las deformidades causadas por el tono anormal y la debilidad que afectan a los niños con parálisis cerebral. Sin embargo, en muchos niños, esto no es posible, y entonces es necesaria la cirugía ortopédica.

La cirugía ortopédica está dirigida a la corrección y prevención de deformidades musculares y óseas. El alargamiento, la liberación y/o transferencia de músculos contraídos debidos a la espasticidad, mejora las deformidades que resultan de la espasticidad, pero no corrigen la causa.

Los resultados a largo plazo de la cirugía ortopédica se consideran mejores en los adultos con parálisis cerebral que en los niños con el trastorno. Los resultados en los niños son mejores, después de que el niño haya desarrollado un patrón estable en su modo de caminar, lo cual consideran muchos que ocurre después de que cumpla los 7 años de edad. Las técnicas ortopédicas se pueden usar junto con tratamientos SDR, ITB o Bótox.

Un asunto familiar

El manejo de la parálisis cerebral de un niño es complejo y desafiante. Esto requiere un enfoque multidisciplinario en equipo que

debe incluir a la familia además de al niño. Cada niño es diferente, y la estrategia de manejo tiene que estar individualizada. Este método será crítico durante los años de crecimiento del niño, además de cuando entre en la adultez. Para muchos con parálisis cerebral, convertirse en adulto significará desempeñar el papel de los padres en el equipo. Para otros, los hermanos u otros miembros familiares pueden hacerlo una vez que los padres, por necesidad, hayan dejado de desempeñar el papel.

Para muchos con parálisis cerebral, convertirse en adulto significará desempeñar el papel de los padres en el equipo.

Eventualmente, el niño con parálisis cerebral crecerá para convertirse en un adulto con parálisis cerebral. Muchos querrán y podrán asumir la independencia—parte de la cual significará desempeñar el papel central en el equipo. Mientras que muchas de las preocupaciones serán similares a las que existieron cuando era niño—hacerse mayor, terapia física, movilidad, medicación—figurarán nuevos aspectos, incluyendo seguridad en el trabajo, vivienda independiente, casamiento y crear su propia familia.

Dr. Mauricio R. Delgado es Director del Departamento de Neurología y Neurofisiología Pediátrica, Hospital de Niños Texas Scottish Rite, y Profesor Asociado, Departamento de Neurología, Centro Médico Southwestern de The University of Texas, en Dallas, Texas.

Mary Combes, RN, es la Coordinadora de enfermeros clínicos y de investigación en Neurología en el Hospital Texas Scottish Rite.

Para información acerca de su United Cerebral Palsy estatal o local, llame al (800) 872-5827 o visite el sitio web <http://www.ucpa.org>. Para el Canadá, vea la Parte II de esta serie EXCEPTIONAL PARENT, ABRIL 1999.

La Parte 4 continúa con una mirada más de cerca de los tratamientos y una introducción a los especialistas claves que a menudo son miembros de los equipos de tratamiento de la parálisis cerebral.

GLOSARIO

Ortosis: cualquier aparato para estabilizar o inmovilizar una parte del cuerpo, prevenir la deformidad, proteger de daño o asistir con la función (yesos, aparatos ortopédicos, etcétera).

Ortótica: La ciencia de ortosis.

Reflejos primitivos: reflejos con los cuales nacemos, pero desaparecen con la madurez.

Contracturas: acortar permanente el músculo y el tendón debido a la tensión espástica de los músculos durante periodos largos de tiempo.

Modo de caminar: una manera de caminar/andar.

Músculos del ligamento de la corva: músculos detrás de las rodillas que doblan y mueven la pierna y el muslo.

Subluxación de la cadera: el final (la bola) del hueso del muslo ya no cabe en el centro de su hueco.

Tono: la cantidad de contracción muscular al descansar. Si es demasiado alta, se llama espasticidad; demasiado baja, hipotonía. Ambas interfieren con el movimiento.

Dependiente de la velocidad: la habilidad para flexionar un músculo depende de la velocidad a la cual la mueve. Con la espasticidad, contraer lentamente un músculo dependiente de la velocidad puede ponerlo derecho, pero moverlo rápidamente puede trabarlo.

PERSPECTIVAS POSITIVAS PARA LA PARÁLISIS CEREBRAL PARTE 4

Cuando una niña visita por primera vez para prepararse para las inyecciones de Bótox, revisamos su historial—evaluaciones médicas, quirúrgicas y de radiología previas—y preguntamos quién pensó que podría ser buena candidata para las inyecciones de Bótox—y, ¿por qué?

La mayoría de los procedimientos diagnósticos de los niños con trastornos del movimiento pueden ser dolorosos o angustiantes. Visitar el consultorio del doctor a menudo es un evento cargado de ansiedad. Pero en esta visita, no se hace nada amenazador. El examen físico consiste en observar los movimientos de la niña y manipular delicadamente, para evaluar el grado de espasticidad, el ámbito de movimiento, y los encuentros neurológicos anormales. Además de eso, simplemente hablamos.

Hablar acerca de las metas

Hablar acerca de lo que la familia espera conseguir es esencial. Las metas pueden tratar la función (mejor uso de una mano o no caminar tanto de puntillas), el manejo (cuidado más fácil) o lo cosmético (para que el brazo torcido hacia arriba pueda moverse con más soltura al caminar). Las inyecciones no han de hacerse a no ser que todo el mundo esté de acuerdo con cuáles de las metas se pueden—y se quieren—alcanzar.

También discutimos si sedar o no a la niña. Como pueden darse

Inyecciones de Bótox por Martin Diamond, MD

hasta ocho inyecciones en una sesión, a los niños pequeños les va mejor y tienen menos miedo de regresar para las inyecciones subsiguientes si son sedados. Usamos Versed oral, que tiende a no solo sedar, sino a hacer que la niña se olvide del evento también.

También revisamos el horario—el curso de acción de Bótox—uno a tres días para que empiece a surtir efecto, el punto más alto del efecto a las dos a cuatro semanas, y la duración esperada del efecto de tres a seis meses.

Optar por las inyecciones de Bótox normalmente ocurre cuando las medidas más conservadoras—manipulación terapéutica, uso de aparatos ortopédicos u otros aparatos para ayudar con la posición, etcétera—no han producido los resultados deseados, o si la niña ha alcanzado un periodo de estancamiento en el desarrollo. Es preferible que las inyecciones de Bótox se hagan en concierto con el ortopeda de la niña.

El proceso de inyecciones durante una cita subsiguiente es sorprendentemente simple. El estímulo eléctrico de baja intensidad identifica un punto “electroactivo” en el músculo (o los músculos) en cuestión. Inyectar múltiples músculos puede tardar tan solo cinco minutos. Se usa una crema anestésica en la piel para dormir el área de antemano.

Resultados posibles

Mientras que el efecto del Bótox solo dura de tres a seis meses, la mejora duradera es posible, ya que la terapia puede ser más efectiva durante ese periodo. En ese caso, la niña no regresará a su estado anterior a las inyecciones. Repetir las inyecciones puede ser apropiado para ver si esa mejora “por pasos” se puede continuar.

Las inyecciones de Bótox tienden a imitar los efectos de los alargamientos quirúrgicos de los tendones. Pueden ahorrar tiempo hasta que el niño sea lo suficientemente mayor como para tener el procedimiento quirúrgico (generalmente después de cumplir 5 años de edad) o, en los niños mayores, para ver cómo responderá el niño al alargamiento de tendones. También da tiempo para ver cómo reacciona el niño a la terapia, y si las familias son o no son capaces de llevar a cabo el programa de ejercicios necesarios en casa.

Dr. Diamond es el Director de Servicios Externos en el Hospital Especializado para Niños, New Jersey. Autorizado para ejercer tanto en Pediatría como en PM&R, siente interés en particular por el tratamiento médico multimodalidad de la espasticidad pediátrica.

La bomba Baclofén

por A. Leland Albright, MD

Muchos niños con parálisis cerebral desarrollan espasticidad porque sus cerebros no causan que se administre una sustancia química (GABA) que normalmente entraría a la médula espinal. Baclofén es casi idéntico a GABA, y en esencia, lo reemplaza.

ITB se usa para tratar la espasticidad grave o moderadamente-grave que afecta los brazos, las piernas y a veces el tronco. Tal espasticidad normalmente no se trata efectivamente con medicamentos orales ni inyectados. Se les recomienda ITB a aproximadamente el 35 por ciento de los pacientes nuevos evaluados en nuestra Clínica de Trastornos de Espasticidad y Movimiento. La mayoría de las personas tratadas tienen entre 5 y 19 años, aunque

algunos adultos (20 a 40) también han sido tratados.

Las metas del tratamiento son:

- a) mejorar la función en los brazos y las piernas mediante la reducción de espasticidad;
- b) facilitar el cuidado de los niños tan “tensos,” que vestirlos, bañarlos y sentarlos es difícil;
- c) prevenir las contracturas de músculos y tendones que se desarrollan si no se trata la espasticidad.

Siempre se administra una dosis de ITB de prueba antes de implantar una bomba para administrar ITB continuamente. Se inyecta una pequeña dosis de Baclofén por una jeringuilla pequeña al fluido de la espina dorsal en la parte baja de la espalda. Los efectos comienzan antes de que pasen dos horas, están en su punto máximo a las cuatro horas y desaparecen de ocho a 10 horas después. La espasticidad en las

piernas casi siempre (el 95 por ciento) se alivia con la dosis de prueba, aunque puede que no sea lo suficientemente grande como para relajar los brazos. Los movimientos y la función durante la dosis de prueba no predicen cómo será la función cuando se administre Baclofén continuamente y se ajuste a la dosis óptima.

Implantar la bomba

ITB se administra continuamente de una bomba introducida durante una operación de una hora bajo anestesia general. La bomba de 3 x 1” se implanta bajo la piel del abdomen justo debajo de la fascia (la cobertura exterior de los músculos abdominales). Se sujeta a la bomba un tubo pequeño con el cual se hace un tunel por debajo de la piel hasta la espalda, donde es introducido por una aguja al fluido de la

Una Experiencia con Bótox

por Cara Stout

Como estudiante del segundo año de la escuela secundaria St. James School en St. James, Maryland, me encanta actuar, cantar y jugar al hockey sobre hierba, básquetbol y lacrosse. También tengo parálisis cerebral espástica leve que ha afectado significativamente mi vida. Mis músculos están extremadamente tensos. Los problemas de espalda, piernas y pies todos me dificultan el caminar. He tenido muchos años de terapia física para mejorar mis condiciones. Recibir inyecciones de Bótox ha sido uno de los experimentos más exitosos que jamás he probado.

Basado en el consejo de mi doctor, mis padres me llevaron al Instituto Kennedy Kreiger en Baltimore para una examinación. Mi condición no era lo suficientemente seria como para necesitar la cirugía, pero el doctor recomendó inyecciones de Bótox. Dijo que ayudaría a que se relajaran los músculos de mis piernas. Entonces se estirarían bien y se fortalecerían mediante la terapia física. Aunque esta idea parecía interesante, no me apetecía al principio—¡no me gustaba la idea de todas esas inyecciones! Sin embargo, el producto parecía tener resultados positivos, con solo ligera debilidad como efecto secundario.

Era el 13 de noviembre de 1998. Estaba nerviosa. Primero, me pusieron crema anestésica en la parte superior de las dos piernas y las envolvieron con una envoltura transparente de plástico. Después de una hora, más o menos, era la hora de recibir las inyecciones. Dolió, pero tuve suerte de tener a mis padres ahí de apoyo mientras estaba tumbada boca abajo, para que la parte trasera de mis piernas estuvieran frente al doctor. Mi papá se sentó en el filo de la mesa y me dio la mano y mi mamá estaba ahí mismo a mi lado.

Ese primer mes, me sentía completamente ansiosa para que empezara a funcionar el Bótox. Pero mis piernas no parecían estar más relajadas. Todo parecía normal, menos que tenía pequeñas señales de debilidad y necesitaba tener cuidado al bajar las escaleras. A veces sentía pequeños dolores agudos donde había recibido las inyecciones, pero esto no continuó durante el segundo mes.

Cada mañana desde que recibí el Bótox, trataba de tocarme los dedos de los pies, esperando que los pudiera alcanzar—algo que nunca había podido hacer. Durante el segundo mes, ¡alcancé mi meta! Ese fue el momento en el que supe que el Bótox estaba funcionando. Casi lloré sabiendo que ahora podía hacer cosas que antes nunca había logrado hacer. A medida que pasaba el tiempo, estirarme y la terapia física se hicieron mucho más fáciles y menos dolorosos.

Bótox me ha brindado los únicos resultados positivos y me siento muy agradecida por esta oportunidad. Se supone que solo funciona por cuatro a seis meses, pero incluso ahora mis músculos están más fuertes y relajados que nunca. Cuando trato de tocarme los dedos de los pies, ¡toco el piso con las palmas de la mano! La única desilusión ha sido que Bótox no ha ayudado a que correr me resulte más fácil. Esto es algo con lo que lucho enormemente.

Por lo demás, me siento completamente satisfecha con Bótox. Animaría a cualquier persona con problemas como los míos a probarlo. Me gustaría agradecer al Instituto Kennedy Kreiger, a mi familia y a todos mis amigos que han contribuido tremendamente a hacer que mi vida sea maravillosa.

Cara Stout, 16, vive en Hagerstown, Maryland con su mamá, Diana; papá, Gregory; hermana, Amanda, 14; y hermanos David 12 y Andrew 9.

espina dorsal, y después va hacia arriba varias pulgadas. El dolor tras la operación normalmente es leve y fácilmente controlado.

Hospitalizados durante cuatro a seis días, los niños se tumban/tienden derechos en la cama durante dos a tres de esos días. Una computadora portable ajusta su dosis de Baclofén a diario. Cuando salen de la cama, llevan una envoltura abdominal.

Los riesgos de la operación incluyen: infección (en cinco a 10 por ciento de los casos), problemas con el catéter así como que se enrosca o se desconecta (10 por ciento de los casos), y pérdida de fluido de la espina dorsal a lo largo del catéter y acumulándose bajo la piel (10 por ciento de los casos).

Las bombas se rellenan aproximadamente cada tres meses, introduciendo una aguja por la piel por encima de la bomba (que se puede dormir con crema EMLA), e inyectando más medicina. Las dosis

de ITB también se pueden ajustar al rellenaslas.

Demoramos la terapia física por tres a cuatro semanas después de la operación de la bomba. Su frecuencia depende entonces de varios factores, incluyendo las metas de función y la motivación del niño.

Actualmente, la pila para el modelo de bomba disponible dura de cuatro a cinco años. Para junio de 1999, estará disponible un modelo nuevo de bomba con una duración de la vida de la pila expandida a siete a ocho años.

Reducir la espasticidad con ITB puede permitir caminar más fácil y rápidamente, sentarse más erguidamente y usar mejor los aparatos comunicativos. En nuestros estudios, un tercio dijo que comía/tragaba mejor, una mitad, que encontró una mejora en el habla; y dos tercios, una mejora a la hora de bañarse y trasladarse. Basado en nuestra experiencia,

usando ITB en aproximadamente 400 individuos, es posible identificar metas generales de tratamiento, pero aún no es posible predecir qué funciones mejorarán.

ITB tiene varias ventajas: es sumamente efectivo en reducir la espasticidad, a menudo mejora la función por todo el cuerpo, su dosis se puede ajustar a la cantidad deseada, y no es destructivo. Sus desventajas son el costo de la bomba y rellenarla, y las complicaciones potenciales de la bomba y la medicación.

Dr. Leeland Albright es Profesor de neurocirugía en la Escuela de Medicina de la Universidad de Pittsburgh, y Jefe del Departamento de Neurocirugía Pediátrica en el Hospital de Niños de Pittsburgh.

La Experiencia con ITB

por Larry McClaugherty

Nuestro hijo de 16 años, Neal, tiene parálisis cerebral tetraplégico. La espasticidad siempre ha representado un problema para Neal, que también es no verbal. A finales de 1996, una racha de crecimiento resultó en espasmos musculares incontrolables y tremendo dolor. Solo podía dormir aproximadamente tres horas al día, y estos solo en bloques de tiempo de 15 a 30 minutos. Nuestra familia estaba exhausta. Estó continuó por 9 meses aproximadamente.

La prueba de ITB—que requiere una inyección intravenosa—resultó ser la peor parte del proceso del implante. Después de que clavaran la aguja cinco veces, Neal estaba tan agotado emocionalmente e incómodo que se tuvo que programar la prueba para otro día—una terrible desilusión. La segunda prueba fue mucho mejor, y el implante de ITB se programó para el 3 de julio, 1997.

Antes de la cirugía, su mamá, Kathy, y yo hablamos con Neal acerca de quién iba a ver y qué iba a ocurrir. Fuimos afortunados en que vivíamos a solo 45 minutos del Centro Médico de Texas y el Instituto para la Rehabilitación e Investigación (TIRR por sus siglas en inglés) donde se llevó a cabo la cirugía, le aseguramos que uno de nosotros estaría con él en todo momento. Kathy se fue a vivir con él durante su estadía de tres días en el hospital. También nos aseguramos de que las enfermeras y los doctores llamaran a Neal por su nombre y le hablaran a él, no solo a nosotros.

Medicaron a Neal para la náusea y los vómitos mientras estaba bajo anestesia, y además de eso todo procedió según la rutina ITB estándar. Su periodo de recuperación en el hospital fue bien. Tuvo que permanecer tendido y callado, pero no tuvo dolores de cabeza, náusea ni vómitos.

La rizotomía dorsal selectiva (SDR por sus siglas en inglés) es una técnica neuroquirúrgica usada para tratar la espasticidad, especialmente en niños con parálisis cerebral. Está basado en la suposición de que la espasticidad resulta de la pérdida de las influencias cerebrales que regulan los nervios de los circuitos de reflejos de la médula espinal.

Hay una multitud de circuitos de reflejos, así como el reflejo de la sacudida del tendón: dar golpecitos a la rodilla con un martillo hace que la pierna se ponga recta. Cuando un martillo le da un golpe al tendón, un impulso nervioso va a la médula espinal donde estimula un nervio para que envíe una señal de vuelta al músculo del muslo para contraer y poner recta la pierna. Los nervios del cerebro controlan estos circuitos de reflejos, permitiéndonos mover voluntariamente un músculo *sin* que se tiense por reflejo.

Estos “nervios de control” del cerebro pueden ser lastimados con la parálisis cerebral. Los nervios dentro de la médula espinal se activan y numerosos músculos por todo el cuerpo se contraen: la imagen típica de la espasticidad de las extremidades.

Existen dos categorías amplias

Nuestro consejo para otros padres: hagan muchas preguntas. Descubra cómo serán los servicios del hospital en todas las fases: prueba, cirugía, visitas de seguimiento y rellenar la bomba. También, hable con familias veteranas y/o pacientes ITB. Varios niños que han pasado por este procedimiento, visitaron a Neal antes de las pruebas y el implante de la bomba. Al hablar con otros padres, decidimos que un cirujano especializado en neurología, y no un cirujano ortopédico, debería asumir este proceso.

La bomba ha sido un gran regalo. El beneficio más dramático para Neal ha sido el alivio del dolor y la habilidad para dormir. El alivio de los espasmos y una reducción significativa en su hipertonicidad también ha hecho que cuidar de él sea más fácil, tanto para Neal como para las personas que lo cuidan, en cuanto a la facilidad con respecto a la higiene personal, bañarlo y vestirlo. Una mejor postura para sentarse significa que ahora también se le puede dar de comer con más facilidad.

El “verdadero Neal” ha regresado. Antes de los espasmos, Neal tenía un gran sentido del humor. Ahora, vuelve a reír mucho. Es un verdadero placer, y todo un adolescente. Desde el implante, ¡duerme entre 10 y 12 horas! Ahora, Neal puede disfrutar de ser el niño maravilloso que es con todos sus pasatiempos favoritos: la escuela, mirar videos, jugar a “La Rueda de la Fortuna” en la computadora, y hacer “cosas de niños” con su papa en el juguete favorito de este—dando vueltas en el Corvette, mejor conocido por aquí como el “Chevy blanco.”

Larry, Kathy y Neal McClaugherty viven en Friendswood, TX. Kathy es enfermera registrada y enfermera de prácticas de Control de Infección en el Hospital de Niños de Texas y Larry es Farmacéutico de Consultas, en Houston.

Rhizotomía dorsal selectiva

por Rick Abbott, M.D.

de candidatos para SDR:

- los niños con función limitada debido a su espasticidad pero que tienen suficiente poder subyacente voluntario para mantener y eventualmente mejorar sus habilidades, una vez que la espasticidad se haya aliviado;
- los niños que no ambulan/caminan cuya espasticidad interfiere con sentarlos, bañarlos, posicionarlos y el cuidado en general. Con frecuencia, la espasticidad les causa gran incomodidad. La meta es reducir la dificultad del cuidado diario, para aumentar la comodidad y mejorar la estabilidad en la posición sentada.

Ha de preocuparse si un niño muestra señales de coreo-atetosis (patrones de movimiento incontrolados, anormales), ya que la cirugía a menudo empeora este trastorno del movimiento asociado.

La anestesia para la cirugía ha de administrarse de manera que se

mantenga la habilidad de provocar la contracción muscular al estimular las raíces (pequeñas) sensoriales. La mayoría de los cirujanos prefieren exponer los nervios en la parte baja de la espina dorsal entre la parte de abajo de las costillas y la parte superior de las caderas. Las raíces nerviosas sensoriales están separadas de las raíces nerviosas motoras y son estimuladas eléctricamente mientras se observa la contracción de los músculos de las piernas. Las raíces que causan contracciones musculares anormales se separan para dejar las raíces pequeñas que las componen que a su vez son estimuladas. Las raíces pequeñas que responden de modo anormal son “seleccionadas” y cortadas. Nunca volverán a funcionar.

La terapia física es rehabilitación importante. Un año después de la cirugía, los niños que tienen SDR tienen un promedio de 4.5 horas de terapia física por semana. Tres años después aún recibirán dos a tres horas por semana, frecuentemente aumentado por

La Experiencia con la Rizotomía

por Rita Spillane

Una mamá veterana habla acerca de las técnicas que ha usado su familia a lo largo de la rizotomía de su hija de ocho años.

Seis semanas después de la cirugía, le quitaron los yesos a Megan. Dio gusto ver los pies de Megan planos en el piso por primera vez en cuatro años. Ahora sabíamos exactamente todo el trabajo que tendríamos que hacer. La terapia física era de suma importancia. Nuestro plan se centraba en dos metas principales—reducir la espasticidad y establecer un sentido del equilibrio. Como Megan se resistía a sus sesiones de ejercicio, decidimos poner el despertador para que ella supiera cuando se terminaba el ejercicio. Su anticipación del sonido del despertador parecía distraerla de la incomodidad. También cantábamos canciones para acompañar ciertos ejercicios. “*Row, row, row your boat...*” iba bien con uno donde nos sentamos cara a cara en el piso con mis piernas encima de las suyas para mantener rectas sus rodillas y secuestraba sus piernas. Nos agarrábamos de las manos, nos tumbábamos, y nos sentábamos cantando al estirarnos. Cuando movíamos sus piernas como si andara en bicicleta, cantábamos a coro, “*You’ll look sweet upon the seat of a bicycle built for two.*”

Mi marido construyó barras paralelas por las cuales Megan podía caminar—tubería de plomería, 2 x 2, y espigas le sirvieron bien.

Para practicar con el equilibrio, pusimos una banqueta redonda de lado; Megan se sentaba a horcajadas en ella y se mecía de un lado para otro, dando golpecitos en el piso con el pie. Al principio, yo le agarraba de las manos. Gradualmente, ella podía equilibrarse sin mi intervención.

Cuando mejoró su coordinación entre el cerebro y las piernas, pensamos que andar en tricicleta la beneficiaría tanto física como socialmente. Le resultó prácticamente imposible mantener los pies en contacto con el pedal. Cortamos con una sierra las ruedas de unos patines y pusimos las piezas de los pies en los pedales de la tricicleta. Metimos los pies de Megan en las piezas de los pies, los amarramos, y caminó en tricicleta junto a los demás niños. Naturalmente, no se podía bajar de la tricicleta sola, pero su hermana u otro niño le desamarraba los pies.

Megan progresó a un andador, concentrándose en su modo de caminar. Yo caminaba detrás de ella usando una de mis rodillas para guiar sus pasos. Hicimos que caminar con muletas fuera divertido. Atamos lazos de lana de colores brillantes a los zapatos de Megan iguales a los lazos que atamos a las muletas y le enseñamos un método de cuatro puntos. “Muleta rosa, zapato rosa,” “muleta verde, zapato verde.” En poco tiempo, Megan comenzó a desplazarse rápidamente en sus muletas.

sus padres tanto en actividades de estirarse como de fortalecer.

Examinamos a los niños seis meses después de la cirugía y después anualmente: Se obtienen rayos-X de la cadera y la espina dorsal como sea necesario (por lo menos cada dos a tres años), se revisa el estado de función del niño, se inspeccionan los aparatos ortóticos y se discuten las inquietudes del terapeuta (o los terapeutas) que tratan al niño.

Todos los niños que hemos operado han experimentado una mejora significativa en el tono de cada músculo examinado según las estadísticas. En más del 80 por ciento del tiempo, se alcanzan las metas preoperativas de función. Todos los niños que caminaban o gateaban antes de la operación—y dos de los nueve que no lo hacían—podían caminar 60 meses después de la cirugía. Otros grupos quirúrgicos tuvieron experiencias similares.

Este no es un procedimiento que garantiza que no hará falta otra cirugía en el futuro. De los 350

niños que hemos operado, 20 necesitaron eventualmente operaciones de cadera debido a dislocación significativa. Más de la mitad de estos experimentaron esta dislocación después de un SDR. Además, 25 han requerido una tendonotomía para tratar el ámbito de limitación de una articulación.

Dr. Rick Abbott es Profesor Asociado, Departamento de Neurocirugía Pediátrica, Instituto para la Neurología y Neurocirugía, Beth Israel Medical Center North, New York City.

Cirugía ortopédica

por Leon Root, MD

La parálisis cerebral afecta la manera en que funcionan los músculos y puede distorsionar los huesos en crecimiento al crear fuerzas anormales en ellos. Como pararse y caminar a menudo se demoran en los niños con parálisis cerebral, las articulaciones de las caderas no reciben el estímulo

normal relacionado con el peso para la formación adecuada.

También los músculos espásticos pueden deformar los huesos en crecimiento.

Aunque los doctores no pueden curar la parálisis cerebral, podemos ayudar a modificar sus efectos al reducir el tono muscular, mejorando quirúrgicamente el equilibrio muscular y previniendo y corrigiendo la mala alineación de las extremidades para ayudar a pararse, caminar o incluso sentarse.

Ciertos problemas son comunes entre los niños con parálisis cerebral. Cuando los niños con espasticidad comienzan a pararse, a menudo lo hacen de puntillas con las rodillas dobladas. Cuando tratan de caminar, se les cruzan las piernas o se mueven como tijeras lo cual les impide el progreso. Tratamos de alinear las extremidades para facilitar pararse o caminar primero por medio de la terapia física y el uso de aparatos ortóticos. La cirugía ortopédica muchas veces es necesaria para mejorar estas funciones, al soltar o transferir los músculos contraídos. Normalmente se operan varios músculos de una la vez.

Alargamiento muscular

El término, “alargamiento muscular” puede resultar confuso. La parte del tendón del músculo, o en algunas instancias una porción del músculo en sí, se suelta para que la longitud del músculo se alargue, permitiendo mayor movimiento de la articulación. Por ejemplo, si el niño “camina de puntillas,” entonces el alargamiento del ligamento del talón permite que el talón dé en el piso en un patrón más normal. Si los músculos del ligamento de la corva están tensos, causando un modo de caminar con las rodillas dobladas, estos pueden ser alargados individualmente para lograr el ámbito deseado de movimiento. Si los aductores de la cadera o los músculos de la ingle están tensos, estos pueden ser alargados en el aspecto interior de la ingle.

La técnica quirúrgica en sí puede variar dependiendo de cada situación o preferencia del doctor. Después de llevarse a

cabo el alargamiento muscular, el cuidado y la rehabilitación posoperatorios son muy importantes. El músculo alargado siempre es más débil tras la cirugía, así que es esencial volver a moverlo en la terapia de rehabilitación, para recobrar la movilidad de la articulación y recobrar la fuerza muscular. Yo personalmente aconsejo el enyesamiento o la inmovilización mínima después de una cirugía de aductores o ligamentos de la corva, y la inmovilización de yeso limitada para el alargamiento del ligamento del talón. Animo a enyesar y a caminar dos días después de la cirugía, progresando a medida que el dolor y la incomodidad disminuya. Cuanto antes recobre la movilidad el niño, antes regresará a su nivel normal de función.

Transferencias de Tendones

Las transferencias de tendones hacen que los músculos trabajen de forma diferente a la natural. Por ejemplo, si un niño camina de puntillas y sobre el borde exterior del pie, el ligamento del talón y el músculo en el aspecto interior del tobillo y el pie (el músculo tibial posterior) están tensos. En este caso, el ligamento del talón sería alargado y el tendón del músculo tibial posterior se partiría a lo largo en dos, dejando una porción sujeta al sitio normal, y llevando la otra parte no sujeta hacia la parte trasera del tobillo y sujetándola de nuevo el tendón en el aspecto exterior del pie. Cuando el músculo se contrae, jala del aspecto interior y exterior del pie simultáneamente, para que el pie esté plano en el piso al poner peso.

Ocasionalmente, se mueve el tendón entero para que el músculo provoque una reacción opuesta a la normal. Un ejemplo de esto es el músculo en el centro de la parte delantera del muslo (*rectus femoris*). Este músculo tiene dos funciones: 1) levantar el muslo y flexionar la cadera a la misma vez, y 2) poner derecha o extender la rodilla. En algunos niños con parálisis cerebral, este músculo no puede relajarse mientras el niño camina, así que no puede flexionar la rodilla para avanzar la pierna. Esto causa un patrón en el modo de caminar con la rodilla tiesa y dificulta subir escaleras o el bordillo de la acera.

Si el análisis del modo de caminar confirma que este músculo no se relaja durante las partes normales de caminar donde se suelta la pierna ni donde se dobla la rodilla, entonces el tendón del músculo se puede separar desde encima de la rótula y dirigir alrededor del muslo distal para ser sujeto de nuevo a uno de los ligamentos de la corva. La flexión de bloque a rodilla se elimina y el músculo transferido puede incluso ayudar a levantar el muslo y alentar la flexión de la rodilla. Obviamente, es esencial el análisis cuidadoso del niño caminando y del ámbito de movilidad de las articulaciones individuales antes de considerar la cirugía.

Problemas de las caderas

Las cirugías de los músculos no corrigen las deformidades de los huesos. Un niño de 3 años podría tener aductores de las caderas, flexores de las caderas y músculos del ligamento de la corva tensos, lo cual en combinación, dominando los músculos que normalmente abrirían las caderas, o extendería la cadera y la rodilla. Si la situación persiste a medida que crece, la articulación de la cadera puede acabar distorsionada, subluxada o incluso dislocada.

Por lo tanto es importante soltar quirúrgicamente estos músculos temprano, antes de que surjan los problemas de las caderas. Sin embargo, una vez que la cadera se subluxa, no bastan los alargamientos musculares. La bola en el extremo superior del muslo debe ser colocado de nuevo en el hueco cortando el extremo superior del hueso en sí del muslo (*femur*) y doblando la bola para que encaje en el hueco. Ocasionalmente, el hueco se vuelve menos profundo: más bien en forma de plato y no de taza. La cirugía entonces se hace en el hueco en sí para que sea más profundo y pueda proveer mejor apoyo a la bola del femur.

La subluxación de la cadera ocurre más a menudo en los niños involucrados más gravemente, y puede ocurrir incluso después de la cirugía muscular. Se deben tomar rayos-X oportunos de las caderas, especialmente si el niño tiene tetraplegia.

Escoliosis

La escoliosis es una condición en la cual la espina empieza a doblarse hacia un lado, ya sea en forma de una "C" larga o como una "S." El tono muscular asimétrico anormal dobla la espina a medida que crece el niño. En los casos graves, la espina puede llegar a doblarse 90 grados o más. La mayoría de las curvas comienzan durante la pubertad, normalmente a los 10 a 12 años.

Enyesar a una edad temprana ayuda algo, pero en los casos graves, la curva progresa y la cirugía es necesaria. La cirugía consiste de poner derecha la espina dorsal todo lo posible y colocar varillas a lo largo de la espina para mantenerla derecha. A la misma vez, un injerto óseo se coloca a lo largo de cada lado de la parte trasera de la espina. Cuando se cicatriza, la espina se vuelve sólida y mantendrá su posición más recta.

Ocasionalmente, las deformidades son tan severas que para corregir las curvas, hay que llegar a la espina desde la parte delantera por el pecho y/o el abdomen además de por la espalda. Estos son procedimientos quirúrgicos importantes que solo se deben llevar a cabo en centros médicos donde están presentes la pericia y habilidades necesarias.

Manos y pies

La cirugía de músculos y tendones se puede hacer en las extremidades superiores para corregir alguna deformidad o para asistir con la función de las manos. Las operaciones de los huesos también se llevan a cabo con frecuencia en los pies, para mantener el pie en una posición buena para pararse o caminar. Aquí, los principios básicos de la cirugía de los músculos o la de los huesos son los mismos.

Dr. Leon Root es Profesor de Cirugía Ortopédica Clínica en Weill-Cornell University Medical College y cirujano ortopédico que asiste a pacientes en el Hospital para la Cirugía Especial, donde es Jefe de los Servicios de Parálisis Cerebral, en New York City.

En algún momento, la mayoría de las familias de los niños con parálisis cerebral trabajan con un terapeuta físico (PT por sus siglas en inglés). Los PT a menudo se

Terapia física

por Meg Barry, MS, PT, PCS

enfocan en las habilidades para moverse así como caminar,

actividades funcionales así como colocarse en una silla, fortalecer músculos débiles y prevenir deformidades con aparatos ortopédicos y la

posición. Los terapeutas también ayudan a los padres con los asuntos relacionados con el cuidado, además de ayudar a desarrollar la autoestima y la confianza.

Aunque todos los terapeutas aprenden lo básico de la pediatría en la escuela, la pericia en pediatría es una especialidad autorizada por *The American Physical Therapy Association*. Estos especialistas usan las iniciales PCS: *Pediatric Certified Specialist*.

Los niños también pueden ver a un asistente de terapeuta físico (PTA por sus siglas en inglés), que trabaja bajo la supervisión directa de un PT, siguiendo el plan de tratamiento desarrollado por el PT. Un PT sigue de cerca el progreso del paciente. El PTA tiene una licencia de asociado, y muchos tienen experiencia en el tratamiento de los niños con parálisis cerebral.

Una evaluación de PT

El PT preguntará acerca de las condiciones médicas, cirugías y medicamentos, así que traer los archivos médicos puede resultar útil.

El PT observará al niño para ver cómo se mueve y mantiene el cuerpo frente a la gravedad. Por ejemplo, el PT podría poner al bebé en una posición sentada para ver si puede sostener erguida la cabeza. El terapeuta también tiene que ver qué puede hacer el bebé independientemente, así como tratar de alcanzar juguetes o usar las manos para sujetarse, y, además, evaluará el ámbito de movimiento, tono muscular y fuerza. (A muchos niños no les gusta esta parte de la evaluación. Pueden sentirse limitados o frustrados o nerviosos frente a un desconocido.) Lo más importante es que el PT puede preguntarle acerca de sus inquietudes. ¿Qué le resulta difícil hacer en casa? Por ejemplo, puede que usted encuentre difícil cambiar el pañal.

Se desarrollará—y siempre se pondrá al día—un plan de tratamiento de las observaciones y discusiones, junto con aportaciones de otros miembros del equipo. La clave es que debe satisfacer las necesidades tanto de usted como de su hijo. Si usted está experimentando dificultades a la hora de cambiar el pañal, por ejemplo, parte del plan de tratamiento de PT podría ser enseñarle a usted maneras de ayudar a que su hijo se relaje antes de cambiarle el pañal. Los aparatos especiales también puede que formen parte del plan de tratamiento. Para un bebé que experimenta dificultad para

sentarse, por ejemplo, una silla adaptada puede que permita que use las manos para jugar.

No existe ninguna terapia “ideal.” La cantidad depende de la situación. Cada niño y familia es diferente. Los PT ayudan a establecer metas realísticas para los padres y también el niño.

Si las metas no son significativas, al niño no le interesará. Cuando un niño se interesa por algo nuevo, así como llegar al cuarto de baño, puede resultar útil un incremento temporal de terapia. Después de la cirugía o una droga nueva, el aumento en terapia a menudo ayuda a un niño a recuperarse y/o a progresar más. Por ejemplo, con un fármaco para reducir la espasticidad, más terapia podría ayudar a que el niño aprenda nuevas maneras de moverse.

Para algunas familias, PT en el hogar es ideal. Para otras, la escuela es el mejor lugar para el tratamiento. A algunos niños les va mejor con la terapia tres veces por semana, otros una vez por semana.

Para tener en cuenta

Las actividades significativas con participación activa promueven el aprendizaje. Las repeticiones sin fin de un ejercicio sin sentido no.

Además, como la autoestima es un problema para muchos niños con parálisis cerebral, señalar lo que no puede hacer un niño, o hace “mal” un niño, puede ser dañino. Un niño que se levanta del piso de manera atípica no lo está haciendo “mal.” Lo está haciendo de la manera que le resulta más natural a él. Puede que existan buenas razones para enseñarle otras maneras de levantarse. Por ejemplo, si se levanta solo con la ayuda de los muebles y se cae en un pasillo vacío, tal vez no pueda levantarse. Para aumentar la autoestima y confianza, motíVELO para que mejore lo que sí puede hacer.

Los PT usan su mejor juicio clínico, pero no pueden garantizar nada. Aunque los estudios muestren los beneficios de la terapia física, si hacen promesas, pida la evidencia que las apoya—y reciba una segunda opinión.

Trabaje junto con su PT. Planee para la vida entera de su hijo, no solo a corto plazo. En la terapia, es fácil enfocarse en metas así como caminar, pero hay que considerar al niño completo. Estirarse puede que sea importante, pero aprender a comunicarse probablemente es más importante a largo plazo. Su hijo va a crecer, y dar unos cuantos pasos con muletas no va a ser tan

importante como comunicarse, tener amigos y disfrutar de la vida.

Para aprender, los niños exploran e interactúan con su entorno. Los niños que no pueden moverse para explorar tienen una desventaja. Pueden desarrollar una personalidad pasiva y dependiente. La tecnología de asistencia—los monopatines, las sillas de ruedas, los juguetes motorizados—proveen maneras de desplazarse por el mundo. Incluso los niños de 2 años de edad pueden manejar una silla de ruedas motorizada. Además, no hay evidencia que los niños que usan sillas de ruedas tengan menos probabilidad de caminar eventualmente—si tienen el potencial para hacerlo.

Estar en forma es importante para todo el mundo, incluyendo los niños con discapacidades. La costumbre de hacer ejercicio es importante para que los niños se conviertan en adultos saludables. Pero la terapia no es la única opción para hacer ejercicio. Existen muchas actividades divertidas dentro de la comunidad. Los programas para montar en caballo y nadar son muy populares. El baile y el karate desarrollan la fuerza, la resistencia y el equilibrio. Los niños mayores pueden disfrutar de levantar pesas en el gimnasio. Recuerde: En la vida hay más que solo terapia. Los niños necesitan tiempo para jugar, explorar e incluso para ser traviosos. Y ustedes necesitan tiempo juntos como familia. El propósito de la terapia es mejorar la calidad de vida, no convertirse en un modo de vida.

Meg Barry es Terapeuta Física Pediátrica en el Departamento de Neurocirugía en el Hospital de Niños, Pittsburgh.

Terapia Ocupacional

por Annette Majnemer, OT, PhD

La meta principal de la terapia ocupacional es maximizar el potencial de función del niño en todos sus entornos (hogar, escuela, comunidad). Esto permite que el niño participe por completo en todos los papeles y las funciones que son significativos e importantes para

ella y su familia. La función implica acciones-trabajo-con un propósito y significativos para el individuo.

Joe, un niño de 21 meses con parálisis cerebral, es referido/derivado a un terapeuta ocupacional (OT por sus siglas en inglés), porque tiene aumento del tono muscular en su brazo y en su pierna derechos.

Los OT enfocan actividades para:

- el cuidado personal, así como comer independientemente, vestirse, el baño, acicalarse y la higiene, y la habilidad de ser móvil;
- contribuir a la productividad del niño así como el aprendizaje en la escuela, las responsabilidades en el hogar y contribuir a la comunidad;
- actividades de esparcimiento y habilidades para jugar.

Como parte de la evaluación OT, el terapeuta determina las capacidades y destrezas del niño. La familia participa activamente en la identificación de las áreas de preocupación. El OT también identifica los problemas que pudieran contribuir a las limitaciones en función, así como no poder sentir bien, la debilidad muscular, la espasticidad, las dificultades con las relaciones espaciales u otros conceptos de la percepción, y la falta de concentración/atención.

La evaluación del OT revela que Joey es un niño listo, responsivo que disfruta de interactuar con los demás. Tiene un vocabulario extensivo y comprende la conversación simple. Experimenta dificultades en cambiar de posición y manipular objetos. Sus padres están se preocupan en particular de que esto limita su habilidad para llevar a cabo las tareas diarias así como comer solo y vestirse.

El OT tiene la pericia para evaluar la habilidad del niño para desempeñar actividades de rutina y detallar las que le resultan difíciles y por qué. El OT también identifica papeles y funciones importantes en las que el niño no puede participar por completo.

La terapia consiste de actividades para reducir o minimizar las dificultades o deficiencias, para prevenir las discapacidades en las habilidades de función, para maximizar la independencia y para mantener salud y un sentimiento de bienestar. Se usa una variedad de enfoques, así como:

- técnicas especiales de manipulación y posición
- ejercicios que parecen aisladas, así como las habilidades de tratar de alcanzar o agarrar, que juntos, eventualmente llevan al desarrollo de nuevas habilidades, así como sujetar una taza y llevársela a la boca o recoger un lápiz para escribir;
- practicar habilidades y proveer reacciones apropiadas; según AN
- proveer asistencia y adaptación para mejorar el desempeño y conseguir la independencia.

El tratamiento está centrado en el niño: las metas se enfocan en las actividades más importantes en esta etapa del desarrollo. Las actividades usadas son significativas y captan su atención.

Para que la terapia sea lo más efectiva posible, las estrategias de tratamiento tienen que estar integradas a las rutinas diarias del niño con los miembros familiares, educadores y otros proveedores de servicios médicos. El enfoque del grupo es muy importante, con el OT compartiendo opiniones, conocimientos y pericia.

Juntos, los padres de Joey y el OT establecen las principales metas de intervención: alentarlos a usar espontáneamente su brazo y mano derechos como estabilizador en

funciones diarias (comer, desvestirse y jugar, etcétera), y ayudarlo a ir de una posición a otra solo. Usando técnicas de manipulación especiales, aparatos y actividades apropiadas para la edad, el OT aumenta significativamente la habilidad de Joey para aprender y explorar su entorno independientemente.

El OT para un niño que tiene parálisis cerebral no es específico al diagnóstico, sino individualizado basado en la evaluación continua de sus habilidades además de las necesidades e inquietudes de la familia. Un enfoque basado en la familia es crítico. Las familias trabajan en asociación con el OT para identificar y priorizar las metas y para ayudar a potenciar al máximo el desempeño de función de su hijo. A medida que crecen y se desarrollan los niños con parálisis cerebral, enfrentan nuevas tareas y expectativas. La educación y el apoyo continuos para los miembros familiares son papeles de suma importancia para el OT.

Dr. Annette Majnemer es Profesor Asociado, y Director Asociado del Graduate Program of the School of Physical and Occupational Therapy and Miembro Asociado del Departamento de Neurología y Neurocirugía en la Universidad McGill en Montreal, Canadá. Actualmente es miembro del Departamento de Terapia Ocupacional en el Hospital de Niños de Montreal y del Comité de Programas Científicos de la Academia Americana de Parálisis Cerebral y Medicina del Desarrollo.

Terapia del habla por Justine Joan Sheppard, PhD, CCC-SLP

El Patólogo del Lenguaje y el Habla (SLP por sus siglas en inglés) ayuda a desarrollar y a mantener las habilidades para la comunicación, tragar y comer, y otros comportamientos de movimiento oral incluyendo el control de la saliva, mantener posturas orales normales y cepillarse los dientes. Como las necesidades y las capacidades cambian con la edad, no es inusual que el niño con

parálisis cerebral participe en la terapia del habla de bebé, durante los años escolares y de nuevo en la adultez.

Al principio, SLP puede funcionar para las personas que cuidan al niño, para desarrollar planes para manejar las rutinas diarias y para avanzar las habilidades. Apoyar y educar a la familia para ayudar al niño es una parte tan importante de la terapia del habla como trabajar con el niño. A medida que crece el niño, el enfoque cambia a las habilidades necesarias para el mundo fuera de la familia, primero en la escuela y

relacionarse con los compañeros, y después en entornos de trabajo y la residencia del adulto.

El audiólogo

Como la habilidad para oír está muy relacionada con la comunicación, la mayoría de los niños y los adultos con parálisis cerebral usarán los servicios de un audiólogo. El audiólogo evalúa y sigue la audición para asegurarse de que es normal. Cuando se detecta un problema, el audiólogo guía la selección de un aparato auditivo u otra

amplificación, educa a la familia con respecto a su uso, se comunica con el doctor acerca de las necesidades médicas relacionadas y da consejo al SLP y a los maestros acerca de las necesidades de educación especial. Como es más probable que las personas con parálisis cerebral tengan pérdida auditiva, y el tratamiento temprano es el más efectivo, los bebés deben tener pruebas evaluativas auditivas y los niños deben tener evaluaciones auditivas.

Los SLP y los audiólogos pueden estar licenciados por el estado o autorizados para ejercer por un sistema de educación o por *American Speech-Language-Hearing Association (ASHA)*. Se requiere la maestría para ejercer. Sin embargo, los SLP que trabajan en los entornos educativos, pueden tener requisitos diferentes. En algunos estados el personal de apoyo—que trabaja bajo la supervisión del SLP o el audiólogo—está licenciado. Pregunte acerca del entrenamiento y las cualificaciones de los terapeutas con quienes esté trabajando.

La evaluación clínica del SLP normalmente incluye una examinación de las estructuras orales, los reflejos orales y los

movimientos al respirar, examinación de la función de comer, la conducta vocal antes del habla, y el habla; y el control postural oral, control de la saliva, y juego oral así como movimientos bucales, imitar movimientos y sonidos, y hacer burbujas/pompas y silbidos. El SLP puede sugerir que el niño sea evaluado por otros especialistas médicos y terapéuticos para ayudar a determinar las opciones de tratamiento y elegir las mejores estrategias de tratamiento.

No solo el habla

Un niño no tiene que estar comiendo o hablando para beneficiarse de la terapia del habla. El SLP puede que le sugiera ejercicios y experiencias que le preparen a avanzar y minimizar las dificultades no necesarias antes de que surjan las habilidades. Sin embargo, si las habilidades están surgiendo, los ejercicios pueden enseñarle a masticar o beber de una taza, controlar la saliva, usar palabras, hablar con más claridad, escuchar y comprender lo que se dice y hablar con oraciones.

Para los niños que encuentran difícil comer, se necesitan estrategias para asegurarse de que estén adecuadamente alimentados e

hidratados, puedan tomar comida y medicación con seguridad y cómodamente, y puedan comer lo más independientemente posible. El programa de terapia avanzará las habilidades de comer y mejorará la seguridad y eficacia de la conducta relacionada con comer.

Si un niño no puede hablar con claridad, la terapia incluirá entrenamiento en maneras alternativas de comunicación. Para la persona que encuentra dificultades al hablar o usar gestos, un sistema de comunicación argumentativo lo ayuda a expresarse y lo ayuda a mantener relaciones sociales. El sistema puede ser tan simple como una serie de dibujos o tan complejo como un sistema de computadora al que se le puede mandar que "hable."

El SLP le apoyará a usted y a su hijo a medida que trabajan juntos en estas habilidades importantes.

Dr. Justine Joan Sheppard es un Profesor Asociado Adjunto de Patología del Habla en Teachers College, Columbia University, New York City.

Fisiatría pediátrica por Dennis J. Matthews, MD

Los fisiatras—doctores que se especializan en la Medicina y la Rehabilitación Físicas—son expertos en el tratamiento médico y físico de enfermedades y lesiones discapacitantes.

El entrenamiento de Medicina de Rehabilitación Pediátrica—que incluye una residencia pediátrica de tres años—consiste de la colaboración de cerca con otros especialistas médicos así como cirujanos ortopédicos, neurólogos, neurocirujanos, además de terapeutas físicos, ocupacionales y del habla y lenguaje. Los fisiatras desarrollan un entendimiento exhaustivo del impacto físico, cognoscivo, emocional y social de las enfermedades crónicas discapacitantes.

La rehabilitación incluye, pero no se limita a, el tratamiento de la discapacidad neuromuscular. Alentar la adquisición de nuevas destrezas y el tratamiento anticipando las complicaciones potenciales son dos de los aspectos fundamentales de la intervención.

Las intervenciones de rehabilitación deberían comenzar temprano, en cuanto se identifica el impedimento o la discapacidad. Se ha demostrado que estos programas de intervención temprana mejoran la interacción entre el bebé y la persona que lo cuida, influyen en el desarrollo temprano, proveen a los padres con un entendimiento de la historia y el curso natural, permitiendo

el establecimiento de un programa de rehabilitación más apropiado y efectivo.

Un fisiatra puede ayudar a decidir cómo enfocar y priorizar las terapias, potenciar al máximo la eficacia y efectividad de los programas, recetar terapias y ejercicios específicos y colaborar con el niño, los padres, otros doctores y terapeutas en establecer metas de rehabilitación apropiadas.

En el equipo de manejo

Los fisiatras son expertos en el manejo de la espasticidad. Pueden recetar medicamentos y llevar a cabo bloques de botulina y fenol para reducir o controlar el tono anormal. Sin embargo, estos solo se recomiendan como parte de un programa de rehabilitación total.

El enfoque del fisiatra en recuperar o adquirir habilidades de función frecuentemente requiere el uso de aparatos médicos duraderos (sillas de ruedas, andadores, etcétera), aparatos ortóticos, computadoras y aparatos de comunicación aumentativa.

Al trabajar con el equipo de rehabilitación, los fisiatras evalúan las necesidades y las metas de cada niño, revisando las diferentes opciones del equipo (incluyendo las ventajas y desventajas de cada aparato) y creando una receta específica, individualizada. Esta receta documenta la necesidad médica, así facilitando el proceso de autorización para la financiación.

El fisiatra considera estos aparatos y equipo como maneras de facilitar la función y permitir la integración exitosa del niño en su comunidad. La selección de los aparatos apropiados debería

facilitar la función y la participación. Son las herramientas para tener acceso al mundo. Esto aparatos deberían aumentar las habilidades del niño, compensar por la deficiencias y facilitar el potencial inherente. La mayoría de los aparatos, cuando están seleccionados apropiadamente, no inhibirán el potencial de desarrollo del niño.

El fisiatra es un miembro importante del equipo de tratamiento. Enfocándose en el niño y en su familia desde una perspectiva única de entrenamiento, el fisiatra trabaja para facilitar o recobrar el desarrollo óptimo, prevenir complicaciones potenciales, y facilitar la participación completa y significativa en la vida.

Dr. Dennis J. Matthews es Jefe y Profesor Asociado del Departamento de Medicina de Rehabilitación, University of Colorado School of Medicine y el Jefe y Director Médico del Hospital de Niños del Centro de Rehabilitación, Denver, Colorado.

Nancie R. Finnie

Manejar al Niño
Joven con Parálisis
Cerebral en Casa

Third Edition

Capítulo 10

- Etapas en el desarrollo del habla
- Problemas
- Manipulación
- Cooperación temprana

El habla

Helen A. Mueller

Algunas etapas importantes en el desarrollo del habla

El recién nacido expresa sus necesidades mediante movimientos corporales, expresiones faciales y llorando. Estos primeros sonidos son totalmente nasales y monótonos al principio. Pronto se pueden oír sonidos incidentales cuando el bebé se mueve, por ejemplo, al dar patadas, al comer o incluso al dormirse; él puede oír las vocales y la intonación de nuestro habla, aunque de manera muy limitada.

Durante el tercer mes cuando hace sonidos “felicés,” su voz se hace menos nasal y se produce más por la boca, mientras que llorar o lloriquear continúa siendo nasal. Sonidos roncós comienzan mientras el bebé está tumbado sobre todo de espalda.

A los cuatro meses aproximadamente el bebé comenzará a balbucear repetitivamente, especialmente cuando está solo. Esto significa que los sonidos que está haciendo ya no son puramente accidentales; se notará que los sonidos de los labios ocurren con más frecuencia cuando se pone boca abajo. Ahora empezará a volverse hacia la fuente del ruido o sonido e intentará observar la boca del adulto que está hablando.

A los 6 meses aproximadamente, cuando el bebé progresa a sentarse y comienza a masticar (vea el Capítulo 8 acerca de comer), los sonidos de labios y lengua comienzan a desarrollar y las repeticiones rítmicas son más frecuentes, y de esta manera se forman las cadenas de sílabas. La audición es

más diferenciada e incluye las frecuencias altas, por ejemplo las consonantes.

A los ocho meses aproximadamente estas cadenas de sílabas comienzan a estar más organizadas, o sea, divididas en sílabas individuales y dobles como ‘ba-ba’ y alrevés – ‘a-ba.’ Las variaciones en tono y volumen aumentan y se puede oír mucha auto-imitation. En efecto, tiene lugar el primer pequeño diálogo.

Desde los 9 meses en adelante, se usan las primeras palabras significativas, incluso palabras de dos sílabas como ‘Mama,’ y comienza la imitación de sonidos rítmicos combinados con movimiento.

Al año aproximadamente el bebé comienza a comprender expresiones usadas constantemente como ‘dáselo a mamá,’ particularmente si los sonidos se acompañan con gestos; comenzará a imitar el habla de los adultos por su intonación y así comienza el lenguaje de los bebés.

Hacia el final de su segundo año, comenzará a dejar este lenguaje de los bebés y tratará de expresarse combinando frases de dos palabras y eventualmente de tres palabras, pero debemos recordar que por ahora su comprensión del lenguaje es muchísimo mayor que su habilidad para expresarse verbalmente. Esto explica el tartamudeo que tan a menudo se experimenta entre la edad de 2 y 3 años de edad y que se superará con el aumento en uso del aparato del habla; es de suma importancia que los padres reconozcan esto y eviten con cuidado prestarle demasiada atención, ya que es

meramente una etapa intermedia en el progreso hacia el habla.

A los tres años de edad el niño comienza a juntar oraciones simples y puede separar el habla de los gestos aunque, de manera limitada, las expresiones faciales y los gestos físicos generalmente acompañan el habla.

Cuando consideramos estas etapas del desarrollo se pueden alcanzar ciertas conclusiones:

- que el habla se desarrolla del movimiento y contacto humano.
- los movimientos del cuerpo y la producción de sonido están conectados en la infancia temprana – luego, por supuesto, el niño tiene suficiente control para esconder sus sentimientos y mantener la cara sin hacer muecas al hablar.
- que las fundaciones del habla empiezan en la infancia.
- que el desarrollo no comienza cuando el niño dice sus primeras palabras, sino que depende del contacto y el estímulo que surge de su entorno desde su nacimiento en adelante.

Estos hechos deben guiarnos cuando estamos tratando los problemas del habla del niño con parálisis cerebral.

Cuando un niño tiene un impedimento motor, sus herramientas del habla, respirar, voz y articulación, expresión facial y gestos también estarán involucrados con frecuencia y la información sensorial es más o menos limitada, lo cual se refleja después en el desarrollo del habla.

El habla y el niño con parálisis cerebral

Cuando un padre le habla a un niño que es espástico o atáxico el niño demorará en hacer cualquier sonido o en asumir cualquier expresión facial; sin embargo, el niño atetoide tendrá casi un exceso de expresiones faciales – muecas y a menudo un extremo de tono y volumen en su voz. Cada una de estas reacciones es inusual y por lo tanto nos resulta extraño y estamos inclinados a interpretarlas como una falta de entendimiento o de inteligencia; es muy probable que entonces dejemos de tratar de comunicarnos con él o limitemos nuestra

conversación a un mínimo, probablemente pensando ‘de todas maneras él no parece entenderme.’ Por nuestras reacciones estamos privando al niño de algunos de los estímulos más importantes, sin los cuales no puede desarrollar su habilidad lingüística, lo cual involucra el patrón de pensamientos, el habla y el lenguaje.

Si, por otro lado, el niño no muestra ninguna señal de reaccionar a sonidos y ruido y usted comienza a dudar de su habilidad auditiva, no dude en llevarlo a su doctor. En los pocos casos en los que existe la posibilidad de un defecto auditivo, la detección y el entrenamiento tempranos son de la mayor importancia para el desarrollo del lenguaje y el habla.

Preparación para el habla

Si usted manipula a su hijo como se sugiere en los capítulos anteriores usted estará ayudándolo a mejorar su control de la cabeza y el tronco y a la vez ayudando a darle mejor de comer, así dándole en gran parte lo que necesita para el desarrollo del habla, o sea, un patrón casi normal de respiración, coordinación de los movimientos de la boca sin mayor esfuerzo, llevando a una articulación razonable con respecto al esfuerzo.

Como en la mayoría de las otras actividades, el niño con parálisis cerebral debe estar en una posición estable y en una que no permita que ocurran patrones sumamente anormales. La figura 10.1 muestra una posición adecuada para un niño joven. Como todos usamos nuestros otros sentidos para comunicarnos, así como leer los labios cuando escuchamos a alguien, su posición cuando habla al niño es de suma importancia, por ejemplo, manipularlo para que tenga buen control de la cabeza. Siempre trate de estar delante de él al nivel de sus ojos, o un poco por debajo, para que no tenga que alzar la vista para mirarle ya que esto probablemente provocará que entre en un patrón de hiperextensión; respirar y el

[**Figura 10.1** Hablar al niño para que pueda mirarle la boca sin tener que mirar hacia arriba y controlarle desde la parte superior de los brazos u hombros para una buena posición de la cabeza.]

esfuerzo de hablar tienden a causar este movimiento de todas maneras, así que protéjale contra ello sentándose o agachándose hasta estar al nivel del niño (Figura 10.2b). Usted también puede ayudar a su niño antes de que se prepare para hacer sonidos controlándole desde un ‘punto-clave’ (vea el Capítulo 6 acerca de principios básicos de la manipulación), facilitando así el balbuceo o el habla.

Para el habla y el balbuceo el bebé necesita tener movimientos delicados, coordinados de los labios, boca y lengua; si estos continúan funcionando anormalmente, el control oral (vea Figura 18.5, después) puede resultar útil – con un bebé esto podría consistir en juegos de los labios y lengua para promover el balbuceo en posiciones, así como los que se muestran en las Figuras 18.1 y 18.2, en el capítulo acerca de comer. Demuestre con su propia boca y voz mientras acaricia suavemente su labio superior e inferior o mueva su lengua hacia el lado o, con control ligero de su mandíbula, abra y cierre su boca para obtener cadenas de sonidos así como ‘ababa, bababa,’ etcétera. Nunca trate de practicar los sonidos individuales ni ciertas posiciones de la boca, ya que eso no sería natural y aumentaría la tendencia del niño a bloquear y ‘trabarse;’ estos juegos de balbuceo deberían ser agradables y cortos; a la misma vez debemos recordar que mientras que se deben anticipar resultados, no debemos esperar que el niño tenga éxito la primera vez imitando perfectamente los sonidos que usted está haciendo.

Algunos problemas comunes

Cuando su hijo alcanza la edad cuando se deben hacer sonidos específicos o, habiéndolos hecho necesitan ser corregidos, no le diga qué o cómo hacerlo, ni espere que aprenda practicando frente a un espejo, ya que su lesión cerebral previene que pueda traducir los mandatos auditivos o visuales (especialmente cuando son ‘como-un-espejo’) a los movimientos correctos.

Es importante recordar que nunca deberíamos practicar sonidos aislados con un niño con parálisis cerebral. No debemos olvidar que no es falta de inteligencia ni esfuerzo lo que previene que el niño hable correctamente sino que sus dificultades resultan de su **participación sensorimotora**. La persistencia excesiva en sus esfuerzos solo aumentará la frustración del niño al reforzar sus experiencias ya frecuentes con el fracaso; usted está desempeñando un servicio mucho más útil al ayudarle a facilitar los movimientos necesarios. Hay que reconocer que esto es una tarea difícil cuando consideramos la precisión, fluidez y velocidad de los movimientos necesarios para producir el habla articulada. En algunos

[Figura 10.2 (a) *Incorrecto*. Hablar al niño desde arriba provoca en él un patrón extensor, haciendo que la fonación sea difícil. (b) *Correcto*. Hablar al niño al mismo nivel de los ojos, ayudarle con el control de la cabeza desde los hombros o la parte superior de los brazos o con presión en la parte baja del pecho con la mano plana.]

casos, por supuesto, puede ser esencial buscar la asistencia de un terapeuta del habla.

Los problemas del habla causados por la respiración anormal no se pueden corregir mediante ejercicios de ‘soplar,’ ya que estos solo aumentarían la espasticidad y en tales casos se aconseja consultar con su fisioterapeuta o su terapeuta del habla.

Si la voz del niño es débil no es buena idea decirle que hable con más fuerza, ya que solo lo puede hacer con gran esfuerzo y esto simplemente significará un aumento en espasticidad. Intente en cambio conseguir mejor control del tronco y la cabeza, ya que esto podría ayudarle con la respiración y a su vez debería mejorar el volumen de su voz. Una boca abierta siempre es una boca pasiva, ya sea debido a la hiperextensión o la falta de tono muscular, y usted necesitará la ayuda de

su fisioterapeuta o terapeuta del habla para tratar este problema. Usted puede practicar ayudarlo a cerrar la boca en casa, durante la hora de la comida y de dormir mientras vigila el buen control de la cabeza. La presión encima del labio superior, atrás, no hacia abajo (vea el Capítulo 18 acerca de comer), se puede aplicar entretanto, o usted puede acariciar el labio inferior dos o tres veces; no es necesario decir nada cuando lo esté haciendo. Recuerde que poder cerrar la boca es esencial para respirar por la nariz, y para tragar, para la articulación, la salud dental y la oclusión dental.

La habilidad para cerrar la boca no mejorará simplemente diciéndole continuamente al niño que mantenga la boca cerrada y debe tratarse como parte de su discapacidad general. Chuparse el dedo sin duda contrarrestará sus esfuerzos y, si es esencial, debe reemplazarse con un ‘chupete’ ya que esto, por supuesto, puede ser desechado con muchísima más facilidad en las etapas tempranas de su uso. Un método útil es tratar de dirigir el interés del niño hacia un juguete, o alguna actividad que capte su interés que pudiera estar ocurriendo alrededor suya. Usar la boca (experimentar con las manos y los juguetes a y en la boca) es una cosa completamente diferente y sin duda tiene su lugar en el desarrollo del habla; representa una experiencia importante sensorimotora y debería ser alentada en el bebé joven discapacitado (vea Capítulo 18).

Recuerde que todas estas preparaciones para hablar deben estar integradas en la vida diaria del niño en la infancia temprana, con la esperanza de que cuando esté preparado para hablar, lo que hemos descrito como sus ‘herramientas del habla’ estarán a su disposición y bajo control razonable.

Información sensorial

Ya se ha explicado que el bebé recibe y absorbe el habla, incluyendo las expresiones faciales y los gestos, con todos sus sentidos, no solo con el de la audición. Debido a sus problemas

motores su bebé puede que esté privado de parte de estas experiencias sensoriales, y por lo tanto usted tendrá que tratar de traérselas a él; sin embargo, no lo bombardee con estímulos sensoriales ya que la percepción aún no está organizada, o sea, aún no puede distinguir lo importante de lo que no es importante, colocar las cosas en la secuencia correcta. El niño con lesión cerebral puede que sea lento en la maduración de la percepción por lo menos, y si, en su ansiedad natural, la velocidad del progreso que usted desea es demasiado rápida, simplemente se frustrará, se retraerá, o perderá interés del todo.

Los bebés aprenden y forman conceptos usando la boca, tocando, manipulando, jugando y escuchándole a usted hablar acerca de los objetos que le está mostrando. Use las partes de su cuerpo, juguetes básicos simples, las cosas que usted usa para dar de comer, bañar, vestirlo, etcétera. No espere que el niño joven mantenga el interés y que quiera participar en tal juego por más de un rato corto, ni espere de él ninguna reacción verbal inmediata, ni mucho menos una imitación del habla de usted – pare mientras aún se lo esté pasando bien y él estará ansioso por continuar la siguiente vez.

Es normal que un niño joven escuche, mire, manipule e incluso se ría, pero que no ‘diga’ nada hasta posiblemente muchos días después. Como el juego es la forma en que absorberá y aprenderá durante los primeros años de su vida, convierta la ocasión en uno de juego y no en una situación de enseñanza, use objetos de colores, formas, texturas y sonidos diferentes, incluso sabores y temperaturas; nombre cada uno y hable un poco acerca de los mismos y para qué sirven; **todo esto ayudará en el desarrollo de las avenidas sensoriales que son necesarias para la formación del lenguaje.**

El ritmo representa una parte importante en las etapas tempranas del desarrollo; por lo tanto, para el niño con parálisis cerebral, refuerce el juego verbal rítmico con movimientos

rítmicos del cuerpo, por ejemplo, aplaudiendo. Esta es una actividad esencial si el niño ha de aprender a usar sus manos independientemente la una de la otra. Más tarde, por supuesto, se deben introducir las rimas/poemas/canciones con acciones y palabras apropiadas.

Tratando de Hablar

Cuando el niño trata de balbucear o hablar pero sin mucho éxito, le quitará toda la alegría al juego si usted inmediatamente trata de corregir sus esfuerzos; **recuerde que los niños normalmente tardan aproximadamente 5 años en alcanzar un nivel razonable del habla.** El placer de jugar con el habla es un factor importante en el desarrollo del habla y debe tenerse en cuenta. Deje que el niño juegue con el habla, deje que experimente antes de tratar de ayudarlo, pero tenga cuidado, no reaccione de manera demasiado excitada en sus primeros esfuerzos y no le anime a repetirlo; demasiada atención puede hacer que un niño se retraiga con la misma facilidad que la negligencia o la corrección constante.

Considere normales sus esfuerzos en hablar y permita que descubra por experiencia que el habla es necesaria en la vida diaria y, por supuesto, interesante.

Gestos

Durante el primer año de vida, los gestos son esenciales. Cuando se desenvuelva en sus actividades diarias hable con su hijo sobre todo acerca de las actividades que le conciernen a él directamente; nombre los objetos primero, después los verbos para las actividades, etcétera, y eventualmente construya frases pequeñas. Sin embargo, no debemos correr el riesgo de darle demasiada importancia a los gestos ya que de otro modo el niño tal vez no se desarrolle más allá de los mismos ni en el lado receptivo ni expresivo; el peligro entonces sería que nunca aprendería a separar el lenguaje del gesto.

Debemos brindarle al niño discapacitado suficientes oportunidades para expresarse, sin importar si le sale en fragmentos o si no tiene ningún éxito las primeras veces que lo intenta. Si continuamos descifrando cada necesidad o deseo de la expresión en sus ojos o de sus gestos; si contestamos todas las preguntas por él; si siempre hablamos por él – él no necesitará ninguna incentivo cualquiera para hablar y la fase valiosa y sensitiva para el desarrollo del habla pasará sin ser usada. Hágale preguntas simples, dejándole saber por su intonación y expresiones faciales que usted espera una respuesta y una que caiga dentro de su capacidad mental y verbal. Ignore sus gestos o movimientos de cabeza más y más y, esto es lo más importante, no se olvide de ser paciente al esperar sus respuestas, ya que a menudo serán lentas y demorarán.

Interacción personal

Esperamos que lo que hemos dicho le deje sin la menor duda de la importancia del contacto cercano entre usted y su hijo, ya que usted lo ayuda a desarrollar el 'lenguaje interno,' lo cual es tan esencial para el futuro desarrollo del habla. Por excelente que sea su presentación, la televisión, la radio, los discos, los cassettes, etcétera, solo tienen un valor y lugar muy limitado en el desarrollo del habla del niño y nunca podrán reemplazar el contacto personal a medida que lo ayuda a desarrollar su vocabulario. Por ejemplo, mientras lee un libro hágalo hablando lentamente, explicando cualquier palabra nueva, deteniéndose con frecuencia para repetir y explicar su significado – toques personales que son tan importantes pero imposibles cuando se usan los aparatos técnicos.

En nuestros esfuerzos para ayudar al niño a formar conceptos, deberíamos empezar enseñándole acerca de su propio cuerpo, los objetos que le rodean en la cuna, su parque, etcétera, así abriéndole poco a poco el horizonte al hablar de objetos familiares que él

conoce y usa en su cuarto. Luego lo llevamos a la ventana y hablamos de la escena familiar afuera, déjele ver al cartero cuando entrega las cartas, al lechero con la leche y tal. Entonces él debería estar preparado para mirar los libros simples de dibujos que representan objetos con los cuales él está familiarizado, y desde estos él puede pasar a los dibujos que representan situaciones simples en la vida diaria.

Al elegir libros asegúrese de tener en cuenta la experiencia limitada del niño. Uno no puede esperar que un niño que esté bastante incómodo o que nunca haya, por ejemplo, estado en el campo pueda reconocer los animales de la granja en las fotos que le muestran.

Elija libros con cuidado, encontrando maneras y formas de aumentar el tamaño del mundo del niño a pesar de su minusvalía física. Cuando le muestre cosas en los libros con dibujos, sombrillas, hable acerca de su uso, sus características especiales, sus colores, etcétera, introduciendo nombres, adjetivos y verbos poco a poco. Sin embargo, recuerde que no se puede hacer todo esto de una vez. Luego, a medida que progresa, puede que encuentre útil un diccionario de dibujos. Tenga sesiones cortas y agradables y encontrará que el mismo niño volverá a pedirle que miren los dibujos una y otra vez; ‘muéstreselos’ poco a poco para que pueda absorber y mantener el interés.

La edad en que surge la articulación de una consonante específica, o el uso de la primera palabra, nunca debe ser lo

más importante para nosotros, ya que se sabe que difiere mucho entre los niños. Recuerde que lo que de verdad contará en el futuro del niño con parálisis cerebral no es meramente la articulación perfecta, sino la habilidad de usar lenguaje y así poder hablar y expresarse sin demasiado esfuerzo físico y tensión y así ser comprendido con facilidad y claridad.

En este capítulo he tratado de estresar la importancia de **la preparación sensorimotora** y el papel que pueden desempeñar los padres en ayudar al niño en su camino hacia el habla efectiva. La comunicación aumentativa’ podría resultar necesaria o útil para su hijo. Para consejos acerca de la mejor opción posible, el tiempo oportuno, introducción y práctica cuidadosas, además de adaptaciones individuales de los aparatos técnicos, consulte con su terapeuta del habla especializado (vea el Capítulo 11 acerca de la comunicación y la tecnología).

CPF
Información acerca de la Parálisis Cerebral
¿Qué es la parálisis cerebral?
Estadísticas acerca de la parálisis cerebral
Historia de la parálisis cerebral
¿Qué causa la parálisis cerebral?
Los errores médicos pueden causar la parálisis cerebral
¿Se puede prevenir la parálisis cerebral?
¿Qué investigaciones se están llevando a cabo?
Factores de riesgo para la parálisis cerebral
Cómo se diagnostica la parálisis cerebral
Tratamientos disponibles para la parálisis cerebral
Guía de recursos

Tratamientos disponibles para la parálisis cerebral:

Después de la evaluación interdisciplinaria de su hijo, los profesionales que proveen cuidado para su hijo desarrollarán recomendaciones para su tratamiento. Muchos tratamientos están disponibles para ayudar al niño a funcionar al nivel más alto posible. Aunque hay disponibles muchos tratamientos, trataremos algunos de los enfoques más básicos usados hoy para ayudar al niño a alcanzar su nivel óptimo de función.

Como no hay dos niños que estén afectados por la parálisis cerebral de la misma manera exactamente, los programas de tratamiento individuales varían mucho. Pero como todos los niños con parálisis cerebral tienen problemas con el movimiento, usted puede contar con que un componente importante del tratamiento de su hijo será un programa terapéutico de ejercicio. Dependiendo de las necesidades de su hijo, un terapeuta físico, un terapeuta ocupacional y un patólogo del habla-lenguaje trabajará con su hijo para ayudarle a mejorar la postura y el movimiento.

Terapia Física: Un terapeuta físico se especializa en mejorar el desarrollo de los músculos grandes del cuerpo, así como los de las piernas, brazos y abdomen (habilidades motoras gruesas). Los terapeutas físicos ayudan a los niños a aprender mejores maneras

de moverse y encontrar equilibrio. Pueden ayudar a los niños con parálisis cerebral a caminar, a usar una silla de ruedas, a pararse solos o a subir y bajar escaleras con seguridad. Los terapeutas físicos también trabajarán en habilidades divertidas como correr, dar patadas y aventar, o aprender a montar en bicicleta. La terapia física normalmente comienza en los primeros años de vida, o poco después de que se haga el diagnóstico de parálisis cerebral. Estos terapeutas usan grupos de ejercicios específicos para trabajar hacia la prevención de complicaciones de los músculos y de los huesos. Un ejemplo de esto es prevenir la debilitación o el deterioro de los músculos que pueden desarrollarse debido a la falta de uso. También, la terapia física ayudará a evitar las contracturas, en las que los músculos se fijan en una posición rígida, anormal. La terapia física ayudará a prevenir los problemas de los músculos y los huesos, además de ayudar a su hijo a desempeñar actividades comunes diarias.

Terapia Ocupacional: Un terapeuta ocupacional se especializa en mejorar el desarrollo de los músculos pequeños del cuerpo, así como las manos, los pies, la cara, los dedos de las manos y de los pies. Estos terapeutas también enseñan habilidades de la vida diaria así como vestirse y comer, además de asegurarse de que los niños están colocados adecuadamente en las sillas de ruedas. Pueden enseñar a su hijo mejores maneras de escribir, dibujar, cortar con tijeras, cepillarse los dientes, vestirse y darse a sí mismos de comer. Los terapeutas ocupacionales también pueden ayudar a su hijo a encontrar aparatos especiales para facilitar un poco las tareas de todos los días.

Terapeuta del Habla/Lenguaje: Un terapeuta del habla y lenguaje ayuda a desarrollar mejor control de los músculos de la mandíbula y la boca, lo cual puede mejorar las habilidades del habla y el lenguaje y las habilidades para comer. También ayudan a desarrollar métodos creativos de comunicación para las personas que no pueden hablar. Un terapeuta del habla y lenguaje trabajará con su hijo con respecto a las habilidades comunicativas. Esto significa hablar, usar lenguaje por señas o usar un aparato para asistir con la comunicación. Los niños que pueden hablar pueden trabajar con un terapeuta del habla con respecto a la claridad del habla, o el desarrollo de sus habilidades lingüísticas aprendiendo palabras nuevas, aprendiendo a hablar usando

frases o mejorando sus habilidades para escuchar. Los niños que no pueden hablar pueden aprender el lenguaje por señas o cómo usar aparatos especiales así como una computadora que realmente habla por usted.

Al principio, su hijo probablemente verá a su terapeuta muy a menudo, a veces por lo menos dos veces a la semana. A medida que crece su hijo, él o ella puede que necesite un programa menos intensivo. Los terapeutas probablemente esperan que usted trabaje en casa en las habilidades para moverse, y le entrenará en ejercicios especiales y técnicas para manipular. Como el compromiso en cuanto al tiempo que hay que dedicar a un programa terapéutico es tremendo, es buena idea que ambos padres, y otras personas que cuidan al niño, participen. En general, se considera que la intervención es muy temprana si un bebé comienza la terapia antes de los seis meses de edad. La mayoría de los bebés no son referidos hasta más tarde en su primer año o en algún momento en el segundo año de vida. Por supuesto, la edad en que su hijo sea referido dependerá algo de lo que tarden en diagnosticar los doctores la parálisis cerebral, u otros problemas que requieran terapia. Los investigadores aún estudian los beneficios que puede ofrecer la terapia a largo plazo. Pero en general se cree que los niños que reciben buen tratamiento no solo tienen menos limitaciones del movimiento, sino que también tienen mejor postura, mejor desarrollo muscular y mejores habilidades para ir al baño, darse de comer y vestirse solos. Además, los programas terapéuticos enriquecen las vidas de los niños al facilitarles explorar y experimentar actividades, lo cual tal vez no podrían haberlo hecho independientemente.

Tratamiento Médico: Existen dos tratamientos médicos principales que ayudan a que los niños con parálisis cerebral alcancen su nivel óptimo de función.

1) *Cirugía:* La cirugía no siempre es necesaria, pero a veces se recomienda para mejorar el desarrollo muscular, corregir contracturas y reducir espasticidad en las piernas. Antes de elegir cualquier procedimiento quirúrgico, asegúrese de que el doctor hable exhaustivamente acerca de los riesgos involucrados, efectos a largo plazo y seguimiento posoperatorio. También, siempre consiga una segunda opinión y hable con otros padres cuyos hijos hayan tenido el mismo procedimiento quirúrgico.

Los niños con parálisis cerebral a menudo caminan de puntillas. Esto puede indicar un músculo del ligamento del talón tenso. Cuando los demás tratamientos para esto fracasan, así como las tabillitas o los aparatos ortopédicos, la cirugía puede ayudar a corregirlo alargando el tendón. Esta cirugía puede mejorar la habilidad del niño para caminar, mejorar el equilibrio y prevenir más deformidad. La cirugía también está disponible para aliviar la espasticidad en las piernas y caderas de los niños. Esta cirugía consiste de identificar las fibras nerviosas sensoriales en la médula espinal, y después cortar esas fibras nerviosas selectivamente reduciendo así la espasticidad. Aún se están llevando a cabo investigaciones relacionadas con esta cirugía. Los aductores son grupos musculares que juntan las piernas. Si el doctor de un niño determina que los aductores están causando deformidades o problemas para caminar, él o ella puede sugerir un procedimiento quirúrgico para cortar el tendón, lo cual puede soltar las contracturas musculares y mejorar la movilidad. O sea, puede que la cirugía no siempre sea necesaria, pero en muchas instancias puede ayudar a que su hijo alcance su nivel óptimo de función.

2) *Terapia Farmacológica:* El doctor de su hijo puede recetar fármacos para prevenir o controlar ataques asociados con la parálisis cerebral. Estos fármacos son muy efectivos en prevenir ataques para muchos niños. Como existen diferentes tipos de ataques, pueden recetarse diferentes fármacos porque ninguna droga en singular previene ni controla todos los tipos de ataques. Tales fármacos pueden incluir Tegretol, Dilantin y Phenobarbital. La terapia farmacológica también puede ayudar a reducir la espasticidad asociada con la parálisis cerebral. Estos fármacos incluyen Diazepam, Baclofén, y Dantrolina. Si se contradice la cirugía, estos fármacos pueden

ayudar a reducir la espasticidad por periodos cortos, pero su valor a largo plazo aún se está investigando. Aunque la terapia farmacológica puede que no corrija del todo las complicaciones asociadas con la parálisis cerebral, la evidencia demuestra que ayuda a manejar los problemas así como los ataques y la espasticidad. Consulte con un doctor para descubrir si la terapia farmacológica es apropiada para su hijo.

Otro enfoque para ayudar a los niños con parálisis cerebral a alcanzar su nivel óptimo de función es la **Terapia de Integración Sensorial**. Esta terapia ayuda a sobrellevar los problemas experimentados por muchos niños jóvenes para absorber y procesar información sensorial. Animar estas habilidades acaba mejorando el sentido del equilibrio y el movimiento estable. Las terapias incluyen estimular las sensaciones táctiles y presión en diferentes partes del cuerpo. Con el uso de ciertos artículos, así como los trozos de espuma de poliestireno, el agua o los juguetes con textura, esta terapia también motivará a los niños a aprender secuencias de movimientos.

Equipo/Aparatos Especial(es) también está(n) disponibles para los niños con parálisis cerebral. Debido a los problemas musculares que tienen los niños con parálisis cerebral, el doctor o terapeuta de su hijo puede que les recomiende que usen algún aparato especial para ayudarles a desplazarse y llevar a cabo actividades diarias.

A veces se usa una *Silla de ruedas* cuando el niño no puede caminar. Esto permite que el niño se mueva de un lugar a otro. Muchos niños con parálisis cerebral pueden usar los brazos para mover las ruedas de sus sillas de ruedas ellos mismos, y pueden desplazarse sin mucha dificultad. También hay disponibles sillas de ruedas motorizadas. Este tipo de silla de ruedas tiene un motor que mueve las ruedas para el niño. Puede que haya un *joystick* en el apoyabrazos que el niño puede operar solo.

Un *Andador* es un aparato normalmente hecho de metal ligero. En la mayoría de los casos tendrá cuatro patas que se pueden ajustar en cuanto a la altura. Algunos niños con parálisis cerebral pueden caminar, pero tienen poco equilibrio y se caen mucho. Estos niños usan un andador para ayudarles a mantener el equilibrio y desplazarse sin el uso de una silla de ruedas. Puede que usted también vea un andador con ruedas y, además, una cesta para que el niño ponga en ella sus cosas.

Debido a los problemas motores a menudo asociados con la parálisis cerebral, los niños puede que encuentren difícil usar utensilios para comer. Hay disponibles asas o empuñaduras especiales para los niños que encuentran difícil agarrar los objetos pequeños, así como un tenedor o una cuchara. También puede que encuentre utensilios para comer que están diseñados especialmente para los niños con problemas motores finos. Pueden estar encorvados o doblados, y normalmente están diseñados para satisfacer las necesidades del niño. También se usan las empuñaduras y asas especiales en los lápices y bolígrafos para que le resulte más fácil al niño agarrarlos y usarlos.

Hay disponibles *Aparatos para Asistir con la Comunicación* para los niños que son difíciles de entender o que encuentran dificultades a la hora de hablar con los demás. Un aparato para asistir con la comunicación podría ser un libro o un póster con dibujos que muestran cosas que el niño pueda querer o una tabla con el alfabeto que la persona puede usar para deletrear su mensaje. También hay computadoras que se usan como aparatos para asistir con la comunicación que realmente hablan por el niño.

Profesionales de Cuidado Médico que Puede que Traten a Su Hijo con Parálisis Cerebral

De www.palsyinfo.com/malpractice/cerebralpalsy.html

¿Se puede tratar la parálisis cerebral?

Aunque no hay ninguna cura para la parálisis cerebral, muchos de los síntomas se pueden tratar y/o manejar de maneras que mejorarán muchas de las habilidades de función de los niños. Las necesidades de tratamiento/manejo variarán mucho, dependiendo de la naturaleza y grado de la lesión cerebral. En general, el cuidado óptimo de un niño afligido con parálisis cerebral requiere la coordinación de un equipo interdisciplinario de profesionales de cuidado médico. Estos generalmente incluyen algunos o todos los siguientes:

Un *fisiatra pediátrico* se especializa en tratar a los niños con discapacidades físicas. Debido a su pericia especial, un fisiatra pediátrico a menudo es el ‘jugador más importante’ del equipo de tratamiento de la parálisis cerebral.

Un *neurólogo pediátrico* se especializa en tratar los trastornos del sistema nervioso en niños, incluyendo la parálisis cerebral. El neurólogo pediátrico participa en particular en el control de los ataques. Ocasionalmente, un neurólogo pediátrico puede servir de ‘jugador principal.’

Se requiere un *pediatra* para el cuidado pediátrico general. Los niños con parálisis cerebral tienden a enfermar más a menudo que sus homólogos sin parálisis cerebral, particularmente con respecto a las infecciones de las vías respiratorias.

Se puede consultar con un *ortopeda* acerca de los problemas con respecto al desarrollo de los músculos, tendones o huesos, y este sería el doctor que llevaría a cabo cualquier cirugía que pudiera requerirse para esos problemas.

Un *terapeuta físico*, según las órdenes del doctor, implementa un programa de ejercicio diseñado a mejorar el ámbito de movimiento y la fuerza de las piernas del niño, y enseña a los padres cómo llevar a cabo estos ejercicios con su hijo en casa.

Un *terapeuta ocupacional* lleva a cabo trabajo similar al terapeuta físico, concentrándose en las áreas de los brazos y las manos, y no en las piernas.

Un *patólogo del habla* evalúa, diagnostica y formula un plan de tratamiento con respecto a cualquier problema de comunicación que se haya identificado.

Un *psicólogo o trabajador social clínico licenciado* puede proveer terapia/consejo al niño y a la familia para ayudar a formular las habilidades necesarias para sobrellevar los estreses y las demandas inevitables presentadas por un diagnóstico de parálisis cerebral.

Un *administrador de casos* identifica los recursos disponibles en la comunidad para asistir en el manejo de los pacientes con parálisis cerebral, y coordina con la familia y los proveedores para asegurarse de que el niño tiene acceso a todo el tratamiento necesario.

Support for Families of children with disabilities

Una organización de apoyo y recursos que provee servicios a las familias con niños con discapacidades
2601 Mission Street, Suite 300 – San Francisco, CA 94110 – TEL: 415/920-5040 – FAX: 415/920-5099 –
www.supportforfamilies.org

Libros y Vídeos en la Biblioteca Joan M. Cassel Memorial de Support for Families

(Para sacar un libro/video, usted puede visitar en persona o llamar a Elaine, nuestra bibliotecaria al 920.5040 y pedir que se lo reserve a usted).

Libros acerca de la parálisis cerebral

Children with Cerebral Palsy: A Parents' Guide, por Elaine Geralis
(Niños con Parálisis Cerebral: Una Guía Parental)

Coping with Cerebral Palsy, por Jay Schieichkorn
(Sobrellevando la Parálisis Cerebral)

Handling the Young Cerebral Palsied Child at Home, por Nancie Finnie
(Manejando al Niño Joven con Parálisis Cerebral en Casa)

Growing Up with Cerebral Palsy, por Mark Smith
(Crecer con Parálisis Cerebral)

My Perfect Son Has Cerebral Palsy, por Marie Kennedy
(Mi Hijo Perfecto Tiene Parálisis Cerebral)

Rolling Along: The Story of Taylor and His Wheelchair, por James Riggio
(Rodando: La Historia de Taylor y Su Silla de Ruedas)

Howie Helps Himself, por Joan Fassier
(Howie Se Ayuda a Sí Mismo)

Don't Stop the Music, por Robert Perske
(No Paren la Música)

Going Places: Children Living With Cerebral Palsy, por Thomas Bergman
(Desplazándose: Los Niños Viviendo con Parálisis Cerebral)

Summer Tunes: A Martha's Vineyard Vacation, por Patricia McMahon
(Canciones Veraniegas: Unas Vacaciones en Martha's Vineyard)

Taking Cerebral Palsy to School, por Mary Elizabeth Anderson
(Llevando la Parálisis Cerebral a la Escuela)

Vídeos acerca de la parálisis cerebral

Is My Baby Okay? What Every Parent Should Know, por Pathway
(¿Mi Bebé Está Bien? Lo Que Deberían Saber Todos los Padres)

PAQUETE DE INFORMACIÓN ACERCA DE LA PARÁLISIS CEREBRAL
Recursos-Sitios Web

National Institute of Neurological Disorders and Stroke
Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Derrame Cerebral
www.ninds.nih.gov

United Cerebral Palsy Association (Golden Gate Chapter)
Asociación Unida de Parálisis Cerebral (Capítulo de Golden Gate)
www.ucpgg.org

Easter Seals Bay Area
Easter Seals del Área de la Bahía
www.esba.org

Center for Accessible Technology
Centro para la Tecnología Accesible
www.cforat.org

March of Dimes of Birth Defects Foundation
Fundación de Defectos de Nacimiento de March of Dimes
www.modimes.org

Cerebral Palsy Info Center
Centro de Información de Parálisis Cerebral
www.cpinfocenter.com

Cerebral Palsy Facts.com
Facts.com de Parálisis Cerebral
www.cerebralpalsyfacts.com

AbleData
AbleData
www.abledata.com

Independent Living Resource Center
Centro de Recursos de la Vivienda Independiente
www.ilrcsf.org

EVALUACIÓN DEL PAQUETE DEL SÍNDROME DE DOWN

Nos gustaría preguntarle cómo ha marcado la diferencia este paquete para usted. Por favor, díganos hasta qué punto está de acuerdo o en desacuerdo con cada afirmación y si tiene algún comentario que le gustaría compartir.

Un "1" significa....

1= completamente en desacuerdo 2= desacuerdo en parte 3= ni de acuerdo ni desacuerdo 4= de acuerdo en parte 5= completamente de acuerdo N/A= no aplica

Paquete de Recursos (PARÁLISIS CEREBRAL)	Este paquete me ayudó a entender mejor las necesidades especiales o discapacidad de mi hijo/a	Este paquete me ayudó a adquirir más conocimientos sobre las opciones, los programas, los servicios o los recursos	Este paquete me ayudó a sentirme mejor preparado/a (o con más confianza) para abogar por mi hijo/a, mi familia, o por mí	Este paquete me ayudó a sentirme mejor preparado/a (o con más confianza) en mi habilidad de trabajar con profesionales	Este paquete me ayudó a sentirme menos aislado/a, menos estresado/a, y/o mejor preparado/a para resolver problemas	Este paquete me ayudó a ser más eficaz o a involucrarme más en la educación de mi hijo/a
	1 2 3 4 5 N/A	1 2 3 4 5 N/A	1 2 3 4 5 N/A	1 2 3 4 5 N/A	1 2 3 4 5 N/A	1 2 3 4 5 N/A
Comentarios:						
¿Cómo de fácil fue leerlo? [en una escala del 1 al 5, donde el 5 es el mejor] 1 2 3 4 5						
¿Qué artículos fueron de mayor ayuda?						
¿Alguna otra cosa que le gustaría ver?						

10. En general, ¿de cuánta ayuda ha sido la información que ha recibido? ___ de mucha ayuda ___ de moderada ayuda ___ un poco de ayuda ___ de ninguna ayuda

11. ¿La información que ha recibido le ha permitido obtener al menos algunos de los servicios que usted piensa que su hijo/a necesita? SI NO no aplica

Por favor explique:

12. ¿Piensa que podría haber recibido la asistencia que usted necesitaba si no hubiera estado disponible Support for Families/Open Gate?

SI NO no aplica

13. ¿Gracias a la información, la educación, o el apoyo que ha recibido va a ser posible resolver los asuntos de educación especial sin necesidad de ir a un Fair Hearing (Audiencia Justa)?

SI NO no aplica Si no, ¿por qué no?

Por favor, envíe esta evaluación por correo o por fax a: Support for Families of Children with Disabilities, 2601 Mission Street, #300 San Francisco, CA 94110 o fax: 415.920.5099