



KIT DE HERRAMIENTAS PARA LA PARÁLISIS CEREBRAL

Del Diagnóstico a la Comprensión

Quickly access the CP Tool Kit on your mobile device

Add to your iPhone home screen

- 1 Use the Safari browser to pull up the link to the CP Tool Kit.
- 2 At the bottom of your screen there will be a few icons including a square with an arrow pointing up.
- 3 When you click on this box you will see several boxes appear including one that has a grey square with a white plus sign that says, “Add to Home Screen”.
- 4 After clicking on “Add to Home Screen” you will have the option to name the link whatever you like. It will default to saying “Favorites” if you don’t change it.
- 5 Finally, click “Add” at the top right part of your screen.
- 6 You will see the cover of the CP Tool Kit populate on your home screen and you can always come back to it.

Upload to an iPhone reader

So far we have found **iBooks** to be the most user friendly reader that offers lots of options for browsing The CP Tool Kit including key word searchers and a list of on which pages those term(s) appear, the ability to highlight, bookmark and skip to sections of interest.

- 1 When you pull up the CP Tool Kit link on your phone, an option to install the document in iBooks will automatically populate just under the address bar. You can click on “Open in iBooks” and store the document there in the library.
- 2 If the option to open the document in iBooks disappears you may gently tap under the address bar and it will reappear.
- 3 To open the CP Tool Kit in another reader click on

the “Open in...” option and the readers you have installed will be listed for you.

Upload to an Android Reader

There are many readers you can use to view the CP Tool Kit on your Android device. A reader will allow you to have access to different functions while browsing the document. You can highlight, search key words (only in some readers), and bookmark sections.

We have found the **PocketBook** reader app to be very user friendly while also offering the benefit of allowing key word searchers in the CP Tool Kit.

- 1 Click on your internet browser (i.e. Firefox).
- 2 Copy the link we provided for The CP Tool Kit to your browser.
- 3 The Tool Kit will automatically begin to download. You can leave this screen and return to your home screen.
- 4 To download PocketBook click on the Play Store and search for PocketBook Reader and install it.
- 5 Once you install PocketBook a shortcut will automatically be created on your Home Screen.
- 6 You can now store The CP Tool Kit in PocketBook Reader. It will save your place where you were reading and allow you to highlight and search key words.

© 2015 CP NOW

CP NOW is a South Carolina non-profit corporation
Post Office Box 8347
Greenville, SC 29604

DESCARGO DE RESPONSABILIDAD ACERCA DE LA TRADUCCIÓN CP NOW está proporcionando la traducción al español del Kit de Herramientas para PC (escrito originalmente en inglés) con el fin de que la información llegue a tantas familias como sea posible. Nos hemos esforzado para mantener la integridad, exactitud y tono de la información original, pero debido a las diferencias culturales e idiomáticas que se presentan cuando se traduce a otro idioma puede haber pequeñas diferencias. Este recurso es de carácter meramente informativo. Si tiene preguntas sobre cualquier información o sobre su exactitud, consulte con sus profesionales médicos.

COVER PHOTO CREDIT

Dandelion by slgckgc

<https://www.flickr.com/photos/slgc/8681169825>

Note: Text added to cropped original photo

Photo licensed under Creative Commons Attribution 2.0 Generic License

<https://creativecommons.org/licenses/by/2.0/>

<https://creativecommons.org/licenses/by/2.0/legalcode>

Queridos padres y familiares,

Ese periodo luego de conocer el diagnóstico de su hijo(a) o de su familiar se siente abrumador y con frecuencia aterrador. Este recurso ha sido creado pensando en ustedes, por padres de niños con parálisis cerebral (PC) que han estado donde ustedes están ahora, y que quieren decirles que **no están solos**.

Quizás no sepan por dónde empezar con el kit de herramientas para PC o de dónde sacar la fuerza para abrir las páginas frente a ustedes. **Tómense su tiempo y recuerden que no tienen que leer todo en un día o incluso en una semana o en unos meses.** Algunos días se sentirán más fuertes y preparados para aprender que otros. El kit de herramientas se puede usar como una enciclopedia, citando secciones a medida que las necesiten. Algunos de ustedes podrán encontrar alivio al leerlo de principio a fin. Sin embargo, usted decide cómo utilizar el kit de herramientas, sea bondadoso consigo mismo y utilice la información para fortalecer su espíritu y el de su familia.

En nuestra portada se muestra una imagen grande de un diente de león. Los dientes de león simbolizan positivismo, esperanza y supervivencia, a menudo encontrando impenables formas de emerger a través de grietas en la acera. Me ha cautivado ver cómo las cualidades del diente de león han capturado nuestra experiencia con nuestra hija cuya persistencia y resistencia nos sorprende repetidamente. A medida que vamos dejando atrás el día en que mi hija fue diagnosticada con parálisis cerebral, la gracia del diente de león también ha sido un sutil recordatorio para simplemente disfrutarnos la una a la otra como madre e hija, dejando de lado las visitas al doctor y las terapias y su diagnóstico de parálisis cerebral.

Desde el día en que mi hija fue diagnosticada con parálisis cerebral y nuestra familia tuvo problemas para encontrar la información y el apoyo que necesitábamos, he querido desarrollar el proyecto de este kit de herramientas para PC. Nuestro equipo de padres y profesionales apasionados y dedicados ha trabajado conjuntamente para traerles recursos integrales sobre el daño cerebral temprano/alteraciones que llevan a la parálisis cerebral. Nuestro objetivo es proporcionarles el conocimiento necesario para que puedan hacer preguntas importantes, defender a su hijo(a) y fortalecer a su familia.

Sinceramente,



Michele Shusterman

Fundadora y Directora Ejecutiva de CP NOW



SI USTED ESTÁ LEYENDO ESTO, alguien a quien usted ama o por quien se preocupa ha sido diagnosticado con parálisis cerebral. La parálisis cerebral, o “PC” abreviado, describe a un grupo de trastornos del movimiento causados por una lesión o daño en el desarrollo temprano del cerebro, y específicamente en las áreas involucradas con la producción de movimientos.

Cuando los padres y familiares reciben el diagnóstico de PC, suelen sentir confusión sobre lo que significa el diagnóstico para el futuro de su hijo(a). Se preguntan qué puede ser lo mejor para ayudar a su hijo(a). Las reacciones emocionales pueden ser fuertes y las decisiones pueden ser difíciles. **Aunque el diagnóstico de parálisis cerebral puede sentirse abrumador, éste no define o determina cómo será el futuro de su ser querido.** Los descubrimientos en [neuroplasticity \[neuro-plasticidad\]](#), y las investigaciones sobre las habilidades del cerebro para cambiar y recuperarse de daños como aquellos que

causan la PC, están ofreciendo nuevos enfoques y brindando esperanza a la comunidad con PC.

El Kit de Herramientas para la Parálisis Cerebral ha sido creado para ayudarlo a afrontar algunas de estas emociones y para responder preguntas e inquietudes relacionadas con la PC. El Kit lo guiará a través del período de diagnóstico inicial, lo dirigirá a otros recursos útiles y le brindará información sobre las diferentes formas de abordar el tratamiento y manejar la PC.

Comité de liderazgo del Kit de Herramientas para la Parálisis Cerebral

Jennifer Lyman

Anna Meenan

Lori Poliski

Michele Shusterman

Christina Youngblood

DESCARGO DE RESPONSABILIDAD Por favor nótese que el Kit de herramientas para PC es sólo para propósitos educativos. CP NOW no brinda asesoría o servicios médicos o legales. Más bien, CP NOW brinda información general sobre parálisis cerebral como un servicio a la comunidad. La información que se proporciona en este Kit de Herramientas no es una recomendación, remisión o aprobación de ningún material, método terapéutico o proveedor de servicios, y no reemplaza la recomendación médica, legal o educacional de profesionales. El propósito del Kit de Herramientas para PC es el de ayudarlo a iniciar conversaciones y evaluar evidencia con su propio equipo de profesionales. Consulte con su equipo médico sobre los posibles riesgos y beneficios de medicamentos, tratamientos, intervenciones, y/o programas que usted desee considerar para su situación en particular. CP NOW no valida y no es responsable por ninguna información o servicios suministrados por terceros. Se le recomienda que al momento de considerar cualquier recurso relacionado con la prestación de servicios decida por sí mismo y pida las referencias e información más actualizadas relacionadas con la parálisis cerebral.

Tabla de Contenidos

1	Sobre la parálisis cerebral	4	9	Glosario de Tratamientos/Intervenciones	52
	¿Qué es?	4		PT, OT y Lenguaje	52
	Condiciones asociadas	5		Tratamientos para Trastornos del movimiento	55
	¿Existe una cura para la parálisis cerebral?	6		Procedimientos ortopédicos generales para PC	59
2	Datos y estadísticas	7		Medicina complementaria o alternativa (CAMs por sus siglas en inglés)	60
3	Diagnóstico de la Parálisis Cerebral	8		Desarrollo de un programa de terapia equilibrado	62
	¿Cómo se diagnostica la parálisis cerebral?	8		Tecnología asistencial (AT por sus siglas en inglés)	64
	Clases de PC	9		Equipo, productos médicos duraderos y órtesis	64
	¿Cómo le ayuda a su hijo(a) un diagnóstico de PC?	13	10	El seguro y la planificación de necesidades especiales	66
	¿Cómo aceptar un diagnóstico de PC?	14		El seguro y la planificación de necesidades especiales	66
4	¿Quién más tiene PC?	17		Ley para lograr una mejor experiencia de vida (ABLE por sus siglas en inglés)	69
5	Después del Diagnóstico— ¿Cómo formar el equipo de su hijo(a)?	22		Fideicomiso de Necesidades Especiales	69
	Cuidado coordinado	22	11	Días de promoción y concienciación	70
	Evaluaciones Tempranas y Exámenes	26	12	Palabras de apoyo de otros padres	71
6	Usted, su familia y PC	40	13	Recursos adicionales	72
	Cómo compartir el diagnóstico con familiares y amigos?	40		Información y Estadísticas sobre PC	72
	Errores en las predicciones	43		Recursos locales	72
	El Impacto del diagnóstico de PC en la familia	44		Directorio de Miembros Profesionales de AACPDM	72
7	Intervención Temprana y Educación Temprana	47		Tecnología Asistencial	72
	¿Qué es Intervención Temprana?	47		Enlaces útiles para la búsqueda de instituciones	72
	Guardería y Preescolar	48		Seguros y Planificación de recursos financieros	73
8	Analizando los tratamientos	50		Salud Bucal	73
	El tratamiento de PC no es igual para todos	50		Servicios Auxiliares	73
	Lista de verificación para la decisión de tratamiento	50		Visión	73
				Libros	73
			14	Colaboradores	74
			15	Referencias	76
			16	Glosario	78

SECCIÓN 1

Sobre la parálisis cerebral

¿Qué es?

LA PARÁLISIS CEREBRAL ES LA CAUSA MÁS COMÚN de discapacidad motora en niños y también afecta a un gran número de la población adulta.¹ **El término parálisis cerebral describe un grupo de trastornos del movimiento causados por una lesión o daño en el desarrollo temprano del cerebro y específicamente en las áreas involucradas en el desarrollo, coordinación y control de los movimientos y de la postura.** Se acepta comúnmente que en los casos donde se diagnostica la parálisis cerebral, han ocurrido interferencias en el desarrollo del cerebro en el feto o en el cerebro del niño antes de los dos años. Esto se contrapone a daños en el cerebro que se producen posteriormente como lo son las lesiones cerebrales traumáticas (TBI — por sus siglas en inglés) donde el desarrollo del cerebro se encuentra avanzado al momento en que ocurre la lesión.

Interferencias tempranas en las áreas del cerebro involucradas con el movimiento pueden causar problemas con los modos en que el cerebro se comunica con los músculos. Esto puede causar dificultad con algunas o con todas las habilidades motoras a continuación: coordinación, tono muscular (demasiado tenso o demasiado suelto), reflejos, postura y equilibrio. Cuando estos problemas

se han identificado y persisten, y cuando se han descartado otras condiciones, se le llama parálisis cerebral. La mayor parte de las personas con PC tienen un ciclo de vida normal. Aunque la parálisis cerebral no es progresiva, la presentación y síntomas puede variar con el tiempo a medida que el cerebro se desarrolla y por el uso y desgaste de los músculos, tendones y huesos.

Algunas de las condiciones que se asocian con el aumento del riesgo a padecer parálisis cerebral incluyen infecciones, infarto cerebral infantil, partos múltiples, partos prematuros, genética, y otros problemas relacionados con la sangre y el oxígeno que recorre el cerebro en desarrollo. Los investigadores están examinando qué sucede bajo estas condiciones para causar la parálisis cerebral y por qué algunas de estas condiciones no siempre llevan al desarrollo de la PC. Por ejemplo, no todos los bebés que nacen prematuros tienen PC, pero muchas personas que tienen PC nacieron prematuramente. ¿Qué hace que algunos niños prematuros sean más vulnerables que otros? Estas son la clase de preguntas que aún necesitan respuesta para ayudarnos a impulsar iniciativas encaminadas a la prevención y mejora de los tratamientos.

Las personas que tienen PC se ven afectadas de formas distintas dependiendo de en dónde y cómo se produjo el daño en el cerebro. Mientras que una persona tiene problemas en un lado del cuerpo que incluye su mano, brazo y pierna, otra persona puede tener dificultades para levantarse, mantener el equilibrio, y para usar sus cuatro extremidades. Como hay músculos a lo largo de todo el cuerpo, es importante tener en cuenta que además de los músculos y grupos de músculos evidentes que pueden afectarse, incluso los músculos más pequeños, como, por ejemplo, aquellos que controlan y coordinan los movimientos del ojo, pueden también estar involucrados en la lesión.

Los padres usualmente no entienden cómo ciertas condiciones como el infarto cerebral infantil, asfixia infantil, encefalopatía estática, leucomalacia periventricular y otras se relacionan con la PC. Estas y otras condiciones son eventos que hacen parte de un abanico de condiciones que pueden conducir a las alteraciones en el desarrollo del cerebro que causan PC. Sin embargo, una vez que su hijo(a) tiene el diagnóstico de PC, u otra condición asociada (como epilepsia), éstos normalmente reemplazan aquellos términos. Esto se debe a que el nuevo diagnóstico captura el conjunto de síntomas y trastornos persistentes por los que el niño recibirá tratamiento.

Condiciones asociadas/Problemas relacionados con la PC:

Esto no cubre todas las posibles condiciones que se ven en personas con Parálisis cerebral. Consulte con su equipo médico para más información sobre sus dudas particulares.

DOLOR



Se trata para prevenir trastornos del sueño y del comportamiento

DISLOCACIÓN DE CADERA



Hable con su doctor para hacer seguimientos regulares

ESCOLIOSIS Y CONTRACTURAS



Hable con su doctor para hacer seguimientos regulares

INTELECTO



Puede tener mayores dificultades con habilidades académicas y sociales

COMUNICACIÓN



Incrementar su comunicación de forma temprana

EPILEPSIA



Las convulsiones se resolverán en un 10-20%

TRASTORNOS DEL COMPORTAMIENTO



Tratar tempranamente y asegurarse que el dolor esté siendo tratado.

INCONTINENCIA



Investigue los orígenes de la incontinencia y dele tiempo

TRASTORNOS DEL SUEÑO



Realice investigaciones y asegúrese de que el dolor esté siendo tratado.

VISIÓN



Evaluación temprana y tratamiento

ALIMENTACIÓN POR VÍA NO ORAL



Evalúe la deglución para que sea segura y vigile el crecimiento

AUDICIÓN



Evaluación temprana y tratamiento

Adaptado en parte del World CP Day Diagnosis and Treatment Infographic, worldcpday.org

Condiciones asociadas

Las condiciones asociadas son condiciones médicas que pueden observarse junto con el diagnóstico inicial de parálisis cerebral. Algunas de éstas son condiciones secundarias que se desarrollan como resultado de tener PC. Entre éstas se incluyen cosas como dificultad para tragar, estreñimiento y problemas con el desarrollo de la cadera o función de los esfínteres. Otras deficiencias o trastornos llamados condiciones asociadas, están

relacionadas con las alteraciones iniciales en el desarrollo del cerebro que pueden haber afectado áreas que no pertenecen a la función motora. Estas condiciones pueden incluir epilepsia, trastornos en la percepción de la visión, o alteraciones en el comienzo de la pubertad. **Por favor tenga en cuenta que, si bien es útil conocer estas condiciones, tener parálisis cerebral no quiere decir que automáticamente su niño(a) va a tener todas ellas.** Sin embargo, es probable que tenga alguno de estos problemas. Por esta razón es importante conocer tales condiciones para que pueda tener acceso oportuno a tratamientos y apoyo cuando sea necesario.

Puede haber problemas musculoesqueléticos tales como:

- Desarrollo y alineación anormal de la cadera
- Contracturas
- Escoliosis

Otras condiciones relacionadas pueden incluir algunos de los siguientes problemas:

- Conducta/ Emocional
- Función de esfínteres
- Comunicación y habla
- Digestión y estreñimiento (que puede afectar la continencia)
- Comer y beber
- Pubertad temprana o tardía
- Epilepsia
- Audición
- Discapacidad intelectual
- Aprendizaje y procesamiento de la información
- Percepción
- Salivación/babeo
- Integración sensorial
- Trastornos del sueño
- Discapacidad visual

Cada niño(a) con PC es único y puede presentar solo una de estas condiciones o tal vez muchas. **Más adelante en el Kit de Herramientas vamos a hablar sobre evaluaciones y exámenes para algunos de estos problemas potenciales.**



¿Existe una cura para la parálisis cerebral?

Es importante saber a lo que se refieren las personas cuando hacen esta pregunta. Las personas entienden la PC y lo que significa de diferentes maneras. El Kit de Herramientas para PC presenta a la PC como el resultado de una [lesión \[lesión\]](#) o alteración temprana del cerebro en su etapa de desarrollo temprano enfocándose principalmente en los problemas relacionados con el movimiento que se derivan de ésta. Desde esta perspectiva no se puede “curar” el daño original o la lesión que produjo la PC. Y hasta este momento no hay cura para los trastornos del movimiento de la PC que provienen de estos eventos iniciales. **Sin embargo, hay muchas terapias diferentes, intervenciones quirúrgicas, medicamentos, equipos y tecnología que pueden ayudar a reducir los síntomas de la PC, su impacto en el cuerpo y mejorar la calidad de vida de los individuos.**



SECCIÓN 2

Datos y estadísticas

LA PREVALENCIA DE PC EN LOS ESTADOS UNIDOS es aproximadamente de 1 en 323 personas.² En cuatro comunidades de los Estados Unidos, los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (CDC — por sus siglas en inglés) recolectaron información sobre la cantidad de personas que tienen PC.

Actualmente, no hay dinero asignado específicamente por el Congreso para hacer un seguimiento del número de personas con PC. Usted puede ayudar a que los investigadores logren una mejor comprensión de la comunidad con PC anotándose en un registro para PC llamado [Cerebral Palsy Research Registry \(CPRR\)](#) establecido por la Universidad Northwestern, la Universidad de Chicago y el instituto de Rehabilitación de Chicago.

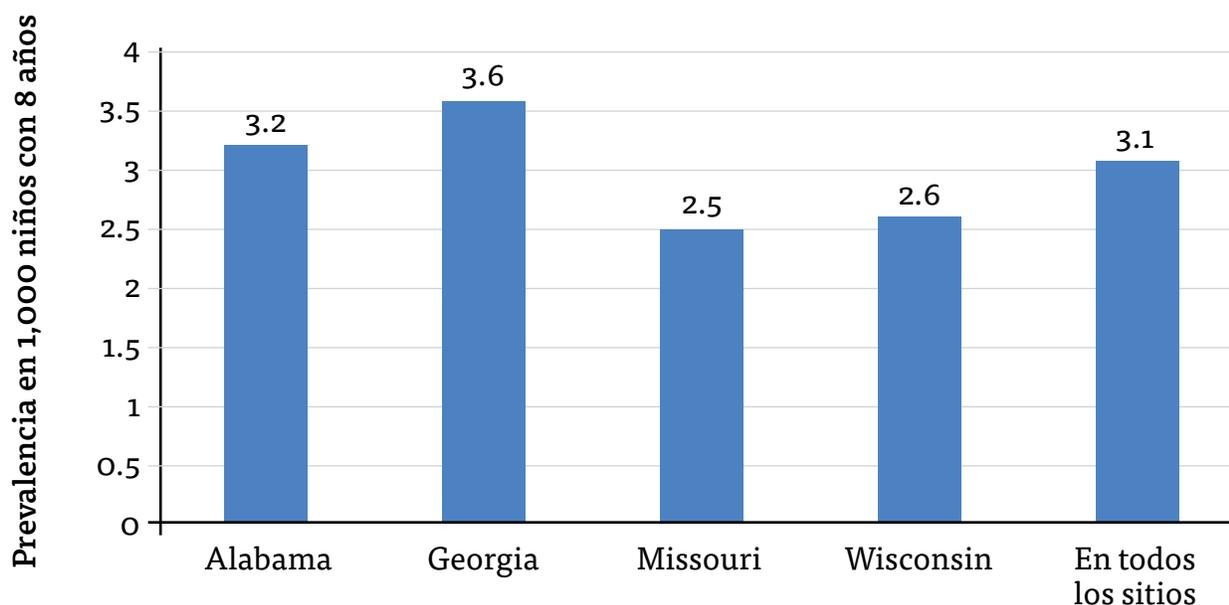
[Aquí se encuentra el informe más reciente de la CDC con datos recolectados sobre la población con PC.](#)

A continuación, se encuentran los hallazgos principales de este informe, el cual se basó en niños de 8 años que vivían en estas cuatro comunidades en 2008:

- La PC fue más común en los niños que en las niñas.
- La PC fue más común entre niños de raza negra que niños blancos. Los niños latinos y blancos tuvieron iguales posibilidades de tener PC.
- La mayor parte (77%) de los niños identificados con PC tenían PC espástica.
- Más de la mitad (58%) de los niños identificados con PC podía caminar independientemente.
- Muchos de los niños con PC tenían por lo menos una condición asociada. 41% presentaban epilepsia como condición asociada.

POR FAVOR TENGA EN CUENTA que la terminología étnica y sobre razas utilizadas aquí son las utilizadas en la página web de la CDC y es la terminología que usa la Oficina del Censo de los Estados Unidos (the United State Census Breau).

Prevalencia de Parálisis Cerebral en niños de 8 años en cada sitio, CP Network, ADDM-2008



Creado por la CDC Centro Nacional de Defectos de nacimiento y enfermedades del desarrollo. 2014.

SECCIÓN 3

Diagnóstico de la Parálisis Cerebral

¿Cómo se diagnostica la parálisis cerebral?

RECIBIR UN DIAGNÓSTICO DE PC no siempre es un camino directo y no hay un solo examen que determine con completa certeza que un niño(a) tiene parálisis cerebral. Los exámenes para determinar si es PC se hacen a menudo cuando el niño(a) tiene factores de riesgo para desarrollar PC o cuando el niño(a) muestra atraso en alcanzar ciertas etapas del desarrollo. **Es importante tener en cuenta que no todos los niños que no alcanzan ciertas etapas del desarrollo tienen PC. El diagnóstico de PC se hace normalmente cuando se han eliminado otros diagnósticos o razones por las que el niño(a) presenta atraso en el desarrollo.**

Los pediatras de su niño(a), sus especialistas en desarrollo, médicos de rehabilitación y neurólogos determinarán cuándo diagnosticar a su niño(a) con parálisis cerebral y recolectarán la siguiente información:

- Se observan y examinan los patrones de movimiento del niño(a)
- Se revisa su historia médica
- Se evalúa su tono muscular, reflejos y postura
- Se le pedirá información sobre alimentación, visión, audición, lenguaje, funciones cognitivas,

comportamiento y habilidades sociales.

- Se considera si su niño(a) tiene factores de riesgo comunes para la parálisis cerebral como parto prematuro, infecciones maternas, partos múltiples, entre otros.
- Se pregunta si su niño(a) no ha logrado múltiples etapas del desarrollo incluyendo por ejemplo retraso en darse vuelta, sentarse independientemente, pararse o agarrar objetos.

La información de estas evaluaciones integrales se considerará junto con la obtención de imágenes del cerebro del(a) niño(a) incluyendo ultrasonidos de la cabeza y resonancias magnéticas. Otras pruebas pueden incluir estudios genéticos, metabólicos o una combinación de ambos.

Normalmente el doctor diagnostica PC cuando el(la) niño(a) tiene entre uno y tres años. Algunos casos más sutiles de PC pueden pasar sin ser diagnosticados por un período de tiempo más largo ya que los médicos pueden tomarse tiempo adicional para descartar otros diagnósticos y observar el desarrollo del(a) niño(a). Otra razón para alargar los períodos de observación es que la PC se diagnostica cuando los retrasos motores persisten y el(la) niño(a) no logra superarlos. Algunos médicos están empezando a utilizar una herramienta llamada [General Movements Assessment \(Evaluación de Movimientos Generales\)](#) como una forma de tratar y diagnosticar la parálisis cerebral más pronto. **Independientemente de cuándo se realice y de sí se realiza el diagnóstico de PC, es crítico que los niños que se consideren “a riesgo de parálisis cerebral” sean identificados lo antes posible para que tengan acceso a tratamientos y servicios mientras el cerebro está aún en su etapa temprana de desarrollo.**

Es abrumador recibir el diagnóstico de PC. Sin embargo, con el tiempo y con la orientación y apoyo de profesionales, afrontar el diagnóstico va a ser menos abrumador. Tener el diagnóstico le permite ayudar mejor a su niño(a), dándole una forma para que organice sus ideas y acciones estratégicamente con relación al problema específico del niño(a).

Clases de PC

El término parálisis cerebral incluye varias clases de trastornos del movimiento. Los síntomas afectan a las personas de formas diferentes incluyendo las partes del cuerpo que se afectan y el grado en el que lo hacen.

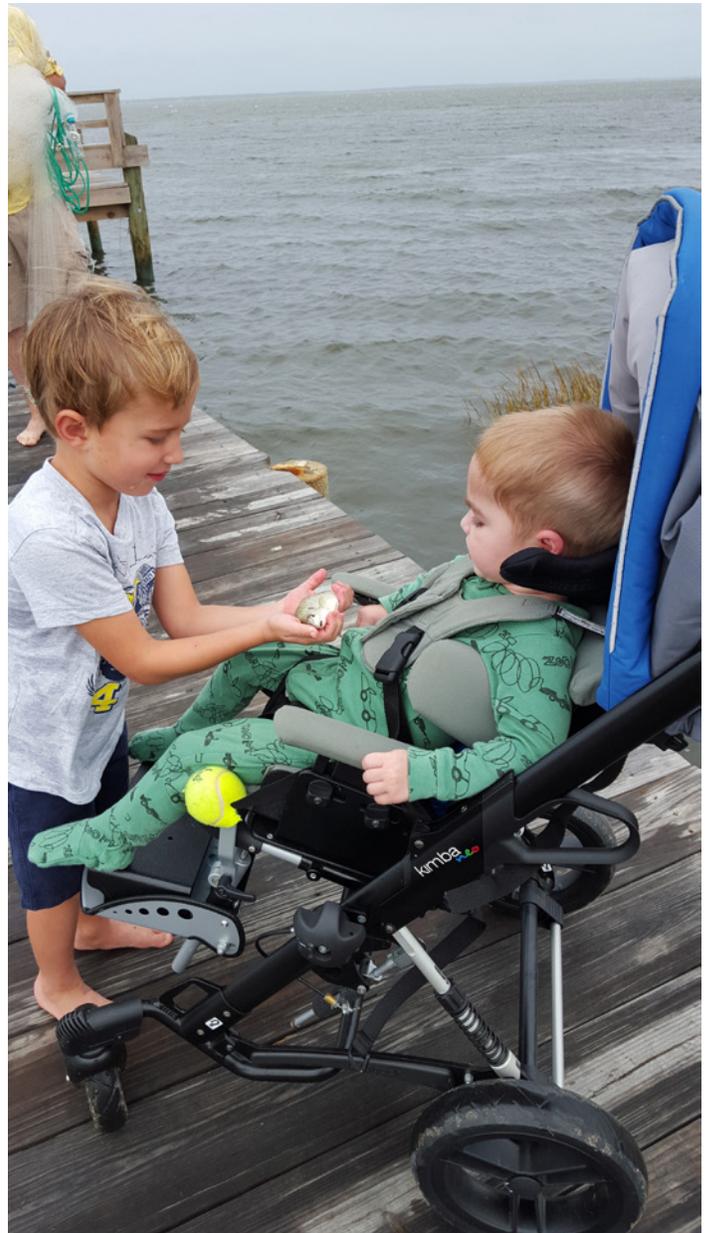
Como resultado, decir que una persona tiene parálisis cerebral ofrece muy poca información sobre los desafíos que tienen o no que afrontar en su vida diaria. Tampoco ofrece claridad sobre el tipo de tratamientos que pueden o no beneficiarle.

Es importante considerar esta información cuando uno trata con doctores y otras personas que están menos familiarizadas con la PC. La forma en la que la función motora de un individuo y su vida diaria se ven afectadas por la parálisis cerebral requiere conversaciones y evaluaciones. **Es importante tener en cuenta que la alteración inicial en el desarrollo temprano del cerebro también puede afectar otras partes del cerebro que controlan otras funciones más allá del control motor** (esto se presenta más adelante en el Kit de Herramientas).

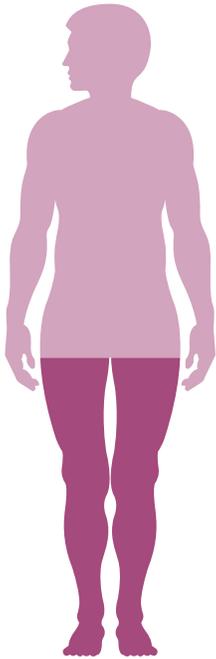
A continuación, se encuentran las clases más comunes de PC basados en la [European Classifications of CP – Clasificación Europea de PC](#) la cual es el estándar más ampliamente aceptado para hablar sobre la parálisis cerebral. **Estas clases de parálisis cerebral destacan el trastorno del movimiento principal que está interfiriendo con el control y la función motora del individuo.** La clase de PC puede referirse al tono muscular anormal, movimientos involuntarios o ambos. También se pueden observar otros síntomas o tipos de tono muscular anormal que interfieren con las actividades diarias de los individuos. Por ejemplo, las personas que tienen formas espásticas de PC también pueden tener ciertas áreas del cuerpo que sean hipotónicas o “flojas”.

Espástica

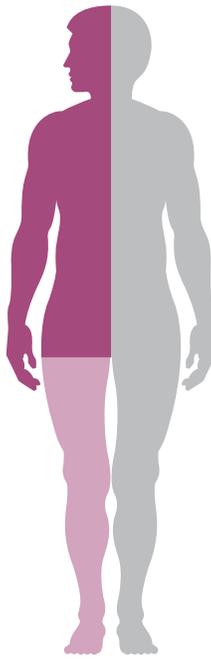
La mayoría de individuos con PC tienen la forma espástica. En la PC espástica los individuos tienen un tono muscular anormal y los músculos están rígidos,



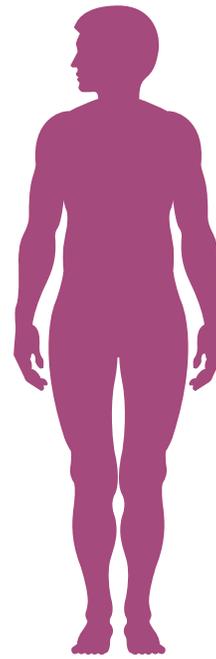
Clasificación de las formas de parálisis cerebral espástica



Diplejía



Hemiplejía



Cuadriplejía

MÁS

MENOS

haciendo que el movimiento se dificulte. La parálisis cerebral espástica puede afectar partes específicas del cuerpo dejando las demás partes del cuerpo intactas o con menores afecciones (mientras que otras clases de PC usualmente afectan el cuerpo entero). Quizás escuche a los médicos utilizar los siguientes términos para identificar qué parte del cuerpo tiene la espasticidad.

HEMIPLEJÍA

Principalmente una parte del cuerpo está afectada.

DIPLEJÍA

Principalmente la parte inferior del cuerpo está afectada.

CUADRIPLEJÍA

Las cuatro extremidades están afectadas. Los músculos del torso, cara y boca pueden también estar afectados.

Estos términos suelen ser confusos ya que la forma en la cual la PC afecta las diferentes partes del cuerpo puede cambiar diariamente y los doctores pueden interpretar estas manifestaciones de formas diferentes.

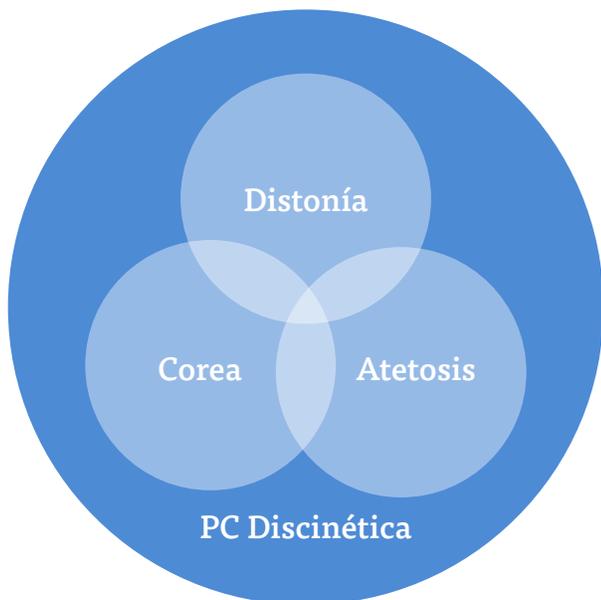
Recientemente más investigadores y médicos han empezado a utilizar el término **bilateral** (que afecta ambos lados “bi = dos”) y **unilateral** (que afecta un lado “uni=uno”) para reemplazar los términos anteriores con el fin de describir de forma más general, y quizás con mayor precisión las manifestaciones de un individuo. Los términos que usted escuche dependen de las preferencias de los profesionales con los que usted trate.

¿Por qué las diferentes opiniones?

Un profesional médico puede usar el término diplejía para describir a un individuo que tiene menos deterioro en la parte superior del cuerpo en comparación con la parte inferior, aun cuando las cuatro extremidades se encuentren afectadas. Esto puede causar confusión a la hora de administrar el tratamiento porque el diagnóstico de diplejía de PC puede sugerir que la parte superior del cuerpo no requiere ayuda o tratamiento. Otro profesional médico puede ver al mismo niño(a), reconocer este problema, y dar un diagnóstico de cuadriplejía.

Discinética

Entre 10 y 20 por ciento de las personas con PC tienen esta forma. La PC discinética es un término general caracterizado por tres tipos diferentes de **movimientos involuntarios** que incluyen la **distonía, atetosis y corea** (pero un individuo no tiene que tenerlos todos). Estos trastornos del movimiento frecuentemente involucran el cuerpo entero y son particularmente visibles cuando la persona empieza a moverse, pero pueden también ocurrir durante el descanso.³ Los individuos que tienen movimientos discinéticos suelen también tener espasticidad. En estos casos en donde dos o más formas de PC (ej. espástica y discinética) se ven al mismo tiempo, se considera que el individuo tiene una [forma mixta de PC](#).



Los tres tipos de trastornos del movimiento en la PC Discinética son:

DISTONÍA — La distonía se caracteriza por contracciones musculares intermitentes o largas que llevan a secuencias de movimientos repetitivos y de torsión, postura anormal o ambas. La postura distónica a menudo se produce por intentos de movimientos voluntarios.⁴ La distonía que se presenta en una parte del cuerpo, se conoce como **distonía focal**, la que se observa durante tareas o posturas específicas, se conoce como **distonía específica de la tarea**, o en todo el cuerpo, se conoce como **distonía generalizada**.

ATETOSIS — Las personas que tienen movimientos atetoides experimentan movimientos de torsión lentos, constantes e involuntarios que impiden una postura estable. Las partes del cuerpo que hacen parte de estos movimientos son siempre las mismas (a diferencia de los movimientos coreiformes en donde las partes del cuerpo involucradas pueden cambiar).⁵ El término atetosis proviene de la palabra griega que significa "sin posición o lugar" que se refiere a la incapacidad de la persona para mantener una postura estable.⁶

COREA — Se caracteriza por una secuencia de uno o más movimientos involuntarios que son abruptos y parecen irregulares. A diferencia de los movimientos distónicos, los movimientos coreiformes parecen más rápidos, impredecibles y continuos. Las personas con corea leve pueden parecer inquietas o torpes, mientras que aquellas con corea más severa tienen movimientos más grandes y más perceptibles. Los movimientos coreicos pueden parecer que fluyen aleatoriamente de un grupo muscular a otro y pueden involucrar el torso, el cuello, la cara, la lengua, las piernas y los brazos. También pueden ocurrir con la atetosis, conocida como coreoatetosis, o también pueden ocurrir con movimientos distónicos (ver diagrama a la izquierda).⁷ Los movimientos coreicos disminuyen durante el sueño.



Atáxica

Entre 1 y 10 por ciento de las personas con PC tienen la forma atáxica. La PC atáxica es causada por el daño a los centros de equilibrio en el cerebro y los individuos pueden tener problemas con el equilibrio, la percepción de profundidad y la coordinación. A menudo se caracteriza por movimientos tempestuosos o temblorosos (que ocurren con la intención de moverse), dificultad para que los músculos superen o alcancen un objetivo específico, y también puede implicar dificultad para coordinar movimientos precisos de los dedos para las habilidades motoras finas como escribir o usar utensilios. La palabra ataxia proviene de la palabra griega "a taxis" que significa "sin orden o sin coordinación". La ataxia puede afectar cualquier parte del cuerpo y puede causar problemas de habla, deglución y coordinación de los movimientos oculares.

Mixta

Estos individuos presentan síntomas de más de una de las tres formas previas de PC. La forma mixta más común incluye espasticidad y movimientos discinéticos, pero también son posibles otras combinaciones.

Después de saber qué tipo de PC tiene su hijo(a), tener una mejor comprensión sobre las habilidades funcionales individuales y las necesidades de apoyo, con frecuencia proporciona la información más significativa para saber cómo encausar la terapia y otras intervenciones médicas. La escala de Clasificación de la Función Motora Gruesa (o en inglés Gross Motor Function and Classification Scale - GMFCS) es una herramienta que a menudo utilizan el pediatra del desarrollo o el fisioterapeuta. Está diseñada para describir la capacidad actual de movimiento que tiene un individuo y su necesidad de usar dispositivos de apoyo. Además de esta y otras evaluaciones profesionales, también es muy importante que comparta **su percepción** sobre lo que usted u otros cuidadores notan sobre el movimiento de su hijo(a). Las personas que pasan más tiempo con su hijo(a) pueden notar sutilezas importantes sobre cómo se mueve su hijo(a), lo que puede ayudar a su equipo de médicos y terapeutas a determinar los planes de tratamiento más efectivos.



¿Cómo le ayuda a su hijo(a) un diagnóstico de PC?

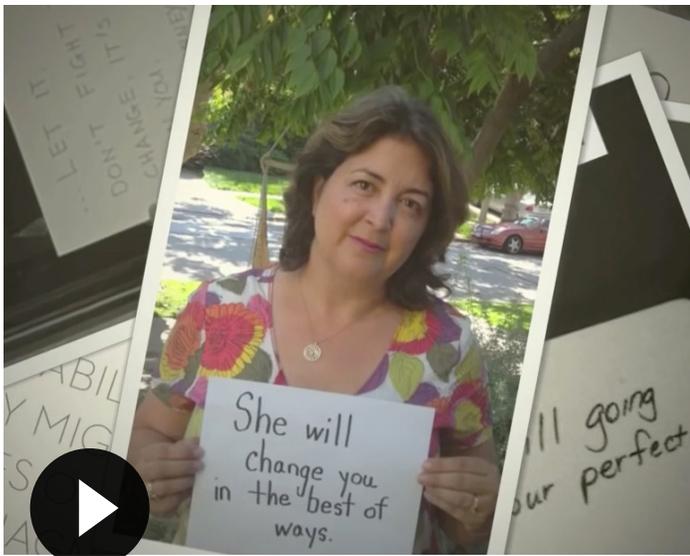
Un diagnóstico de PC afecta muchos aspectos del cuidado. Por ejemplo, el tipo de PC que su hijo(a) tenga sugiere las decisiones de tratamiento y determina qué terapias y tratamientos están disponibles y se recomiendan. Además, un diagnóstico de PC señala la necesidad de valoraciones y evaluaciones de las condiciones que pueden acompañar a la PC, como convulsiones y deficiencias visuales. Tener un diagnóstico también acelera el proceso de obtener la aprobación del seguro para medicamentos, equipos, servicios de terapia y/o cuidado de enfermería en el hogar, y le muestra el camino para ayudar a su hijo(a).



Recuerde que un diagnóstico de PC no define a su hijo(a) o su futuro. Por el contrario, le permite a usted y a su equipo médico definir las intervenciones específicas que harán la diferencia para su hijo(a).

¿Cómo aceptar un diagnóstico de Parálisis Cerebral?

Muchas veces puede ser abrumador observar a su hijo(a) desarrollarse y no saber qué problemas específicos pueden estar enfrentando todos ustedes. Es importante mantener una mente abierta y positiva sobre el desarrollo de su hijo(a) al mismo tiempo que busca el apoyo y el tratamiento que su hijo(a) puede necesitar. No se puede negar que el comienzo de este viaje es difícil, pero con el compromiso hacia su hijo(a) y la determinación, usted saldrá adelante. También descubrirá que tiene una fuerza interna que no sabía que existía.



El [“Proyecto de Video para Padres Extremos”](#) organizado por la escritora y bloguera [Elizabeth Aquino](#), es un hermoso video de lo que los padres de niños con discapacidades se dirían a sí mismos si pudieran regresar al día en que su hijo fue diagnosticado.

“Si pudiera regresar al momento en el que recibí el diagnóstico y aconsejarme, el consejo sería comenzar una rutina de ejercicios para mí. Me encanta caminar, pero cualquier movimiento que te haga más fuerte y te de espacio y tiempo para procesar sentimientos/ ideas/información es importante. Tal vez tengas que ayudar a tu hijo(a) a hacer cosas y/o levantar equipo pesado tú sola. Además, darse un tiempo, así sean sólo 30 minutos al día para uno mismo, va a ser muy importante en el largo plazo. No puedo enfatizar suficientemente la importancia del cuidado propio.”

Claire, madre de Jakob, 4 años

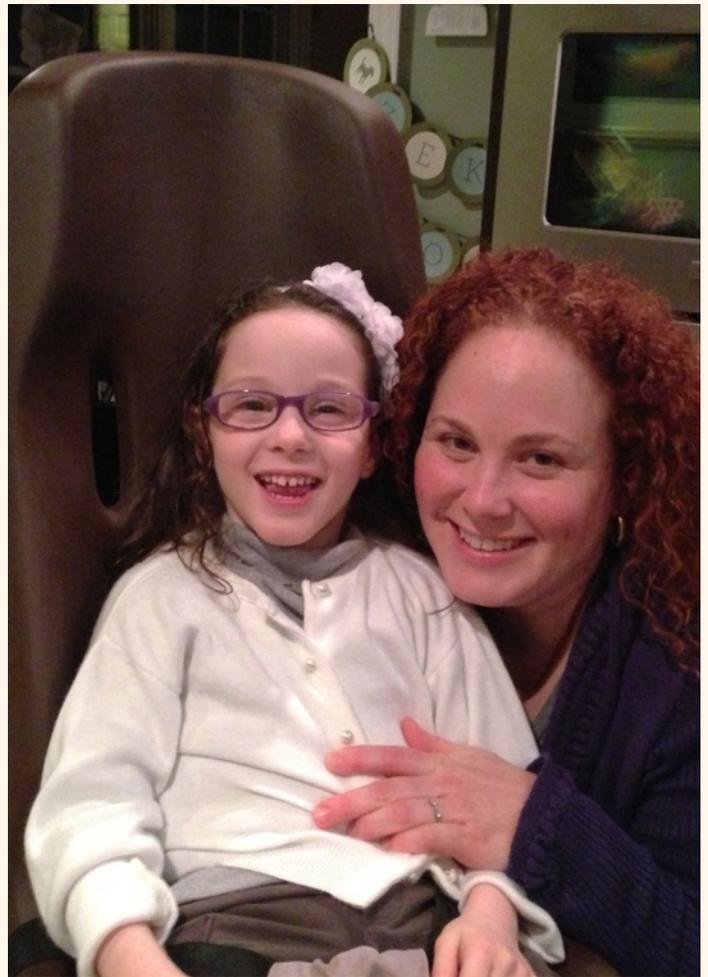
La Perspectiva de una Madre

Por Michele Shusterman

EL DÍA EN QUE MI HIJA FUE DIAGNOSTICADA CON PC el médico me dijo que nada había cambiado. Lo que él quería decir era que mi hija seguía siendo la misma niña, pero ahora sus síntomas tenían un nombre. Pero para mí algo sí cambió. Recibir el diagnóstico de PC fue un cambio radical y yo tenía miedo porque significaba que mi hija no superaría sus retrasos motores. A pesar de que me habían dicho que PC no era una condición progresiva, una vez que se le dio un nombre, sentí que mi hija tenía más problemas que el día anterior, cuando no tenía el diagnóstico. Yo estaba familiarizada con el término parálisis cerebral y me acordé de un conocido de la infancia que tenía una forma compleja de PC. Todas las imágenes e ideas que alguna vez tuve acerca de la PC (muchas de ellas incorrectas) inundaron mi mente y las trasladé a mi hija.

Necesitaba tiempo para procesar lo que estaba sintiendo y pensando, incluyendo la culpa que sentía como la persona que trajo a mi hija al mundo. Necesitaba lamentarme. Necesitaba sentirme cómoda con no saber exactamente lo que mi hija tendría que enfrentar y lo que ella necesitaría de mí, su madre. Este "no saber" fue muy difícil de aceptar para mí. Soy alguien a quien le gusta saber lo que se espera de mí para poder prepararme y "conquistar". A medida que aprendí más, me di cuenta de que no sería capaz de prepararme para un presente y un futuro bien delineados, y reconocí humildemente que no podía "conquistar" la parálisis cerebral. Sin embargo, aprendí que podía aumentar mi fortaleza espiritual con los conocimientos necesarios para apoyar a mi hija y ayudarla a alcanzar su máximo potencial posible.

Es importante que usted y cada miembro de su familia se den el tiempo necesario para procesar lo que esto significa para ustedes. Usted y su pareja pueden tener reacciones muy diferentes. Puede ser difícil escuchar lo que cada uno puede estar sintiendo. Debido a que estos sentimientos



pueden surgir en momentos diferentes para cada uno de ustedes, puede ser muy útil buscar terapia.

A menudo, los padres ignoran sus sentimientos de miedo, vergüenza o culpa esperando que pasen rápidamente. En mi experiencia he aprendido que no se puede comenzar a aceptar el diagnóstico de su niño(a) enterrando sus sentimientos. La aceptación verdadera vendrá solamente cuando usted haga frente a lo que usted siente y piensa de que una persona amada tenga PC. **El duelo es una parte necesaria y sana para hacer frente a este viaje.** Una vez que haga esto, es a menudo más fácil tratar de ver sus circunstancias de una manera nueva y entender sus sentimientos hacia ellas.

La Perspectiva de un Padre

Por James Spinner

RECUERDO HABER ESTADO SENTADO EN EL CONSULTORIO DEL MÉDICO unos días después de que naciera mi hija y que me dijeran que tenía daño cerebral. Mi cuerpo se entumeció y lo único que pude pensar fue decir "me siento como si nos acabaran de dar una sentencia de por vida." Si pudiera regresar y aconsejar a esa persona asustada en el consultorio del médico, yo le diría lo siguiente:

→ Con el tiempo pasarás por una serie de emociones, incluyendo miedo, ira y tristeza. Es importante que te permitas experimentar todas esas emociones. Recuerdo que esos primeros días fueron muy agitados. La única forma que encontré para atravesar esto fue mantener la cabeza baja y trabajar lo más

duro posible. Me desperté unos meses más tarde y me di cuenta de que todavía estaba tan entumecido como ese primer día. Nunca me permití procesar todo lo que estaba pasando, y como resultado me sentía aislado y amargado. Concédete tiempo para pasar por todas estas emociones y no te avergüences de ellas. Son normales y saludables y son necesarias para que las puedas superar para poder ser el padre que tu hija necesita.

- Un diagnóstico no es un pronóstico. Cada persona con PC es diferente y nadie sabe lo que tu hija será capaz de hacer. No escuches a los negativos, de hecho, quítalos de tu vida. Un médico o terapeuta que no cree en el potencial de tu hija no es alguien a quien necesites cerca de todos modos.
- Estarás bien. Tu hija te amará y tú la amarás. Te regocijarás de sus logros y te llenarás de orgullo a medida que tu hija supera sus desafíos. Te derretirás cuando sonría, y tu corazón saltará cuando te diga que te ama. La vida continuará, y encontrarán momentos de gran alegría juntos.



SECCIÓN 4

¿Quién más tiene PC?

SE ESTIMA QUE DIECISIETE MILLONES DE PERSONAS EN TODO EL MUNDO tienen PC. Son bibliotecarios, activistas, médicos, proveedores de servicios, abogados, actores, comediantes, maestros, artistas, atletas y más. Saber que alguien tiene un diagnóstico de PC no dice mucho acerca de sus habilidades, desafíos, o acerca de quiénes son como personas. A continuación, algunas personas con parálisis cerebral y sus historias:



“Tan solo por el hecho de que su hijo(a) tenga PC no significa que no pueda tener una vida productiva y satisfactoria.”

Steve Wampler

Steve Wampler nació con una forma severa de parálisis cerebral. Sus padres trabajaron incansablemente para integrarlo en una escuela pública, y para determinar los límites y las posibilidades de su futuro. Joe y Gayle Wampler trabajaron con médicos y terapeutas, leyeron revistas médicas y buscaron en todos los rincones que pudieron encontrar con el objetivo de ayudar a Steve a optimizar sus habilidades.

El año en el que se enteraron de un campamento en la naturaleza en las altas sierras de California, lo pusieron en un autobús en el verano. Nunca se imaginaron que ese campamento, entre todas las demás oportunidades, se convertiría para él en algo que le cambiaría la vida para siempre.

Así es como Steve lo cuenta:

“El campamento, verano tras verano cambió todo mi futuro. Cambió todo sobre mi vida, mis expectativas, me mostró quién podía llegar a ser y cómo. No volvería a ser una persona a la que no se le presentaran desafíos, y que no lograra vencerlos por mí mismo en cada aspecto de





mi vida, ya fueran físicos, sociales o en relación con quién creía ser en el mundo o con mi sentido de obligación y responsabilidad como hombre. Aprendí allí, de niño, que, a pesar de mi discapacidad, tenía un lugar en el mundo, y que se esperaba que contribuyera a mi propia vida. El campamento hizo todo eso por mí.”

Steve se graduó de la universidad (UC Davis) como Licenciado en Ingeniería Ambiental (Environmental Engineering – EE). Se casó y tuvo dos hijos. Su trayectoria de vida y carrera estaban en orden, sin embargo, no podía desligarse de la idea, siempre presente, de involucrarse de alguna manera con un campamento para niños de esta generación. Estaba tan convencido de que la experiencia en la naturaleza ayudaría a otros, así como lo hizo con él, que lo arriesgó todo y se fue a trabajar recaudando

dinero para reabrir el campamento al que él había asistido. Ahora reabierto, el [Camp Wamp](#) desde 2002 ha estado proporcionando oportunidades que le cambian la vida a cientos de niños con discapacidades físicas con edades entre los 10 y 18 años.

Steve Wampler fue la primera persona con discapacidades que escaló “El Capitán” en el Parque Nacional Yosemite. Desea inspirar a los niños a que logren lo que quieren en la vida y su ascenso fue en su honor. Lo hizo luego de 20.000 flexiones, 5 noches y 6 días en la cara escarpada de una montaña con el uso de una sola extremidad.

A continuación, se presentan algunas fotos de esa experiencia y un enlace a la película que documenta la increíble hazaña de Steve: <http://www.wamplerfoundation.org/wampersascent.html>

Julius van der Wat

Mi nombre es Julius van der Wat. Soy un artista y vivo en Johannesburgo, Sudáfrica. Cuando yo era joven, un médico les dijo a mis padres que nunca podría hablar y que me deberían colocar en un centro de cuidado. Ellos ignoraron el consejo del doctor, algo que me da mucha alegría. Uso silla de ruedas y tengo un ayudante de tiempo completo.

Creo que estoy en la silla con un propósito. Quiero cambiar la percepción que la gente tiene de lo que es "normal". Quiero demostrar que puedo ser tan "normal" como cualquier otra persona. Las personas con discapacidades físicas serán mejor aceptadas en la sociedad si somos vistos más a menudo. Durante la semana trabajo como ayudante de computadora en Helpmekaar College en Johannesburgo. El trabajo me da un objetivo en la vida y es un lugar donde significo algo.

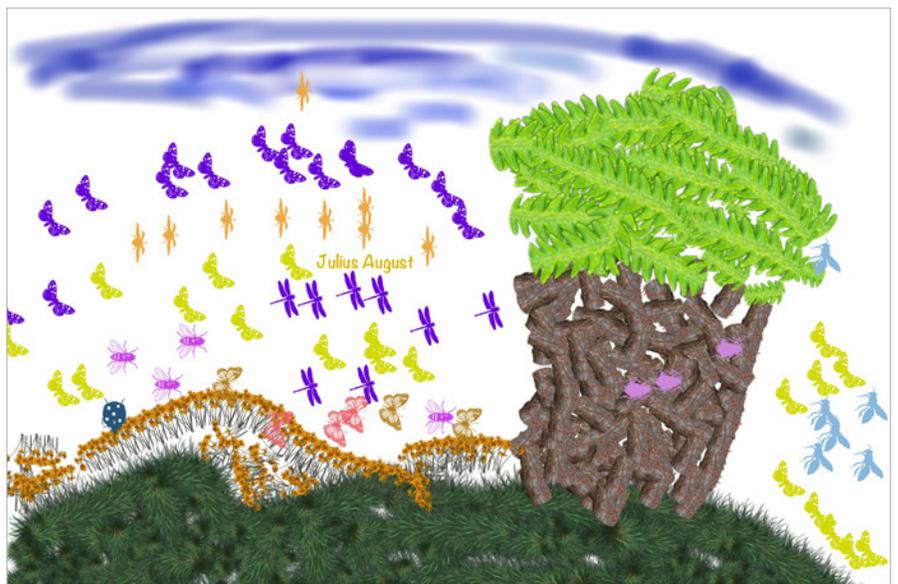
El iPad de Apple también cambió drásticamente mi vida. Utilizo una pluma de computadora que se fija a mi casco para pintar en la pantalla del iPad. No tenía un espacio creativo antes de descubrir el iPad y es muy terapéutico. Puedo pintar, usar Facebook, leer libros e incluso ahora puedo manejar mi propia cuenta bancaria. La vida puede ser difícil a veces, pero la forma en que la vives depende de tu actitud. Dios no comete errores, yo soy tan normal como cualquier otra persona por ahí.

Emily W.

El primer médico que tuve le dijo a mi mamá que necesitaba ser internada en una institución, y que ¡nunca sería más que un perro al que ella podría entrenar para hacer trucos!

Bueno, mis padres no hicieron caso, pero sí me enseñaron ¡UN MONTÓN de trucos! Terminé la escuela secundaria (¡a tiempo!!). Me integraron en la escuela con dos horas de educación especial. Fui a la universidad y recibí un título en enseñanza primaria. También asistí a la escuela de posgrado y recibí una maestría en currículo e instrucción. Obtuve certificaciones adicionales en bibliotecología, tecnología de instrucción y supervisión. Comencé a trabajar (algo que los médicos no creían que fuera posible), y no estaba satisfecha con solo una maestría, así que terminé una maestría en línea en ciencias de la bibliotecología. Estoy en mi octavo año en una escuela secundaria donde comencé como bibliotecaria y ahora soy la administradora del laboratorio de computación.

ME ENCANTA mi trabajo, porque los logros significan más cuando se tiene que luchar por ellos. ¡Creo que le he demostrado al director de personal que PUEDO dirigir una biblioteca y un laboratorio de computación!





Ralph Strzalkowski, Esq, JD, LL.M

Cuando nací, yo era tan pequeño y frágil, que los médicos les dijeron a mis padres que se prepararan para lo peor. Se suponía que las primeras veinticuatro horas eran decisivas, luego fueron cuarenta y ocho, luego setenta y dos. Mis padres organizaron mi bautismo a toda prisa, una hazaña inusual en la entonces Polonia comunista. Treinta y cinco años después, todavía estoy aquí. Y me gustaría poder decirles a mi mamá y papá de ese entonces que sus años de trabajo duro y dedicación dio sus frutos. Estarían encantados de ver mi vida hoy y sé que les habría dado algo de consuelo.

Mis padres me llevaban a la escuela todos los días para ofrecerme la experiencia común y más "normal" de la escuela, subiéndome por las escaleras, ya que la mayoría de las instalaciones polacas en ese momento no tenían ascensores y las personas con discapacidades no eran bienvenidas. De una escuela primaria común a una clase más competitiva de matemáticas y física, demostré ser un muy buen estudiante. Al mismo tiempo, tratamos todos los métodos de rehabilitación de PC que mi mamá podía obtener. Mis padres me exigieron mucho y nunca se

rindieron. Ese impulso y motivación se convirtió en una parte de quién soy y también cómo soy.

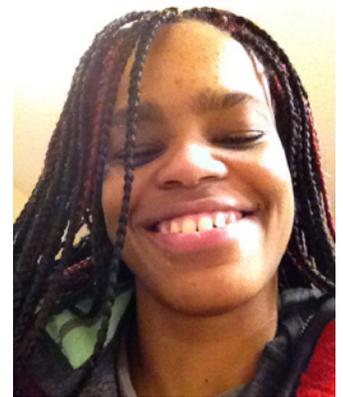
En 1998 me aceptaron en la Universidad de leyes de Varsovia. Me las arreglé para mantener mi beca a través de la mayoría de la carrera y me gradué summa cum laude. Pero el mundo exterior de la ahora Polonia capitalista no era mucho más acogedor y quería tratar de ver si podía vivir de otra manera. Vine a Estados Unidos por un año para realizar un programa académico. Dos programas y diez años después soy un abogado en ejercicio. "Nunca, nunca te rindas" — la filosofía de mi vida se convirtió en el título de mi libro de 2013 publicado en Londres, en apoyo a una fundación local de PC.

Ahora ejerzo el derecho en la Florida y en DC y dirijo una organización benéfica local llamada Florida Disability Access and Awareness Foundation (Fundación para el Acceso y la Concienciación sobre las Discapacidades de la Florida), que busca lograr más accesibilidad. Vivo en Gainesville, donde fui nombrado como una de las dieciocho personas más interesantes de la ciudad en 2010.

R. Strzalkowski, Esq, JD, LL.M
Abogado

Dartania Emery

Mi nombre es Dartania Emery. Tengo veintisiete años. Tengo PC espástica y diplejía. Tengo 3 hermanos — un hermano mayor y dos hermanas menores. Obtuve mi licenciatura en gestión del deporte en 2011. He vivido por mi cuenta desde el mismo año. Uso una silla de ruedas eléctrica, una silla de ruedas manual y un andador para moverme. Soy voluntaria como guía de museo en el museo de historia local desde 2014. Me encanta la música, los libros y ver programas de crímenes en la televisión. Nunca he dejado que la PC me defina o interfiera en las cosas que quiero hacer en la vida.



Kathleen Friel, PhD

Cuando me diagnosticaron con parálisis cerebral cuando tenía aproximadamente dos años, el neurólogo les dijo a mis padres que tenía muy poco potencial para mejorar. Estoy tan agradecida de que mis padres hayan ignorado ese pronóstico y de que me hayan animado continuamente a avanzar en la vida. A pesar del odio que tuve durante mi infancia hacia cualquier persona que tuviera algo que ver con la atención médica; la compleja belleza del sistema nervioso me cautivó. En la universidad y en la escuela de posgrado, desarrollé una pasión por la investigación. En 2002, obtuve un doctorado en neurofisiología, con un enfoque en la comprensión de cómo el cerebro



responde a las lesiones y a la rehabilitación. Luego realicé una beca de investigación, durante la cual estudié el desarrollo del movimiento, con el objetivo de entender las mejores maneras de restablecer el movimiento después de una lesión cerebral del desarrollo.

En 2013, fui contratada por el Instituto de Investigación Médica Burke-Cornell (Medical Research Institute) para iniciar un programa de investigación para niños con parálisis cerebral. En mi laboratorio, utilizamos estimulación cerebral no invasiva para entender la función cerebral en niños con PC. Nuestro objetivo es desarrollar terapias nuevas y más efectivas para niños y adultos que tienen PC. Nuestros hallazgos indican que los movimientos hábiles y repetitivos no sólo pueden mejorar el movimiento en las personas con PC, sino que también pueden fortalecer las redes cerebrales que controlan el movimiento. En 2014, fui nombrada "Mujer Pionera en Tecnología" por la Asociación del Condado de Westchester. Mi trabajo ha recibido fondos federales desde 1998 y ha sido galardonado con varios premios científicos.

¡Mi constante interés en el movimiento me sigue cuando salgo del laboratorio! He practicado el taekwondo desde 2011, lo que ha mejorado mucho mi fuerza, flexibilidad y resistencia. A pesar de mis extremidades débiles — y un ligero temor a las alturas — también disfruto de la escalada de rocas adaptada.

SECCIÓN 5

Después del Diagnóstico— ¿Cómo formar el equipo de su hijo(a)?

Cuidado coordinado

LA PC ES UNA CONDICIÓN COMPLICADA. Ningún niño con PC tiene exactamente las mismas fuerzas y necesidades que otro. Las necesidades de atención de su hijo(a) cambiarán con el tiempo. Además de su médico general, necesitarán visitas con otros especialistas pediátricos. Pueden necesitar otros servicios relacionados con la salud tales como cuidado de nutrición, cuidado dental, anteojos, aparatos y otros equipos. Verá una sopa de letras de profesionales de diferentes disciplinas, incluyendo terapeutas físicos (PT), terapeutas ocupacionales (OT), terapeutas del habla y lenguaje (SLP), servicios de intervención temprana (EIS) y equipos de Plan de Educación Individualizado (IEP). Encontrar el camino en una red tan compleja de servicios y coordinar el cuidado de su hijo(a) puede ser abrumador a veces. Nadie espera que lo haga solo, y existen recursos importantes para ayudarlo a lo largo del camino.

El recurso más útil será el centro principal de cuidado de su hijo(a), en donde se organizarán todos los demás servicios. El proveedor de atención general de su hijo(a) ya sea pediatra, médico de familia, enfermera

En la atención centrada en la familia "la familia es vista como el centro en la vida del niño(a) y los padres son vistos como quienes tienen la mejor comprensión de las habilidades y necesidades del niño(a)".⁸ El equipo médico también considera las necesidades y preocupaciones de los padres y hermanos para asegurar que la familia apoyará con éxito el tratamiento del(a) niño(a).

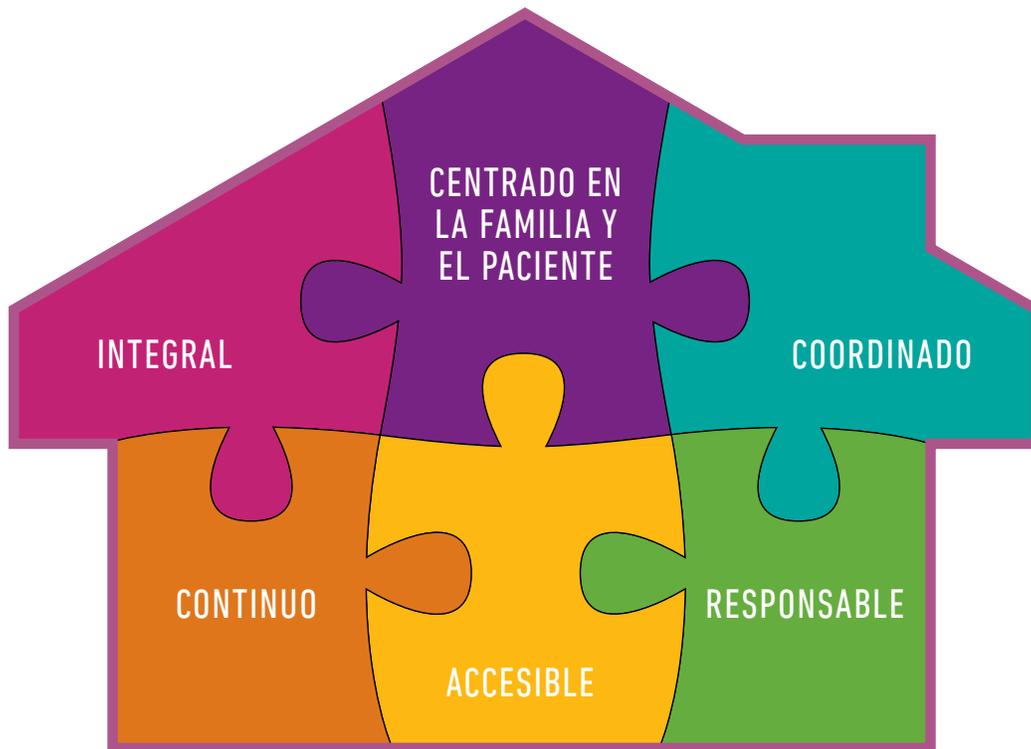
Los pilares del cuidado exitoso centrado en la familia son:

- Intercambio de información abierta
- Respeto y apoyo a los deseos y preferencias de la familia
- Unión entre la familia y el equipo médico de rehabilitación (en lugar de un enfoque dictatorial de "tomarlo o dejarlo")

Un enfoque centrado en la familia no sólo resulta en una mayor satisfacción para los padres, sino que mejora los resultados para el(la) niño(a), los padres y toda la familia.⁹

especializada o auxiliar médico, es parte de un servicio o clínica que se esfuerza por ser el hogar médico de su hijo(a). Ellos quieren proporcionar atención que se **centra en la familia**, integral, continua, accesible, responsable y coordinada. Este tipo de atención es extremadamente valiosa para los niños con necesidades especiales y sus familias, y se puede lograr a través de la comunicación, el trabajo en equipo y la confianza.

SI TIENE ACCESO A UN HOSPITAL INFANTIL que tenga clínicas o servicios especializados para niños con PC, puede recibir atención de un equipo de especialistas en PC, por ejemplo, cirujano ortopédico, neurólogo, pediatra del desarrollo, fisiatra (médico de medicina física y rehabilitación), fisioterapeuta, ortopedista y nutricionista. Un equipo como éste puede proporcionar "un servicio integral" en un mismo sitio, en lugar de tener que visitar a todos los especialistas por separado. Idealmente, el equipo incluirá a un trabajador social o coordinador de servicios de atención quien estará allí para ayudarlo a organizar las futuras visitas y para atender su necesidad de servicios e información. El equipo especializado se comunicará con el médico general del(a) niño(a) sobre sus ideas y planes de tratamiento.



SI USTED NO TIENE ACCESO A UNA CLÍNICA DE PC, usted deberá encontrar un pediatra que tenga interés y experiencia en la atención a niños con PC. Es buena idea entrevistar a varios médicos, para entender mejor cómo sus oficinas proporcionarán la coordinación de atención. Por ejemplo, usted puede hacer preguntas sobre los diferentes hospitales, clínicas y terapeutas a los que prefieren utilizar, y cómo se comunicarán conjuntamente sobre los planes de tratamiento de su hijo(a).

Las complejas necesidades de cuidado de su hijo(a) recién diagnosticado con PC pueden sentirse abrumadoras. Recuerde que reunir al equipo de su hijo(a) no tiene que hacerse con urgencia. **La coordinación de los servicios de atención es un proceso que se desarrolla a lo largo de muchos años.** Imágeneselo en fases (que pueden superponerse y ocurrir más de una vez en la vida de su hijo(a) en momentos de transición).

FASE I: RECOLECTAR Y COMPRENDER

INFORMACIÓN — acerca de la PC, acerca de los recursos en su comunidad y sobre las opciones de tratamiento que pueden ser adecuadas para su hijo(a).

FASE II: LA FORMACIÓN DE SU EQUIPO —

los profesionales que ayudan a cuidar de su hijo(a) y en quienes terminará por confiar.

FASE III: CENTRARSE EN LAS PRIORIDADES Y METAS.

A continuación, hay algunas cosas para recordar a medida que se embarca en su viaje de coordinación de servicios de atención:

Respire profundamente — las necesidades de atención por lo general no son urgentes, y usted tiene tiempo para recopilar información y formar el equipo de atención de su hijo(a).

Usted es el experto en su hijo(a) — Usted dependerá de la experiencia de expertos de confianza, pero usted es quien conoce mejor a su hijo(a) y los expertos dependerán de usted para conocer las necesidades específicas de su hijo(a).

Su hijo(a) necesita un centro principal de cuidado — Desarrolle una relación de confianza con el médico general de su hijo(a) y hable de manera constructiva con el equipo de profesionales para lograr integrar este centro principal de cuidado.

En la vida todo se trata de la función y la participación — Cuando esté evaluando las opciones y objetivos de tratamiento, piense en términos prácticos sobre qué es lo que le ayudará a su hijo(a) a moverse, comunicarse, jugar, aprender y hacer cosas en casa, en la escuela y en la comunidad.

Participar en la toma de decisiones — La toma de decisiones compartida se trata de hacer preguntas y tener conversaciones con el equipo de su hijo(a).

Mantener un registro bien organizado — Un archivo que incluya los resultados de las pruebas (como la resonancia magnética cerebral), informes de consultas con especialistas, resúmenes de alta hospitalaria, evaluaciones de desarrollo, listas de medicamentos, tabla de crecimiento e información de contacto para los miembros del equipo de su hijo(a).

La intensidad es importante, pero más, no necesariamente es mejor — Hay momentos en que se necesita un tratamiento intensivo para alcanzar los objetivos, pero si usted siente que son demasiadas sesiones y visitas de diferentes tratamientos, es probable que su hijo(a) también lo sienta.



Es mejor cuando los padres y los diferentes profesionales hablan el mismo idioma — Los niños tienen mejores resultados cuando los profesionales de diferentes disciplinas se entienden entre sí y cuando la jerga médica se explica en un lenguaje claro. Si no entiende la terminología que su equipo médico está usando, pídale que la expliquen en términos diferentes.

Encuentre el equilibrio adecuado y cuide de sí mismo — Usted es un padre devoto de un niño(a) con PC, pero también puede ser un esposo, una esposa, un estudiante, un empleado, un empresario, un músico, un cocinero, un atleta y una serie de otras cosas. Es importante nutrir y explorar sus intereses y talentos fuera de la crianza de su hijo(a) con PC.

La perspectiva de un padre sobre la coordinación de los servicios de atención

Muchos padres se beneficiarán al enfocar su energía en convertirse en defensores o administradores bien informados, del caso de su hijo(a), ya que es un área en donde los padres claramente tienen algún control para hacer la diferencia en el desarrollo de su hijo(a). Usted puede tener administradores de casos como parte de un programa de intervención temprana, y si tiene suerte tendrá al mismo durante un par de años. **Pero usted es el PRINCIPAL administrador de casos y defensor de su hijo(a).**

Ya sea que usted esté satisfecho con los terapeutas y los médicos y los encuentre competentes y eficaces, o que no esté de acuerdo en cómo los profesionales abordan el cuidado de su hijo(a), su voz juega un papel crítico en decidir la dirección del cuidado de su hijo(a). Si no está satisfecho con algo, tiene el derecho de cambiarlo. Si apenas está comenzando este viaje, puede parecer una responsabilidad abrumadora. Dese tiempo para encontrar su voz, edúquese y observe a su hijo(a). Su percepción es la herramienta más poderosa que tiene para ayudar a su hijo(a). Un buen médico o terapeuta querrá saber lo que usted ve y percibe y verá su aporte como una herramienta integral para diseñar el plan de tratamiento de su hijo(a).

¿Cómo proporcionar atención cómoda para mi hijo?

¿Ha llevado a su hijo(a) a ver al médico, al terapeuta o a otro profesional y deseó haber podido informarle rápidamente sobre cómo hacer que su hijo(a) se sienta cómodo durante sus visitas? Quizás hay un empleado nuevo, o está reemplazando a alguien, y a usted le gustaría que tengan esta información con antelación.

Usted puede utilizar el siguiente formulario para ayudar a su equipo profesional a entender mejor cómo hacer que su hijo(a) se sienta cómodo durante las visitas:

-  [How to Provide Comfortable Care for _____.](#)
(Cómo proporcionar atención cómoda para _____.)
-  NUESTRO DOCUMENTO MUESTRA
[How to Provide Comfortable Care for Maya.](#)
(Cómo proporcionar atención cómoda para Maya.)

Es muy importante tener un pediatra en quien confíe y a quien respete. Ellos deben poder brindarles remisiones a clínicas locales, especialistas (neurólogos, médicos del desarrollo, médicos de rehabilitación o clínicas de PC), y/o indicarle la dirección correcta para comenzar este viaje.

Su pediatra será su punto de partida para crear un equipo de médicos que apoyarán a su hijo(a); así que no tenga miedo de cambiar de pediatra si siente que no es la persona adecuada para trabajar con usted y su hijo(a).



Evaluaciones Tempranas y Exámenes

DESPUÉS DE RECIBIR EL DIAGNÓSTICO DE PC, sus médicos y terapeutas seguirán utilizando etapas de desarrollo y otras evaluaciones para entender cómo se está desarrollando su hijo(a) y donde puede ser necesario el apoyo y la intervención. Las evaluaciones, especialmente aquellas en donde se compara a los niños con sus compañeros de la misma edad, suelen molestar a los padres porque el desarrollo de sus hijos está atrasado en comparación con sus compañeros. Pero tenga en cuenta, que esta información se utiliza para identificar y comprender cómo apoyar mejor el desarrollo continuo de su hijo(a), las intervenciones/tratamientos directos y, a su vez, maximizar su participación en las actividades diarias.

Las siguientes son una serie de evaluaciones/exámenes que pueden usarse para evaluar y comprender mejor diferentes aspectos del desarrollo y bienestar de su hijo(a). Lo que se incluye aquí no es necesariamente una lista exhaustiva para su hijo(a). Si le preocupa algún aspecto de la salud y el desarrollo de su hijo(a), asegúrese de comunicar esas preocupaciones a su pediatra y equipo profesional.



Los niños con PC tienen sus propios cronogramas de desarrollo y las condiciones actuales de su hijo(a) no dictan su futuro. Como padre, es importante concentrarse en el progreso que su hijo(a) está teniendo, no en las medidas específicas de estas pruebas. Celebren los logros de su hijo(a) no importa cuán grande o pequeño sean. Cada etapa es un bloque de construcción para otra.

Movimiento

CONTRACTURAS — Es un término utilizado para describir cuando los músculos, ligamentos y tendones se fijan en una posición rígida y acortada. A medida que el desarrollo motor se retrasa o no progresa en la PC, el crecimiento muscular no puede mantenerse al nivel del crecimiento de los huesos, de modo que los músculos tensos se vuelven demasiado cortos con respecto a la longitud de los huesos. El aumento de la tensión en estos tejidos limita el rango de movimiento del individuo y puede causar deformidades en los huesos. Generalmente su médico o terapeuta realiza exámenes para encontrar contracturas de forma rutinaria (por lo general cada 6-12 meses) observando los movimientos del niño(a) y midiendo el rango de movimiento de sus articulaciones.

MOTRICIDAD FINA — Se refiere al uso de grupos de músculos pequeños dentro de la mano o muñeca. Ejemplos: agarrar una herramienta pequeña o escribir. [El Sistema de Clasificación de Capacidad Manual \(The Manual Ability Classification System - MACS\)](#) describe cómo los niños con parálisis cerebral usan sus manos para manipular objetos en actividades diarias. MACS describe cinco niveles de habilidad motriz fina para edades de 4-18 años. En septiembre de 2015 se creó Mini-MACS para niños menores de 4 años. Los niveles de MACS se basan en la habilidad autónoma de los niños para manipular objetos y su necesidad de asistencia o adaptación para realizar actividades manuales en la vida cotidiana. Un(a) niño(a) sin problemas motores finos se calificaría en "nivel 1" mientras que un niño incapaz de usar sus manos sería calificado en "nivel 5".

MOTRICIDAD GRUESA — Las evaluaciones de

motricidad gruesa observan el uso de grupos de músculos grandes. Ejemplos: gatear o alcanzar objetos. [La Escala de Clasificación de la Función Motora Gruesa \(The Gross Motor Function Classification System – GMFCS\)](#) es un sistema de clasificación de cinco niveles que **describe** la función motora gruesa en niños y jóvenes con parálisis cerebral. Fue diseñado para fomentar el uso de un lenguaje común universal más significativo al momento de analizar cómo la parálisis cerebral afecta la movilidad de una persona en la vida cotidiana. La intención de la GMFCS es centrarse en lo que la gente puede hacer y alejarse de términos como "leve", "moderado", "severo" que son limitantes y utilizados sin ninguna medida objetiva.

Las descripciones utilizadas en el GMFCS definen **los patrones generales de movimiento** y las *capacidades actuales y función típica* del(a) niño(a), en lugar de su mejor desempeño. Los niveles de GMFCS no pretenden definir todos los aspectos de las habilidades funcionales de un(a) niño(a) o su potencial de avance, especialmente a una edad temprana. **Es bastante útil usar el GMFCS para establecer metas individuales**, establecer plazos para la [vigilancia de cirugías de cadera](#), evaluar tratamientos y entender las investigaciones sobre la parálisis cerebral. Pídale más información a su pediatra del desarrollo, fisiatra o profesional de la terapia.

Genética

Muchos casos de parálisis cerebral están relacionados con factores de riesgo fácilmente identificables como prematuridad, falta de flujo sanguíneo al cerebro en desarrollo o infección durante el desarrollo. Sin embargo, no todos los niños con PC presentan estos factores de riesgo. Para estos niños, el desarrollo de su PC puede estar relacionado con la genética, incluso si no hay antecedentes familiares de la condición.

¿Qué quiere decir con "genética"?

Los 20.000 genes que componen nuestro genoma humano contienen las instrucciones que le dicen a nuestros cuerpos cómo desarrollarse y funcionar correctamente. Las diferencias entre los genes de una persona y

otra ayudan a determinar las características básicas del cuerpo, que van desde cosas simples como el color del cabello y de los ojos hasta rasgos más complejos como el temperamento. Estas diferencias en el código genético entre una persona y otra se denominan "variantes genéticas".

A veces surge un cambio en el código genético que causa una enfermedad. Este tipo de cambio se conoce como una "mutación". Las pruebas genéticas evalúan el [DNA \[ADN\]](#) de su hijo(a) para buscar estas mutaciones.

¿Cómo sé si mi hijo(a) puede tener una forma genética de PC?

Si la causa del PC de su hijo(a) es clara, las pruebas genéticas podrían ofrecer más información. Para este análisis se utiliza una simple extracción de sangre para recoger el ADN necesario.

Varios tipos diferentes de mutaciones genéticas pueden conducir a la PC, y se requieren diferentes métodos para detectarlos. Dado el complejo panorama de las pruebas genéticas, es útil tener la orientación de un médico conocedor de las causas genéticas de la PC, así como un asesor genético, quien es un profesional capacitado para interpretar y discutir las implicaciones de los hallazgos genéticos.

Es importante identificar una causa genética de la PC de un(a) niño(a) por varias razones:

- Las familias pueden tener una mejor idea de cómo será el futuro de su hijo(a) y los médicos estarán mejor equipados para prevenir problemas antes de que surjan.
- Comprender qué causó la PC de un(a) niño(a) puede proporcionar una sensación de cierre de un ciclo para los miembros de la familia que de otro modo podrían culparse por la condición de su hijo(a).
- Las investigaciones en curso pueden identificar nuevas opciones de tratamiento para niños con formas genéticas de PC.
- Aunque es raro, algunas formas de PC pueden estar presentes en la familia

Crecimiento y Nutrición

Con frecuencia los niños con parálisis cerebral crecen más lentamente que los niños que se desarrollan de forma tradicional. A veces esto implica un problema de salud que se debe abordar mientras que otras veces el crecimiento más lento es aceptable para un(a) niño(a) con PC. **La mayoría de los niños con PC cuyo crecimiento plantea preocupaciones tienen problemas con la alimentación, deterioro motor severo, o ambos.** Los niños que tienen problemas con la alimentación pueden obtener menos nutrientes de los que su cuerpo necesita, y los niños que tienen deficiencias motoras graves participan mucho menos de movimientos, juegos y ejercicios que ayudan al crecimiento muscular y óseo. Los problemas de crecimiento en los niños que tienen PC también pueden deberse a diferencias genéticas o factores prenatales. El reto es resolver estos problemas para su hijo(a) y determinar qué es lo que se debe hacer.

Evaluación del crecimiento y estado nutricional

Cuando los niños van al pediatra, se toma su peso, se miden su altura (de pie) o su longitud (acostado), y la circunferencia de la cabeza y se trazan en un gráfico de crecimiento que los compara con niños de la misma edad con un crecimiento típico. Los niños que no crecen como se espera en esta tabla atraen la atención de su médico. Cuando esto ocurre, los médicos, nutricionistas y otros profesionales investigan si el(la) niño(a) tiene un problema (como la desnutrición) que necesita atención.

Para los niños con PC, sobre todo a medida que crecen, puede ser difícil obtener medidas confiables de su altura y peso. Si no pueden ponerse de pie a la edad de 2 o 3 años, lo más seguro es que ya sean muy grandes para usar básculas estándar para niños más pequeños y en su lugar requieren equipo especializado para pesarlos y medirlos. Estas básculas puede que sólo estén disponibles en hospitales infantiles grandes o centros especializados. Los niños con PC también pueden tener contracturas o escoliosis que hacen difícil e incluso imposible medir con precisión su longitud (ya que

estas condiciones afectan la capacidad de acostarse de forma recta).

Cuando no se pueden tomar medidas precisas o se necesita información adicional para la evaluación del crecimiento, hay un par de medidas alternativas que pueden proporcionar información útil. Para calcular la altura, un profesional capacitado puede medir áreas específicas del cuerpo que pueden usarse para estimar la altura total (por ejemplo, la altura de la rodilla o medir la longitud desde el codo hasta la muñeca). Los nutricionistas también pueden usar medidas de pliegues cutáneos: las medidas de la grasa debajo de la piel, para determinar si el peso de un(a) niño(a) es apropiado para su tamaño corporal. Es fundamental que un profesional con experiencia en la evaluación del crecimiento y la nutrición en PC interprete la información dado que estos dos enfoques son menos practicados que las medidas tradicionales. Sólo un profesional con experiencia puede determinar qué significan estos valores y cómo se utilizará esta información para tomar decisiones sobre el estado nutricional del(a) niño(a).

Problemas de alimentación

Es difícil alimentarse, comer, beber y tragar. Cada bocado de comida o bebida que se ingiere pasa justo por encima de las vías respiratorias. Se necesita gran coordinación al comer y tragar para evitar la aspiración de alimentos hacia los pulmones. Los niños con PC pueden tener múltiples problemas que interfieren con este proceso. Algunos de estos incluyen disminución de la coordinación de la boca, la lengua y la garganta (disfunción motora oral o "disfagia") para manejar varios alimentos y líquidos, incapacidad para mantener la cabeza erguida, dificultad para alinear la cabeza con el cuello y el torso para sentarse, y dificultad para alcanzar comida o bebida con las manos. Además, algunos niños con PC tienen otros problemas médicos que hacen difícil aprender a comer, como enfermedad pulmonar crónica, cardiopatía congénita, intestino corto, reflujo gastroesofágico e incluso estreñimiento.

Los padres suelen ser los primeros en notar los problemas de alimentación. Los síntomas más comunes en los niños que tienen dificultad para alimentarse son los periodos de alimentación prolongados,

Apoyo alimentario

Algunos padres aun le temen a la idea de que sus hijos usen una sonda de alimentación, incluso con el consejo de su equipo médico sobre el uso de apoyo alimentario. A algunos les preocupa que sea demasiado difícil de usar y que atraiga atención negativa o miradas hacia su hijo(a), y algunos sienten que aceptar el apoyo alimentario es una admisión de que de alguna manera le "fallaron" a su hijo(a) (¡que NO ES CIERTO en lo más mínimo!). Estos son sentimientos muy comunes entre los padres y sentimos que es importante compartir la experiencia positiva de una madre sobre la transición al uso de la sonda de alimentación:

"Mi hijo tiene 3 años con PC. Siempre ha comido y bebido oralmente. A principios de este año, beber se convirtió en una larga y dura batalla. Pasábamos MUCHO tiempo manteniéndolo hidratado. Era agotador y estresante. Finalmente tomamos la decisión de obtener una sonda de alimentación para él. Parte del razonamiento era que queríamos pasar nuestro tiempo haciendo cosas divertidas, no tratando de conseguir que comiera o bebiera. Fue una decisión extremadamente difícil, ¡pero estamos MUY AGRADECIDOS de haber tomado la decisión! Ha sido genial para él y ha liberado mucho de nuestro tiempo y me ha quitado un gran peso de los hombros."

—Alicia Champine

la ingesta disminuida y el aumento de peso lento.

Con menor frecuencia, los niños se ahogan y tosen al alimentarse y están a riesgo de aspiración, desnutrición y problemas respiratorios. Si su hijo(a) tiene problemas de alimentación, los especialistas en alimentación pueden ayudarlo a evaluarlos. Estos especialistas pueden incluir pediatras, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, enfermeras, nutricionistas, gastroenterólogos, otorrinolaringólogos entre otros.

Manejo del crecimiento, nutrición y problemas de alimentación

La mayoría de las estrategias para el manejo de problemas de alimentación, crecimiento y nutrición son no invasivas y directas. El manejo se basa en la evaluación del crecimiento y el estado nutricional del(a) niño(a) y en determinar si la alimentación es eficiente y segura. Dependiendo de la edad y las habilidades de alimentación, esto puede incluir: papillas, puré, aligerar o espesar los alimentos, estimulación de la alimentación, suplementos de calorías en los alimentos, suplementos alimentarios (por ejemplo, Pediasure, Ensure), asientos y sillas especiales. Los médicos también pueden ayudar a manejar problemas médicos que interfieren con la alimentación recetando cosas como oxígeno (para enfermedades pulmonares crónicas), medicamentos para el reflujo y ayudas para el estreñimiento.

A pesar de estas estrategias de manejo, algunos niños simplemente no pueden asimilar con seguridad las calorías necesarias para su salud y crecimiento. Cuando esto ocurra, su equipo médico discutirá la colocación de una gastrostomía (también conocida como sonda de alimentación o sonda-G). La colocación de una gastrostomía es una herramienta para permitir que los niños y las familias manejen una alimentación segura y aseguren una nutrición adecuada. La mayoría de los niños con gastrostomía son capaces de seguir comiendo un poco por vía oral (por ejemplo, sus golosinas favoritas). Para algunos niños, la gastrostomía se puede usar sólo para líquidos (que a menudo son difíciles de manejar con seguridad) y medicamentos, y para servir como "respaldo" cuando los niños están enfermos.

RECONOZCA LAS SEÑALES

Las etapas tempranas de los trastornos de comunicación son más fáciles de reconocer cuando se conocen las señales.

Para más información visite IdentifyTheSigns.org



AMERICAN
SPEECH-LANGUAGE-
HEARING
ASSOCIATION



La Asociación Americana de Audición-Habla-Lenguaje, autoriza el uso de este gráfico.

Comunicación

AUDICIÓN — Las investigaciones sugieren que el período de desarrollo del habla y el lenguaje más intenso es durante los tres primeros años de vida. "Si un(a) niño(a) no está expuesto al lenguaje durante este período debido a la pérdida de la audición, él o ella tendrá más dificultad para desarrollar lenguaje hablado o de señas, y habilidades de lectura. Además, durante las primeras etapas de la vida, el cerebro construye las vías nerviosas necesarias para comprender la información auditiva.¹⁰ "Por estas razones, identificar la pérdida auditiva tan pronto como sea posible permite a los padres buscar opciones de tratamiento para maximizar y apoyar las habilidades de comunicación del(a) niño(a) en desarrollo.

Un estudio australiano sobre audición realizado entre 1999 y 2004 incluyó a 685 niños que tenían PC. Dentro de este grupo de participantes que tenían PC, 13 por ciento tenían algún tipo de deficiencia auditiva.¹¹

Los niños con PC pueden tener una pérdida auditiva conductiva o neurosensorial. También es posible tener una combinación de las dos. La pérdida auditiva conductiva ocurre cuando los sonidos no pueden pasar del oído externo del(a) niño(a) a su oído interno como resultado de un bloqueo o un trastorno de los huesos auditivos. La pérdida neurosensorial de la audición se produce cuando hay daño de las células capilares sensibles, ya sea dentro de la cóclea o el nervio auditivo.

Los primeros pasos para minimizar los efectos en el desarrollo del lenguaje y la comunicación son la identificación de una pérdida auditiva nueva o emergente en uno o ambos oídos seguido de una remisión adecuada para el diagnóstico y el tratamiento.

LENGUAJE — El riesgo de un trastorno de comunicación aumenta con la parálisis cerebral. Los terapeutas del habla y lenguaje (Speech-language pathologists/therapists- SLP) evalúan las habilidades de comunicación y tratan los trastornos del habla y del lenguaje. Esto incluye tanto el lenguaje receptivo — lo que su niño(a) está escuchando y cómo lo entiende — como el lenguaje expresivo — lo que su niño(a) está diciendo y cómo se comunica con los demás.

[The Communication Function Classification System – CFCS \(El Sistema de Clasificación de Funciones de Comunicación\)](#) es una medida de las habilidades actuales de comunicación para alguien que tiene parálisis cerebral y otras discapacidades. Es un sistema de cinco niveles que describe la comunicación en el contexto de los niveles de actividad y participación.

Los terapeutas del habla también pueden evaluar y tratar a su hijo(a) por dificultades con habilidades motoras relacionadas con comer, beber y tragar. [The Eating and Drinking Ability Classification System – EDACS \(El Sistema de Clasificación de Hábitos para Comer y Beber\)](#) es similar a las evaluaciones de habilidades motoras gruesas y finas

RECONOZCA LAS SEÑALES

Las etapas tempranas de los trastornos de comunicación son más fáciles de reconocer cuando se conocen las señales.

Para más información visite IdentifyTheSigns.org





La Asociación Americana de Audición-Habla-Lenguaje, autoriza el uso de este gráfico.

y de comunicación en personas con PC. También es un sistema de cinco niveles que proporciona descripciones de la capacidad del(a) niño(a) para comer y beber.

Un examen anual de habla y de lenguaje durante la etapa que va desde el nacimiento hasta los 3 años ayudará a determinar si factores como las habilidades motoras, el apoyo respiratorio, la postura, el tono oral y el contacto visual se están desarrollando plenamente para apoyar la comunicación verbal y no verbal de su hijo(a) [la intervención temprana](#) puede disminuir los problemas asociados con retrasos en el habla y el lenguaje, tales como:

- Discurso difícil de entender
- Dificultad para entender el lenguaje o expresar el lenguaje
- Trastornos de la alfabetización-dificultad para leer y escribir
- Trastornos de la comunicación social-dificultad para usar el lenguaje verbal y no verbal con fines sociales

Ortopedia

VIGILANCIA DE LA CADERA — La vigilancia de la cadera es el proceso de identificar y vigilar los indicadores más importantes del desplazamiento progresivo de la cadera, cuando el acetábulo de la cadera no cubre completamente la parte superior del hueso del muslo (fémur).

Es importante que el equipo médico de su hijo(a) preste atención a las caderas de su hijo(a) a medida

que se desarrollan, sobre todo porque el dolor por luxación de cadera ha sido reportado como la causa principal de dolor en los niños con PC.¹² Aunque los estándares de consenso para la vigilancia de cadera en PC no se han establecido formalmente en los EE.UU., los programas de vigilancia de cadera a nivel nacional en países como Australia, Suecia, Noruega, Finlandia, Dinamarca y Escocia son más que habituales. La Academia Australiana de Parálisis Cerebral y Medicina del Desarrollo (AusACPD) considera que la vigilancia de cadera en la PC es "una parte esencial de la estrategia para prevenir el desplazamiento de cadera y los problemas relacionados con éste."

Las investigaciones demuestran que el riesgo de [subluxation and dislocation \[subluxación y dislocación de la cadera\]](#) está directamente relacionado con la movilidad del individuo y no necesariamente con el tipo de PC que tiene. A medida que aumenta la gravedad ([lo que significa que el nivel de GMFCS aumenta](#)) el riesgo de desplazamiento de cadera aumenta. El riesgo es más alto en niños de 2 a 8 años, luego disminuye hasta alcanzar el crecimiento completo, generalmente entre los 14 y los 18 años.

El principal indicador utilizado en la evaluación de radiografías para la vigilancia de cadera se denomina **porcentaje de migración (PM)** o **índice de migración (IM)**. Estos términos se refieren al porcentaje en que la

cabeza de la cadera se ha salido de la alineación normal. Debido a que las caderas cambian a medida que el(a) niño(a) crece, las radiografías deben repetirse a medida que pasa el tiempo. Cada uno de los programas nacionales de vigilancia que se usan en todo el mundo tienen horarios ligeramente diferentes para obtener radiografías. En cada visita de radiología para el estudio de cadera, se debe sacar solo una radiografía AP de pelvis para reducir la exposición a la radiación a largo plazo.

En este momento la mayoría de los especialistas ortopédicos que tratan a niños con PC están de acuerdo en lo siguiente:

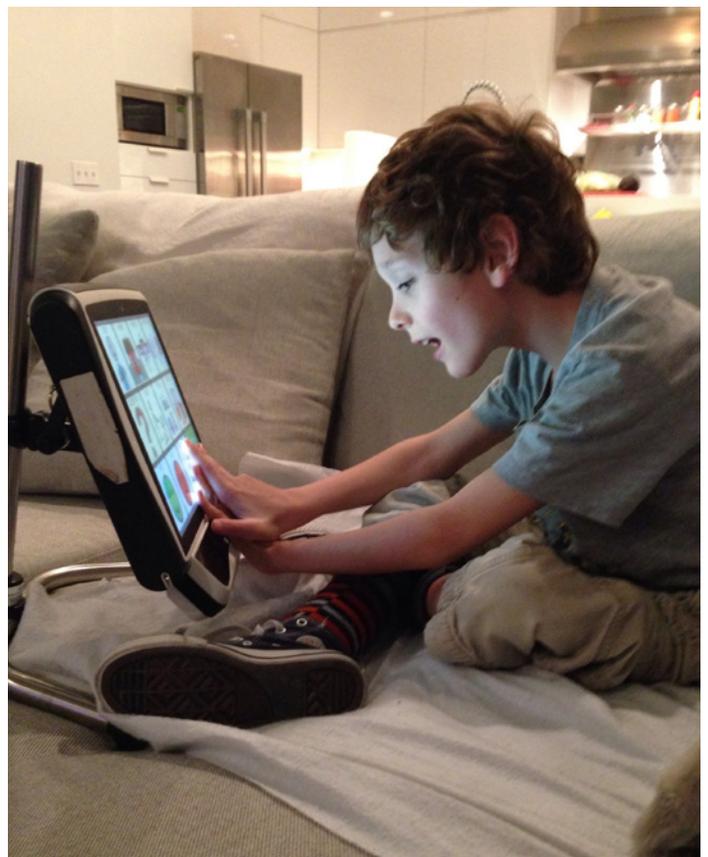
La intervención quirúrgica se debe considerar cuando el porcentaje de migración es mayor al 45%; pero cada caso debe ser evaluado individualmente por un ortopedista con experiencia en el tratamiento de niños con PC. Estos especialistas pueden determinar los riesgos y beneficios potenciales de una intervención quirúrgica.

LA MARCHA — PROBLEMAS AL CAMINAR: Los niños que tienen PC y empiezan a caminar tienden a tardarse más que otros niños de la misma edad. Los terapeutas físicos son profesionales que pueden ayudarles a desarrollar sus habilidades para caminar y quienes ofrecen sugerencias sobre los mejores dispositivos asistenciales para ayudarlos a caminar, como andadores o caminadores. Es frecuente que los niños con PC empiecen a caminar en las puntas de sus pies y a veces pueden caminar con las rodillas dobladas o con las piernas giradas o cruzadas. Estos problemas comunes pueden ser muy visibles cuando recién se empieza a caminar (quizás de 1 a 3 años, tal vez más tarde), pero pueden mejorar lentamente con el tiempo a medida que el(la) niño(a) se desarrolla. Durante este periodo, el terapeuta o profesional médico de su hijo(a) puede sugerir una evaluación con un ortesista que hace aparatos para los pies que puedan ayudarle a su niño(a) a mantener la alineación de los pies y las piernas.

Otro efecto del crecimiento es que los huesos pueden adoptar una forma anormal en respuesta a los músculos que no crecen (alargar) lo suficientemente rápido. Si estos problemas continúan, su equipo médico puede sugerir cirugía para corregir estos problemas. Este tipo de cirugías

suelen ser realizadas por cirujanos ortopédicos pediátricos y por lo general después de que el(la) niño(a) ha tenido una evaluación completa en un laboratorio especial llamado **laboratorio de análisis de la marcha**. El laboratorio evalúa el patrón de marcha del niño tomando un registro especializado de la actividad de los músculos de las piernas mientras el(la) niño(a) camina. Estos resultados, junto con el examen del médico, se utilizan para evaluar cuidadosamente y determinar la necesidad de una cirugía. Todos los niños y cirujanos son diferentes. Es buena idea buscar opiniones de más de un especialista experimentado.

ESCOLIOSIS — LA ESCOLIOSIS EN NIÑOS QUE NO PUEDEN CAMINAR: la escoliosis es una curvatura lateral de la columna vertebral que causa que el(la) niño(a) tenga mayores problemas al sentarse y con el control de la cabeza. En los casos más graves, estos problemas que aumentan el dolor y la respiración pueden interferir con el funcionamiento de algunos de los órganos internos. La escoliosis severa ocurre comúnmente en los niños que no pueden sentarse por sí mismos o mantener su cabeza



erguida. Es menos común en los niños que son capaces de moverse independientemente.

A algunos niños se les dan corsés ortopédicos para detener la progresión de la escoliosis. Aunque algunos de estos aparatos pueden ayudar al niño(a) a sentarse mejor y son útiles para este propósito, es común que estos dispositivos no sean suficientes para prevenir la progresión de la escoliosis. En algún momento se puede considerar una fusión espinal, una cirugía realizada por un cirujano ortopédico, para hacer frente al empeoramiento de la escoliosis.

Aprendizaje / Cognición

“La infancia no es una carrera para ver qué tan rápido un niño puede leer, escribir y contar. La infancia es una pequeña ventana de tiempo para aprender y desarrollarse al ritmo que es adecuado para cada niño. Antes no es mejor.”

Magda Gerber, Educadora de la Primera Infancia

EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA —

Una evaluación neuropsicológica se utiliza para identificar cómo la parálisis cerebral ha alterado el funcionamiento cognitivo/conductual de su hijo(a). Este tipo de prueba evaluará las capacidades de su hijo(a) en diferentes ambientes (hogar, escuela, comunidad). Puede identificar fortalezas y debilidades que pueden afectar la forma en que su hijo(a) interpreta y afronta las situaciones durante el día, o cómo se desempeña/actúa en la escuela. Su pediatra puede remitir su hijo(a) a un neuro-psicólogo, o el equipo de educación temprana o intervención temprana de su hijo(a) puede trabajar con uno.

Durante esta evaluación, un neuro-psicólogo capacitado

debe tener especial cuidado para asegurar que las habilidades del(a) niño(a) se evalúen de una manera justa y válida.

Se tendrá en cuenta el impacto que sentarse, el posicionamiento, el soporte de la respiración, el nivel de fatiga, la discapacidad visual, etc., pueden tener sobre la capacidad de su hijo para completar las pruebas estandarizadas. Además, las pruebas se llevarán a cabo usando el método de respuesta preferido de su hijo (señalar, respuestas de una sola palabra, comunicación con los ojos, tecnología de Sip/Puff, dispositivo de comunicación aumentada, etc.). [Accommodations \[Las adaptaciones\]](#) para pruebas suelen incluir la disminución en la duración de las pruebas, reducir/eliminar los requerimientos motores y de articulaciones, integración de tecnología asistencial y presentar tareas más difíciles por la mañana cuando los niños están más descansados.

No hay un "perfil neuropsicológico" genérico para los niños con PC, ya que las competencias y habilidades pueden variar de normal a deficientes o alteradas. Sin embargo, hay tendencias que sugieren que los niños con PC a menudo tienen déficit de razonamiento no verbal, disminución de las habilidades cognitivas generales, dificultades con la atención y deterioro de las habilidades visoespaciales/viso-perceptuales. Si bien es importante que los neuropsicólogos identifiquen áreas de déficit y deterioro para justificar tratamientos y financiación, también es muy importante que la evaluación identifique la ganancia de habilidades adaptativas y/o cognitivas, así como fortalezas y capacidades emergentes.

INTEGRACIÓN SENSORIAL — Los sentidos trabajan juntos enviando y recibiendo información continuamente hacia y desde el cerebro y el sistema nervioso. Este sistema de retroalimentación sensorial ayuda al individuo a comprenderse a sí mismo y su relación con su entorno. Cuando hay problemas con la integración sensorial, significa que el cerebro tiene problemas para interpretar y organizar la información procedente de los sentidos. Esto puede crear confusión, molestias y dificultades de aprendizaje para el individuo (como se mencionó en la sección anterior). Para las personas con PC, cualquiera de

los sentidos puede verse afectado y estos impedimentos pueden afectar a cada niño de manera diferente.

Los cinco sentidos que la mayoría de nosotros conocemos son:

- VISIÓN — percepción visual
- AUDICIÓN — percepción auditiva
- TACTO — percepción táctil
- OLFATO — percepción olfativa
- GUSTO — percepción oral

Dos sentidos con los que no estamos familiarizados son:

- SENTIDO VESTIBULAR — la percepción del equilibrio y la orientación espacial con el fin de coordinar el movimiento
- SENTIDO PROPIOCEPTIVO — la percepción de dónde están las partes del cuerpo en relación con otras y con el espacio. Por ejemplo, incluso si una persona cierra sus ojos debe ser capaz de saber si su brazo está a su lado o en el aire.

Un individuo con parálisis cerebral a menudo tiene dificultades para usar la información sensorial para determinar cuándo, dónde y cómo moverse. Esto puede causar problemas con el control postural, las reacciones posturales, el equilibrio, la coordinación ojo-mano, y la capacidad de realizar movimientos dirigidos a objetivos. La terapia de integración sensorial tiene como objetivo ayudar al individuo a organizarse mejor, entender y responder a la información sensorial proveniente del ambiente y de su cuerpo.¹³

El Consejo para Niños con Discapacidades de la Academia Americana de Pediatría (American Academy of Pediatrics—AAP) publicó una declaración titulada "Terapias de integración sensorial para niños con trastornos del desarrollo y del comportamiento".¹⁴ El Consejo reconoció que no existe un marco universalmente aceptado para el diagnóstico del trastorno del procesamiento sensorial y que la evidencia de la eficacia de las terapias basadas en los sentidos es limitada; pero aconsejó que es aceptable la terapia ocupacional con el uso de terapias basadas en los

sentidos como un componente de un plan de tratamiento integral.

Salud Bucal

Los problemas de deterioro de los dientes son frecuentes para las personas con PC y surgen por una variedad de razones. Los chequeos regulares abordan problemas de salud bucal tales como caries dental, rechinado de dientes y reflujo (lo que puede requerir un seguimiento con un especialista). Debido a la dificultad para masticar y tragar algunas personas con PC pueden comer alimentos almidonados que pueden contribuir al aumento de la caries dental. Algunos pueden tomar medicamentos o respirar más por la boca, lo que puede causar resequedad en su boca. Esto puede significar menos saliva para eliminar las partículas de alimentos restantes y las bacterias en la boca. Además, puede ser difícil en algunos casos alcanzar los dientes posteriores para cepillarse.

El Reflujo, rechinado de dientes, y los trastornos temporomandibulares (TMJ por sus siglas en inglés) o deficiencias mandibulares son dolorosas y pueden desgastar el esmalte de los dientes. Esto hace que los dientes sean más vulnerables a las caries.



Productos y estrategias para ayudar a la higiene dental de las personas con PC:

- Las pastas dentales que son geles son más solubles en agua. Se pueden tolerar mejor y funcionan mejor porque se despejan de la boca más fácil. Tenga cuidado con la ingesta de flúor, especialmente en los niños más pequeños o aquellos propensos a tragar crema dental, ya que hay directrices para determinar la cantidad de fluoruro que se puede ingerir con seguridad (vea el sitio web de la [American Dental Association website - Asociación Americana de Odontólogos](#) para obtener más información).
- Use un barniz de fluoruro—consulte con su odontólogo para ver si esto es apropiado.

- Considere el uso de cepillos con cabeza giratoria, el mango ancho, los cepillos modificados con una pelota de tenis en el extremo de modo que sean más fácil de sostener.
- El enjuague para eliminar los desechos es una de las estrategias más importantes para mantener la salud bucal.
- Cepille y utilice hilo dental tanto como sea posible para mantener un PH más neutro en la boca; un PH bucal más ácido conduce a una mayor susceptibilidad a la caries dental.
- Use un spray para boca seca (Pídale a su proveedor de atención dental que le de recomendaciones).

Desafíos para mantener la salud dental en PC (es decir, eliminar la caries y los empastes):

- Hipersensibilidad oral.
- Posicionamiento.
- Reflejo faríngeo o reflejo nauseoso hiper o hipo activo. Tener reflejo faríngeo o reflejo nauseoso hiper o hipo activo también puede dificultar la eliminación de fluidos o la tos para limpiar líquidos.
- Los reflejos de mordida pueden dificultar el lavado de los dientes.

Tratamiento para el dolor

Es fundamental que los pediatras sean conscientes que para las personas con PC a menudo el dolor crónico comienza en la infancia. El dolor en la PC a menudo es difícil de reconocer y de tratar, y puede tener múltiples causas. Puede ser difícil identificar su origen. En algunos casos, los médicos y los cuidadores pueden atribuir el dolor a la espasticidad y las contracturas subyacentes, cuando de hecho, puede ser debido a un problema no diagnosticado, tratable (ej. infección urinaria).

Se les aconseja a los padres que les pregunten a los pediatras de sus hijos y a otros profesionales sobre el tratamiento del dolor. En los casos en que la comunicación con el niño(a) sea difícil, el padre actúa como un enlace crítico entre el médico y el paciente. Colabore con los médicos de su hijo(a) para tratar de identificar en dónde puede estar

experimentando el dolor para que el médico pueda tratar sus causas subyacentes.

En 2013, Dr. Darcy Fehlings, de la Universidad de Toronto, lideró un grupo de investigadores en el Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital (Hospital de Rehabilitación para Niños Holland Bloorview) en un estudio sobre el dolor en niños con PC. **Se descubrió que más del 25 por ciento de los niños con PC que son atendidos por médicos presentan dolor crónico moderado y severo que limitan sus actividades y que más de la mitad de los participantes tenían algún tipo de dolor que no estaba siendo tratado.**¹⁵ Este estudio demostró que el dolor de cadera y el aumento del tono muscular son causas comunes del dolor en los niños. Es particularmente importante que los médicos estén atentos al dolor en personas que tienen formas discinéticas de PC que incluyen distonía. El dolor debido a la distonía a menudo se pasa por alto, sin embargo, es la segunda causa más común de dolor para las personas que tienen PC. La dislocación de cadera es la causa número uno.

Desarrollar una estrategia para prevenir, evaluar y manejar el dolor crónico en niños con PC es clave para mejorar su salud y calidad de vida.

Las causas difíciles de diagnosticar del dolor en el PC incluyen: distonía, problemas gastrointestinales, hipertonía, caries dental, estreñimiento, reflujo y subluxación de cadera (vea la sección anterior sobre "vigilancia de cadera").

Los factores que contribuyen a los trastornos del sueño en el PC generalmente se pueden clasificar en ocho áreas:



Posibles consecuencias de la Disfunción Vesical





Trastornos del sueño

Los problemas del sueño en la población general son muy comunes durante la infancia, la niñez y la preadolescencia. Estudios estiman que los trastornos del sueño varían entre el 5% al 40% entre todos los niños.¹⁶⁻¹⁸ En los niños con PC es importante investigar y abordar los trastornos del sueño debido a su posible persistencia y gravedad. Los trastornos del sueño pueden crear dificultades con la cognición y el comportamiento del niño durante el día, así como también afectar a los padres y la energía que pueden tener para cuidar a su hijo(a).¹⁹

Urodinamia

Entre el 70-80% de la población con PC tienen problemas con el control de la orina o hiperactividad de la vejiga.²⁰ Con frecuencia los médicos y familiares consideran las evaluaciones urinarias menos importantes en las personas con PC porque la incontinencia se considera una cuestión de calidad de vida más que un problema de salud. Además, la falta de control de la orina puede atribuirse rápidamente a la disminución de la cognición o el fracaso para lograr objetivos específicos de la continencia, sin considerar la posible disfunción subyacente de las vías urinarias.

La prueba urodinámica es un procedimiento que evalúa cuán bien un individuo puede almacenar la orina y vaciar su vejiga. Esta prueba suele ser realizada por un urólogo e implica que la vejiga se llene y se vacíe a través de un pequeño catéter. Se registran los volúmenes, la presión



dentro de la vejiga y el flujo de la orina. A menudo, el estudio se realiza en conjunto con imágenes radiológicas para proporcionar la máxima cantidad de información sobre cómo funciona la vejiga.

Atender los problemas de las vías urinarias tan pronto como comienzan puede mejorar los resultados y las posibilidades de prevenir problemas crecientes en las vías urinarias, las cuales se comparten en el diagrama que está a la derecha:

Los enfoques disponibles para tratar la disfunción vesical en la población de PC incluyen técnicas farmacológicas, de cateterización y de bio-retroalimentación. Hable con su médico si tiene preocupaciones sobre la función de las vías urinarias de su hijo(a).

Visión

Los niños con PC están a riesgo de tener varios tipos de problemas con su visión. Puede haber problemas relacionados con las estructuras del ojo y con su funcionamiento (es decir, focalización), llamadas **alteraciones oculares**. También puede haber problemas con las vías visuales y las áreas del cerebro que reciben y dan sentido a la información visual proveniente de los ojos. Esto se denomina comúnmente **deterioro visual cortical** (CVI por sus siglas en inglés). La visión es un área compleja de desarrollo que tiene un tremendo impacto en la capacidad del(a) niño(a) para aprender. Algunos se pueden tratar efectivamente con el tiempo, o se pueden implementar servicios de apoyo para asegurar que el(la) niño(a) pueda tener acceso a su ambiente eficazmente.

Hay muchos tipos diferentes de profesionales de la visión que se enumeran a continuación que pueden proporcionar evaluaciones y apoyo para problemas de visión. Pídale orientación a su médico general, al médico de rehabilitación o al pediatra del desarrollo de su hijo(a) sobre qué profesionales debe contactar. En algunas áreas es posible que no tenga todos estos especialistas y necesite trabajar con su equipo médico para determinar quién puede atender mejor sus inquietudes o proporcionar los servicios de visión adecuados.

Los profesionales médicos y optometristas diagnostican los problemas de visión:

NEURO OFTALMÓLOGO — Un doctor que completa por lo menos 5 años de formación clínica después de la escuela de medicina. Por lo general, son certificados en neurología, oftalmología o ambos y han recibido capacitación especializada y tienen experiencia en problemas de la vista, el cerebro, los nervios y los músculos. Casi la mitad del cerebro se utiliza para las actividades relacionadas con la visión, incluyendo la vista y el movimiento de los ojos. Los Neuro-oftalmólogos tratan trastornos oculares y trastornos visuales que se producen en el cerebro más que en el ojo propiamente dicho.



OFTALMÓLOGO — Un doctor que está capacitado para diagnosticar y tratar trastornos del ojo y del nervio óptico. Ellos tratan con cirugía, lentes, medicamentos o ciertas intervenciones terapéuticas como el parche para el [strabismus \[estrabismo\]](#).

OPTOMETRISTA — Un optometrista recibe el título de doctor de optometría (OD por sus siglas en inglés) después de completar cuatro años de escuela de optometría, precedido por tres o más años de universidad. Los optometristas tienen licencia para realizar exámenes oculares y pruebas de visión, recetar y administrar lentes correctores, y detectar ciertas anomalías oculares.

ÓPTICO — Un óptico está capacitado para diseñar, verificar y ajustar lentes de anteojos y marcos, lentes de contacto y otros dispositivos para corregir la vista. Los ópticos no están autorizados para diagnosticar o tratar enfermedades oculares.

ESPECIALISTA DE BAJA VISIÓN — Un optometrista que se especializa en las necesidades de las personas con discapacidad visual y que, por lo tanto, requieren lentes especializados y equipo de aumento.

Especialistas en visión que proporcionan apoyo en el aula:

MAESTRO PARA NIÑOS CON DISCAPACIDADES VISUALES — Es un maestro que normalmente tiene una maestría en la prestación de servicios educativos a niños con formas oculares y corticales de discapacidad visual.

ESPECIALISTA EN ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD — Es un profesional que tiene certificación en técnicas de enseñanza para ayudar a personas con impedimentos visuales y ciegos a orientarse adecuadamente en el espacio y a moverse con seguridad en su entorno.

Ambos especialistas llevan a cabo evaluaciones de la visión y evaluaciones educativas para determinar cómo el niño está usando su visión y cómo se puede apoyar mejor en el aula. Estas evaluaciones de la visión funcional se clasifican en aquellas utilizadas para los niños con trastornos oculares y las que son para niños con discapacidad visual cortical, como la [CVI Range \(gama de discapacidad visual cortical\)](#). La gama CVI desarrollada por el Dr. Roman-Lantzy, se explica en profundidad en el libro *Cortical Visual Impairment: An Approach to Assessment and Intervention (Impedimento Visual Cortical: Un enfoque de evaluación e intervención)*.

UN COMENTARIO IMPORTANTE SOBRE LA DISCAPACIDAD VISUAL CORTICAL (CVI-POR SUS SIGLAS EN INGLÉS):

CVI es la principal causa de deterioro visual pediátrico en los países desarrollados.²¹⁻²² Puesto que las personas con PC han tenido algún tipo de alteración neurológica, es posible que las áreas del cerebro asociadas con el procesamiento visual también pueden haber sido afectadas. CVI puede estar presente en niños que no tienen impedimentos oculares y que han tenido un examen de la vista normal. Esta condición se diagnostica utilizando diferentes técnicas que pueden conducir a resultados inconsistentes. Por esta razón, es fundamental que los padres sigan sus instintos si creen que su hijo(a) no está siguiendo visualmente objetos, personas o entornos. Las evaluaciones e intervenciones especializadas pueden



facilitar las mejoras en el procesamiento visual y su visión funcional- la capacidad del(a) niño(a) para usar su visión en la vida cotidiana.

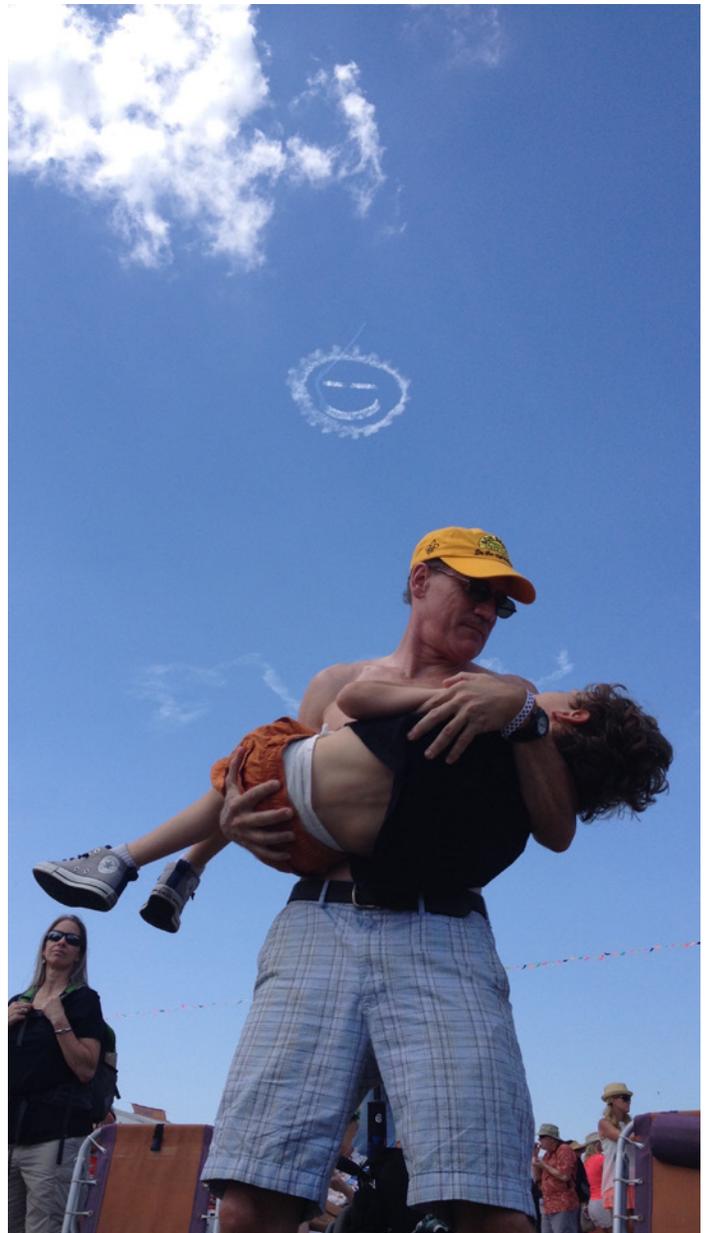
SECCIÓN 6

Usted, su familia y PC

¿Cómo compartir el diagnóstico con familiares y amigos?

DESPUÉS DE ENTERARSE QUE SU HIJO(A) TIENE PC, puede ser difícil compartir esta información con familiares y amigos. Es posible que le preocupe cómo sus allegados lo tratarán a usted y a su hijo(a). Aunque no puede controlar las reacciones de sus familiares y amigos, puede educarlos y proporcionarles orientación sobre cómo le gustaría que trataran a su hijo(a) y a su familia. Puede resultar útil preguntarles qué entienden sobre la parálisis cerebral y aclarar cualquier malentendido que puedan tener sobre la condición. Si no se siente cómodo hablando en profundidad del diagnóstico, puede sugerirles una fuente confiable de información sobre PC como este Kit de Herramientas. Hay otros recursos que también pueden ser útiles en la sección "[Recursos adicionales](#)" del Kit de herramientas.

Una vez que haya compartido esta información, puede sentirse triste o enojado por la forma en que la gente reacciona hacia usted y hacia su hijo. Tenga en cuenta que la gente a menudo no entiende ni sabe qué decir para ser de apoyo. A veces es difícil tener paciencia en estas situaciones. Su familia puede necesitar tiempo para aprender, adaptarse y lidiar con sus propios sentimientos. Pueden necesitar oportunidades para conocer a su hijo(a) como una persona más allá de su diagnóstico de parálisis cerebral. También puede ayudar a moldear las perspectivas de



las personas cercanas a usted, haciendo hincapié en las fortalezas de su hijo(a) y siendo directo sobre las formas en que usted y su hijo(a) pueden necesitar apoyo.

Tome la iniciativa y hable sobre la condición de su hijo(a) con familiares y amigos, explicando cómo acercarse, hablar, jugar y cuidar a su hijo(a). Usted puede introducir el tema del diagnóstico de su hijo(a) directamente (lo que puede ser más fácil a largo plazo) o brindando información y expresando expectativas más naturalmente en una conversación según surjan las circunstancias. Reserve el tiempo que dedicará para hablar con la gente individualmente.

Si le preocupan las suposiciones que la gente está haciendo sobre su hijo(a) o los términos que están usando para describirlas, puede modelar su respuesta preferida o decirles cómo se siente. Modelar significa repetir lo que se ha dicho, pero reemplazando las palabras que no le gustaron en el comentario original con palabras de su elección. Cuanto más hable de que su hijo(a) tiene parálisis cerebral, más aprenderá sobre cómo desea manejar estas conversaciones. Es posible que incluso desee hablar o ensayar este tipo de conversaciones con su pareja, un pariente o un amigo cercano.

Ejemplos de Momentos de Enseñanza

“Que bueno que John no puede entender nada de lo que estoy diciendo”

RESPUESTA: “En realidad, John puede entender todo lo que estás diciendo. A pesar de que no puede comunicarse con palabras, él puede oírte y entenderte perfectamente.”



“Conocía a alguien que asistía a la escuela y que tenía parálisis, pero me sorprendió que ella fuera capaz de aprender”

RESPUESTA: “Muchas personas suponen que todas las personas con PC tienen las mismas dificultades, pero ese no es el caso. Algunas personas con PC tienen discapacidades intelectuales y otras no. Además, tener una discapacidad intelectual (o física) no significa que alguien no pueda asistir a la escuela y aprender junto con sus compañeros.”

“El hijo de mi amigo también es retrasado”

Antes de responder algunos de ustedes pueden necesitar respirar profundo y considerar que esta persona probablemente sólo está tratando de identificarse con su experiencia (incluso si se trata de una manera remota) en lugar de tratar de ofenderlo. Usted podría utilizar diferentes palabras para reemplazar la palabra “retrasado” incluyendo “necesidades especiales”, “discapacidad”, o simplemente decir que su hijo(a) “necesita apoyo adicional”. Algunas personas también pueden expresar más abiertamente sus sentimientos hacia la palabra “retrasado”, las suposiciones que transmite y por qué los altera. Tenga en cuenta que aunque este término tiene connotaciones muy negativas, comenzó como una descripción médica formal y muchas personas lo usan inocentemente para significar “discapacidad”. No todas las personas (especialmente generaciones mayores) quieren ser ofensivas.

RESPUESTA: “No estoy muy seguro de lo que quiere decir cuando usa esa palabra. Shari tiene algunas necesidades adicionales, pero es como cualquier otro niño.”

A continuación, hay una nota espectacular en el blog llamado [“Rebel Muscles” \(Músculos rebeldes\)](#) sobre cómo describir PC. Fue escrito por la bloguera, especialista en necesidades especiales Ellen Seidman, quien comparte sus historias y opiniones en [Love that Max \(Ama a Max\)](#).

Lo que un padre de un(a) niño(a) con necesidades especiales quisiera que sus amigos supieran:

- 1** A veces nos sentimos solos. Por favor, no nos excluyan intencionalmente, o sin intención, a nosotros o a nuestros hijos de actividades con sus hijos. Sus hijos pueden ser los únicos niños con los que ellos puedan aprender a desarrollar amistades. Si una situación social no parece apropiada para nuestro hijo(a), déjenos decidir a nosotros si asistir o no.
- 2** Por favor, no se sientan incómodos con nuestra familia porque ustedes no entienden. La mayor parte del tiempo nosotros tampoco entendemos, pero necesitamos la sensación de normalidad que su amistad nos proporciona.
- 3** Dejen que sus hijos hagan preguntas. No tenemos ningún problema. Nos encanta responder preguntas y educar a sus hijos sobre cómo nuestro(a) hijo(a) no es diferente del suyo.
- 4** A veces sentimos ganas de desahogarnos sobre cosas que sabemos que no entienden. Y está bien si no saben qué decir. A veces todo lo que necesitamos es un amigo que escuche.
- 5** Nuestra situación de crianza no es tan diferente de la suya. Sigue siendo la crianza de los hijos y siguen siendo niños, sólo tenemos algunas cosas adicionales conectadas a nuestro estilo de vida.
- 6** A pesar de que a veces nuestras vidas pueden parecer imposibles ¡créame que también nos sentimos igual!) estamos muy contentos. Nuestro(a) hijo(a) especial nos ha enseñado mucho sobre la vida, la felicidad y a realmente apreciar los pequeños milagros de las cosas cotidianas. De hecho, nos hace sentir muy afortunados que podamos apreciar profundamente lo que otros dan por sentado.
- 7** Sentimos celos. ¡Sí, voy a admitir que cuando veo un niño de 1 año decir o hacer algo mi hijo de 6 años no puede hacer o decir apesta! Pero cuando mi hijo de 6 años todavía hace las cosas maravillosas y dulces



Los Combs han estado casados por 10 años y tienen dos hijos. Su hijo nació a las 32 semanas y tiene un diagnóstico de Parálisis Cerebral, Hidrocefalia y Epilepsia.

que un niño típico hace mucho tiempo ha dejado de hacer, como abrazarme, acariciar mi pelo y mirarme con los ojos más adoradores, me hace apreciar mi vida de nuevo cada día.

- 8** Estamos cansados. Y si no podemos participar de salidas con amigos, o faltamos a unos cuantos acontecimientos sociales no significa que estamos siendo malos amigos. Sólo significa que quizá necesitamos un tiempo de inactividad, o que estamos muy ocupados con terapias, médicos, citas, etc. Pero por favor no se den por vencidos. Todavía los amamos y todavía necesitamos de su amistad.
- 9** Nos preocupamos. Nos preocupamos todo el tiempo — sobre los médicos, la escuela, el futuro. Y está bien. Sabemos que nuestro futuro todavía está por revelarse, todo es esperar y ver. Y sabemos que ustedes también lo saben, y está bien hablar de ello.

Errores en las predicciones

A medida que su hijo(a) se desarrolla, es probable que obtenga predicciones acerca de su futuro. Por ejemplo, puede escuchar cosas como "Bobby nunca caminará" o "Bobby debería ser capaz de caminar". Tenga cuidado con cualquier predicción específica acerca de las habilidades futuras de su hijo(a), ya que la PC se presenta de manera única en cada individuo. Este carácter único significa que es difícil hacer predicciones exactas.

Aunque puede ver similitudes entre los niños con parálisis cerebral, no puede basar el desarrollo temporal de su hijo(a) o sus necesidades de apoyo específicas en el desarrollo de otro niño con parálisis cerebral. A veces los padres reciben el peor pronóstico y sus hijos se desarrollan mejor de lo que nadie podría haber imaginado. Por otro lado, los médicos pueden ofrecer un pronóstico más optimista y el desarrollo del(a) niño(a) no se presenta como el médico había pensado. Esto puede dejar a un padre sintiéndose culpable y preguntándose qué hizo mal para que su hijo(a) no alcanzara el potencial que el médico pronosticó.



“No hay 'una caja,' no hay 'un tamaño que se adapte a todos' para la parálisis cerebral. Hay síntomas y condiciones comunes que pueden acompañar la PC, pero no se pueden conocer las habilidades futuras de su hijo(a), ni los marcos temporales en los que se cumplirán las metas del desarrollo. Lo invito a usted, como padre/cuidador, a centrarse en su hijo(a) en el ahora y en cómo ayudarlo a desarrollar habilidades emergentes. Recuerde que el marco de desarrollo de su hijo(a) es propio. Comparar a su hijo(a) con otro es como comparar manzanas con naranjas.”

Christina Youngblood, madre de Devin, 6 años

Es difícil pero crítico encontrar un estado mental saludable entre permanecer positivo y abierto al cambio, y ser realista sobre lo que usted puede esperar para su niño(a). Lo que puede hacer es asumir el compromiso de atender las necesidades de apoyo que tiene su hijo(a) en este momento y guiarlo a lo que pueda ser su mayor potencial.

El Impacto del diagnóstico de PC en la familia

Terapia familiar

La PC afecta a toda la familia. Los miembros de la familia pueden sentirse confundidos, celosos, culpables, enojados, tristes y temerosos. Llegar a un acuerdo con las emociones provocadas por un diagnóstico de PC puede ser muy difícil, incluso para la persona más saludable mental y emocionalmente.

Asegúrese de tener el apoyo que necesita durante este momento difícil. Usted puede beneficiarse de terapia individual, de pareja, o familiar. Para algunos de ustedes esta puede ser la primera vez que sienten que necesitan algo de ayuda para lidiar con sus sentimientos o problemas. No se avergüence de buscar ayuda. Como padre, madre o cuidador usted tiene que asegurarse de mantener su salud emocional, física, mental y espiritual. Cuanto más se cuide usted, más energía y fuerza tendrá para su hijo(a).

Una última cosa que puede ser de ayuda para el padre o madre soltero(a), es **establecer rutinas**. Tener una rutina no sólo es bueno para usted, sino también es bueno para su hijo(a). Tener un tiempo establecido para cosas como la cena, baños, etc. puede ayudar a disminuir los niveles de estrés porque usted y su hijo(a) saben lo que sigue. Usted sabe que a cierta hora del día usted terminará con el cuidado de su hijo(a) y esto le dará algo que esperar, así como tiempo para desestresarse y reflexionar sobre el día. En general, no importa cómo se convirtió en un padre soltero o madre soltera, hay que recordar que al final del día la palabra soltero(a) no importa, es la palabra padre/madre la que importa. Siempre será primero padre o madre.



Apoyo de los hermanos

El impacto de tener un hermano con una discapacidad varía dependiendo del individuo, su personalidad y su edad de desarrollo. Para muchos, la experiencia es positiva, enriquecedora, ya que les enseña a aceptar a otras personas como son. Otros pueden experimentar amargura y resentimiento hacia sus padres o su hermano(a) afectado(a). Pueden sentirse celosos, descuidados o rechazados cuando observan que la atención y energía de sus padres está más centrada en el(la) niño(a) con necesidades especiales. También es común que las emociones de los hermanos vayan y vengan entre ser positivas y negativas. Es importante dedicar tiempo para hablar abiertamente con sus hijos acerca de su hermano(a) que tiene PC y explicar la condición lo mejor posible en términos que ellos puedan entender. Pueden necesitar ayuda profesional para procesar estos grandes sentimientos y emociones conflictivas entre amar a su hermano(a) y al mismo tiempo sentirse molesto o resentido con ellos y su discapacidad.

Los padres con frecuencia informan que sin importar los problemas que los hermanos pueden tener en casa con su hermano o hermana con necesidades especiales, fuera de la casa suelen ser muy leales a sus hermanos y hacer todo lo posible para defenderlos y protegerlos. La experiencia y el conocimiento adquiridos al tener un hermano(a) con necesidades especiales también parece hacer que los

Las necesidades de los padres solteros

Por Cheryl Major, Madre de Monty, edad 13

Ser padre soltero o madre soltera de un niño(a) con necesidades especiales, específicamente de un niño(a) con PC, puede ser una tarea desafiante pero gratificante. Tras el diagnóstico de su hijo(a), recibirá recursos de apoyo para su hijo(a), como terapias, médicos, vendedores de equipos, etc..., pero ¿qué pasa con usted? ¿dónde está su apoyo? ¿qué hay de los recursos para usted? No sólo es padre de un niño(a) con parálisis cerebral, sino que es padre soltero. Es fácil sumergirse en sentimientos de autocompasión, pero eventualmente debe aceptar sus circunstancias y entender que tiene que trabajar un poco más duro para satisfacer las necesidades de su hijo(a).

A pesar de las circunstancias de cómo terminó en el camino de la paternidad o maternidad soltera, es importante recordar que usted es muy capaz de ser padre de un niño(a) que tiene necesidades diferentes a las de otros niños. **No está solo en este viaje.** A muchos padres solteros les resulta difícil acercarse a otros, temiendo que nadie entienda por lo que están pasando como padre soltero de un niño(a) con necesidades especiales o temiendo que puedan ser juzgados porque son solteros. **Buscar apoyo, no sólo lo hará sentir menos solo, sino que también puede ayudarle a formar nuevas relaciones con otros que están en una situación similar a la suya.**

Algunos niños con PC necesitan que los carguen, como padre soltero, a menudo se encontrará cargando a su hijo(a) solo. **Hacer ejercicio, levantar pesas pequeñas y hacer algunas posturas simples de yoga pueden ayudar a fortalecer su cuerpo para que pueda ayudar a su hijo(a). Comer sano también es muy importante para que un padre mantenga su energía para cuidar a su hijo(a) con PC. Puede ser muy fácil para uno simplemente tomar un bocadillo rápido alto en calorías o dirigirse a un establecimiento de comida rápida cercano entre citas médicas.** Recuerde que ser un padre soltero de un(a) niño(a) con PC puede drenar física y mentalmente y necesita nutrientes adecuados para mantener su cuerpo. También debe tener en cuenta que su hijo(a) también podría caer en sus malos hábitos alimentarios, así que lo mejor es mantener un suministro de alimentos saludables en su casa en todo momento.

Tener buenos servicios de apoyo auxiliares puede ayudar a los padres a sacar tiempo para sí mismos. [Respite care \[Los Servicios de apoyo auxiliares\]](#) son un servicio que ofrece un descanso para los padres de niños con necesidades de atención médica especiales al proporcionar una persona capacitada para venir y quedarse con su hijo(a) mientras usted hace cosas como ir a almorzar o simplemente subir y tomar una siesta.

niños acepten más y aprecien las diferencias. Tienden a ser más conscientes de las dificultades que otros pueden estar atravesando y a menudo sorprenden a los adultos con su sabiduría, comprensión y empatía.²³ [SibShops](#) es un recurso nacional que ofrece programas para hermanos de personas con PC y otras condiciones. Sibshops ofrece programas locales en los Estados Unidos.

Servicios de apoyo auxiliares

Los servicios de apoyo auxiliares son un servicio que proporciona alivio temporal, ya sea durante la noche o durante una hora, al cuidador(es) de un(a) niño(a) con una discapacidad. Para un padre o tutor cuidar a un(a) niño(a) con PC puede ser física y mentalmente agotador. Este servicio permite que un cuidador capacitado, o en algunos

estados, un miembro de la familia vaya a su casa y cuide al niño con PC. Los servicios de apoyo auxiliares ofrecen una gran oportunidad para que las familias disfruten de una noche completa de descanso, una noche para salir en pareja o para hacer lo que sea necesario para recargarse. Aprovechar este servicio no implica que usted es incapaz de atender las necesidades de su hijo(a). Significa que usted reconoce, que, para continuar cuidando a su niño(a), usted debe mantenerse sano y descansado. La cantidad de horas de servicio de apoyo auxiliar varía dependiendo del estado en el que viva y, en algunos casos, lo que su proveedor de seguro médico permita.



Pedir ayuda

Un extracto de la bloguera de padres Alisa Bentley

“Al principio, yo me sentía escéptica de permitir que un extraño entrara en mi casa para ayudarme con las cosas que puedo hacer por mi cuenta para mi hija. Entonces, empecé a hablar con padres que tienen un asistente personal para el cuidado de sus hijos con necesidades especiales, todos necesitando diferentes niveles de asistencia. Me gustó lo que estaba oyendo y decidí hablar con un proveedor. Incluso llegué hasta llenar los papeles. Eso fue en mayo, y se quedó en mi "canasto de cosas para hacer" durante casi un mes hasta que lo saqué y le pedí a mi marido que llevara la solicitud en persona. Después de un mes (la semana pasada) recibí una llamada telefónica diciendo que a nuestra hija se le había asignado un trabajador social para revisar nuestra solicitud de servicios. Colgué el teléfono, me senté en el sofá y lloré. **Necesitaba ayuda, y para mí admitir esto era abrumador.**

Cuando llegó la trabajadora social, ella hizo todas las preguntas estándar a las que me he acostumbrado a lo largo de los años. Corrí detrás de mi hija mientras contestaba a sus preguntas, manteniéndolo "profesional" para que no faltara ninguna información. Al

final, cuando estábamos terminando y mi hija empezó a mirar un video musical de Barney, la trabajadora social preguntó '¿hay algo más que quisiera decirme sobre su hija o su familia que nos ayude a determinar qué servicios le beneficiarían?' **Ay Dios, aquí viene ... ¡grandes lágrimas de cocodrilo! Quería decirle que estamos muy bien y lo tenemos todo bajo control, pero agradeceríamos un poco más de ayuda.** Quería decirle que tener a alguien en nuestra casa un par de horas a la semana me permitiría encargarme de mis responsabilidades domésticas, mientras que mi hija sigue recibiendo atención personalizada. Quería decirle lo útil que es su hermano mayor, pero que no quiero seguir poniendo más responsabilidades en él. Quería decirle lo orgullosos que estamos de nuestros hijos y lo que nuestra familia ha superado. **En cambio, con lágrimas corriendo por mi cara, simplemente le pedí ayuda. Nuestro viaje va a ser largo, y para poder ser la mejor mamá que puedo ser para mis hijos, tengo que pedir y aceptar ayuda cuando sea posible.** La trabajadora social me dio un abrazo, me dijo que estaba haciendo un gran trabajo con mis dos hijos, y dijo que se comunicaría pronto."

SECCIÓN 7

Intervención Temprana y Educación Temprana

¿Qué es Intervención Temprana?

LA INTERVENCIÓN TEMPRANA (EI POR SUS SIGLAS EN INGLÉS) PROPORCIONA SERVICIOS DE APOYO para bebés y niños pequeños desde que nacen hasta los tres años, y que cumplen con los criterios del estado referentes al retraso en el desarrollo, o que han sido diagnosticados con condiciones físicas o mentales con altas probabilidades de resultar en retrasos en el desarrollo.

Los servicios de Intervención Temprana se ofrecen a través de una agencia pública o privada y se proporcionan en diferentes entornos, como su hogar, una clínica, un centro de cuidado de niños comunitario o un programa de Head Start, un hospital o el departamento de salud local.

La evaluación y valoración inicial de su hijo(a) serán gratuitas. También se pueden proporcionar servicios adicionales sin costo alguno, aunque esto puede variar de un estado a otro. Algunos estados cobran una tarifa de "escala proporcional" por los servicios.

La elegibilidad para la EI se determina luego de que un(a) niño(a) ha sido evaluado por un profesional de la salud. Algunos niños son diagnosticados al nacer con una condición que los califica para recibir EI, mientras que otros

niños pueden no ser evaluados hasta que se haya documentado un retraso en alcanzar metas de crecimiento. Los padres pueden obtener una remisión para los servicios de Intervención Temprana a través de su proveedor de atención médica o pueden comunicarse directamente con su programa local de EI y pedir una evaluación.

Usted puede [encontrar aquí la oficina de EI de su estado y los requisitos necesarios para calificar.](#)

¿Qué servicios se ofrecen a través de la EI?

A través de la Intervención Temprana, los proveedores de servicios y las familias trabajan juntos para desarrollar planes personalizados para ayudar a construir y maximizar las habilidades del niño(a) tan pronto como sea posible. Los servicios que ofrece la Intervención Temprana incluyen:



¿Qué sucede después de que su hijo(a) califica para la EI?

Una vez que su hijo(a) ha tenido una evaluación y se ha determinado que califica para recibir los servicios de EI en su estado, usted y su equipo de profesionales desarrollarán un Plan de Servicios Familiar Individualizado (PSFI por sus siglas en inglés). Este plan describe los servicios que su hijo(a) y su familia recibirán a través de la Intervención Temprana.

Guardería y Preescolar

Muchos padres buscan programas de guardería y preescolar por una variedad de razones. Desafortunadamente, cuando usted tiene un(a) niño(a) con necesidades especiales, a menudo tiene menos opciones. Sin embargo, con una mayor [concienciación y orientación del gobierno federal](#) sobre la inclusión de niños con necesidades especiales en programas preescolares, se observa un cambio positivo en el horizonte.

Bajo la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés), los niños tienen acceso a servicios de educación especial públicos gratuitos fuera del hogar (programa en el que se puede dejar los niños en la escuela) a partir de los tres años. Antes de este periodo, puede haber algunos obstáculos que superar cuando se trata de encontrar las personas y el lugar adecuados para cuidar a su hijo(a). A veces la búsqueda requiere más trabajo dependiendo de qué tan familiarizados estén las personas y los lugares con la inclusión y las pautas de la ADA. Si se desalienta, comuníquese con el Departamento de Servicios Sociales local y solicite ayuda. La clave es encontrar un sitio con el deseo y la voluntad de trabajar con su hijo(a) y su familia, incluso si aún no saben cómo hacerlo. Una vez que haya logrado esto, puede llamar a un representante de una organización local o nacional (como [KIT-Kids Included Together](#)) para ayudar a que el equipo de cuidado de niños y la familia trabajen juntos.

Muchos estados ofrecen fondos adicionales a las instalaciones que atienden a niños con necesidades especiales. Consulte con el Departamento de Servicios Sociales de su estado sobre los subsidios para el cuidado de niños con necesidades especiales.

Difunda el mensaje de que usted está buscando ayuda. Hable con otros padres (especialmente con aquellas personas que tienen hijos con necesidades especiales), trabajadores sociales, médicos o cualquier persona que conozca



que sea una buena fuente de información relacionada con el cuidado de su hijo(a). Los grupos de padres-para-padres y otras organizaciones de promoción pueden tener una lista de centros y personas con quienes ya hayan trabajado para establecer programas inclusivos.

Puede que usted tenga que tener cierta flexibilidad con sus expectativas sobre el tipo de guardería o programa preescolar al que usted enviará a su hijo(a) con respecto a la distancia de su hogar, tipo de programa educativo, afiliación religiosa, etc. Sin embargo, no deje que esa flexibilidad comprometa la seguridad de su hijo(a). Comience por hacer una lista de lo que busca en una institución. Determine qué equipo adicional, asistencia o cuidado puede necesitar su hijo(a) para asegurar su seguridad, comodidad y sociabilidad. Sea honesto acerca de las necesidades y capacidades de su hijo(a). En última instancia, usted debe darle al personal la oportunidad de prepararse y educarse sobre cómo cuidar mejor y enseñar/estimular a su hijo(a). Siempre visite las instalaciones que le interesan y con el tiempo traiga a su hijo(a) allí antes de tomar una decisión.

Qué preguntas hacer

Es buena idea que le haga las siguientes preguntas a los directores de programas de preescolar y guardería:

- 1 ¿Alguna vez ha cuidado o tenido niños con necesidades especiales en su institución?
- 2 De ser así, ¿alguno de estos niños ha tenido alguna vez una discapacidad física?
- 3 ¿Conoce o entiende lo que es la parálisis cerebral?
- 4 ¿Su personal está dispuesto o abierto a aprender cómo cuidar mejor a mi hijo(a)?
- 5 ¿Su institución es accesible para los usuarios de silla de ruedas? ¿Hay áreas que no son accesibles?
- 6 ¿Cómo y con qué frecuencia se comunica usualmente con los padres acerca de sus hijos?
- 7 ¿Con qué frecuencia estaría usted dispuesto a comunicarse o reunirse conmigo acerca de preocupaciones o problemas que puedan surgir con mi hijo(a)?
- 8 ¿Permitiría que el(los) terapeuta(s) de mi hijo(a) visitaran la institución y ofrecieran orientación sobre cómo apoyar mejor a mi hijo(a) aquí?
- 9 ¿Permitiría que los terapeutas de mi hijo(a) entraran a sus instalaciones y llevaran a cabo la terapia con mi hijo? ** Esto es muy conveniente si el establecimiento no ofrece terapia allí mismo. Le ahorrará tiempo viajando de una cita de terapia a la siguiente.
- 10 ¿Está nervioso por tener a mi hijo aquí? Si es así, ¿podemos hablar de sus preocupaciones?

**Muchas personas no tienen conocimientos acerca de la PC, y tal vez no entiendan que las necesidades individuales varían. Si una institución está en duda o nerviosa por incluir a su hijo(a), recuerde que puede que no tengan información precisa acerca de la PC o no estén acostumbrados a atender a niños con necesidades especiales. Su

respuesta inicial puede ser el resultado del miedo o de malentendidos, por lo que es importante educar a los administradores sobre las necesidades particulares de su hijo(a) a través de una conversación abierta y honesta.

Publicaciones y Recursos de Blog escritos por Padres

- [“5 signs of a good school for kids with special needs” \(5 signos de una buena escuela para los niños con necesidades especiales\)](#) por Ellen Seidman en el blog *Love That Max*.
- Julie, que escribe en el blog de [Have Wheelchair Will Travel](#), le ofrece sus reflexiones acerca de cómo encontrar el preescolar adecuado para su hijo(a) — ahora con 18 años de edad, en [“How Could You Not Want My Child?” \(¿Cómo podría no querer a mi hijo?\)](#).



SECCIÓN 8

Analizando los tratamientos

El tratamiento de PC no es igual para todos

EL TRATAMIENTO DE LOS SÍNTOMAS Y LA GRAVEDAD DE PC NO ES IGUAL PARA TODOS, VARÍA CONSIDERABLEMENTE; LOS TRATAMIENTOS RECOMENDADOS PARA ALGUNAS PERSONAS CON PC PUEDEN NO RECOMENDARSE A OTRAS PERSONAS Y CADA UNO REACCIONA DE MANERA DIFERENTE. También es importante considerar otras condiciones aparte de los problemas de movimiento, equilibrio y coordinación ya que podrían afectar la evaluación de los tratamientos para su hijo(a). Esto incluye problemas de la vista, aprendizaje, comportamiento, audición, epilepsia, integración sensorial, inicio temprano o tardío de la pubertad, y otros.

Con frecuencia los padres están impacientes por tratar nuevos y mejores tratamientos y por lo mismo son propensos a probar tratamientos basados en afirmaciones de beneficio terapéutico sin fundamento o científicamente deficientes. **Es importante darse su tiempo para tomar decisiones en cuanto al tratamiento.** Cuando usted escuche acerca de tratamientos para Parálisis Cerebral, asegúrese de considerar los síntomas específicos de su hijo(a) que usted desea tratar, así como la mejor manera de consultarlo con su equipo de profesionales.



Lista de verificación para la decisión de tratamiento

La lista está diseñada para ayudarle a comenzar con el proceso para tomar las decisiones de tratamiento. Básicamente, las familias deben determinar el nivel de comodidad en la búsqueda de cualquier tratamiento, ya sea que esté bien establecido y ampliamente investigado, o sea un tratamiento nuevo o experimental, o un [“off-label” treatment \[tratamiento de uso no aprobado\]](#). Estas son decisiones muy personales, y esperamos que las siguientes consideraciones lo capaciten y alienten a tener conversaciones más profundas con su familia y el equipo de atención profesional.

1 ¿El tratamiento que se le ha sugerido ha sido analizado en personas con PC?

La mejor evidencia está basada en estudios de personas del mismo rango de edad y diagnóstico, y el nivel de GMFCS [Escala de Clasificación de la Función Motora Gruesa] y derivados de investigaciones científicas sólidas que se den a conocer en publicaciones especializadas.

2 ¿El tratamiento ha sido evaluado en personas o solo en animales?

Un tratamiento que funciona en animales puede o no puede funcionar en humanos.

3 ¿Existe evidencia basada en un tratamiento que está claramente definido? ¿Qué pretende hacer el tratamiento?

¿Le llevará a lograr los objetivos que usted y/o su hijo(a) tienen en mente? ¿Qué prueba existe que le muestre que el tratamiento hace una diferencia en los objetivos específicos que la familia está tratando de lograr?

4 ¿Se ha probado el tratamiento en un número razonable de personas?

Lo que ha funcionado en una, dos o más personas ha sido por casualidad o por razones desconocidas que no van a funcionar en otra persona.

5 ¿En la prueba de referencia, ha sido comparado el tratamiento de pacientes con PC con un grupo similar de pacientes con PC que no recibieron el tratamiento? ¿Qué tan reciente es la prueba?

6 ¿Podría ser que la prueba del tratamiento tuviera solo un efecto placebo?

Esto sucede cuando la gente dice que se siente mejor solo porque esperan sentirse mejor y no porque exista un efecto real del tratamiento. El efecto placebo no es necesariamente algo malo, de hecho, es muy poderoso. Aunque es importante evaluar si el resultado positivo de un tratamiento es más fuerte que un efecto placebo.

7 ¿Cuáles son los costos asociados al tratamiento, y es asequible?

Considere seriamente que los tratamientos nuevos, especialmente los que se venden a través de internet; pueden ser muy costosos y tener además costos ocultos. ¿Existen otros tratamientos más baratos o más tradicionales igual de eficaces? Comprensiblemente las compañías de seguros son cautelosas cuando se trata de pagar por tratamientos cuyos beneficios no están científicamente fundamentados.

8 ¿Cuál es el costo en términos de tiempo?

Estime la cantidad de tiempo que se requiere para participar en el tratamiento y decida si el tiempo con su hijo(a) lo podría utilizar de otra manera (jugando, viajando, leyendo con ellos, etc.). Algunos programas pueden ser poco prácticos cuando se considera el impacto en toda la familia.

9 ¿Cuáles son los objetivos de una persona específica con PC? ¿Son realistas los objetivos? ¿Cómo evaluará estos objetivos? ¿Comparará la información antes y después del tratamiento? ¿Qué periodo de tiempo utilizará para evaluar estos objetivos para determinar si el tratamiento es útil y si vale la pena su tiempo y dinero?

Tenga en cuenta que ningún tratamiento de reconocida reputación es apropiado y funciona para el 100 por ciento de las personas. Sea cauteloso con aquellos tratamientos que proclamen ser efectivos para todas las personas con PC. Trate usted los nuevos tratamientos con cautela y escepticismo esperanzador. Debe considerar seriamente porqué desea continuar con un tratamiento cuando éste tiene un impacto negativo en la calidad de vida de una persona.

SECTION 9

Glosario de Tratamientos/Intervenciones

OBSERVACIÓN IMPORTANTE ACERCA DE ESTA SECCIÓN:

Este Glosario incluye algunos ejemplos de intervenciones comúnmente consideradas para los síntomas primarios del trastorno del movimiento de PC – espasticidad, discinesia y ataxia. Pueden combinarse múltiples tratamientos y terapias para tratar los síntomas de su hijo(a) y para apoyar su desarrollo. Dado que hay muchas maneras en que la PC puede afectar al cuerpo y una diversidad de posibles condiciones secundarias, es poco probable que se introduzcan todas las opciones de tratamiento potencial que pueden ser relevantes para su hijo(a) en el Kit de herramientas para PC. Las definiciones e información que aquí se presenta tienen como objetivo proporcionar un punto de partida para aprender acerca de los posibles tratamientos para PC.

Es probable que usted escuche y acepte diferentes opiniones y otros tratamientos y procedimientos potenciales. Es importante actuar como un consumidor consciente y preguntar a su equipo médico y profesional acerca de la opinión y enfoque que tienen hacia el tratamiento propuesto y qué evidencia le ha llevado a tener esas opiniones. Consulte acerca de la calidad de la evidencia existente, de los riesgos potenciales y de la confianza de su médico en un tratamiento en particular que cumpla con los objetivos específicos de su hijo(a) y su familia.

PT, OT, Y Lenguaje

(utilizado para todo tipo de PC)

Al inicio de esta jornada, su hijo(a) será remitido para servicios de terapia en una de las siguientes modalidades: Terapia Física, Terapia Ocupacional, y/o Terapia de Lenguaje. Estas son las tres terapias más recetadas, están cubiertas por el seguro (o a través de los beneficios de la Intervención Temprana) y se proporcionan en su hogar, escuela o en el consultorio. Estas son categorías amplias bajo las cuales se encuentran muchas herramientas y enfoques específicos que los terapeutas capacitados en estos campos utilizarán para ayudar a su hijo(a).

El objetivo de la terapia para su hijo(a) difiere de las necesidades de un adulto cuando requiere PT, OT, o de Lenguaje. Los adultos van a terapia para “rehabilitación”, para ayudarles a recuperar las habilidades o movimientos que tenían antes de un accidente o lesión. Los niños con PC acuden a terapia para que puedan aprender nuevas habilidades que aún no dominan y para aprender habilidades de adaptación para optimizar sus habilidades funcionales. Esto se llama “habilitación”.

A su hijo(a) le pueden recetar terapia con una cierta frecuencia y duración (es decir, un número de veces por semana), pero se espera que lo que su hijo(a) realiza en la terapia, sea [reinfórce \[reforzado\]](#) y practicado en el hogar, la escuela y en la comunidad. Es muy importante que usted participe activamente con su hijo(a) y su terapeuta para que pueda ayudarles a lograr alcanzar las habilidades en las que están trabajando. Sin embargo, es posible excederse. Consulte “[Creando un programa de terapia equilibrada](#)”.

Terapia Física (PT por sus siglas en inglés)

La terapia física atiende la fortaleza general del niño(a), sus habilidades motoras gruesas y su movilidad. Las habilidades motoras gruesas involucran los músculos grandes del cuerpo. La evaluación inicial para terapia física incluye



el cuidado de la postura del niño(a), el proceso sensorial, tono muscular, coordinación, habilidades de desarrollo y equipo de adaptación.

En la parálisis cerebral existen impedimentos primarios como la espasticidad, la calidad de movimientos y estabilidad postural. Existen también impedimentos secundarios como resultado de las afectaciones en el cuerpo causadas por los impedimentos primarios, incluyendo cosas como la reducción de la fortaleza, limitaciones en el rango de movimiento y problemas de resistencia. **Las PTs puede ayudar a combatir los impedimentos secundarios por PC. El terapeuta le ayudará a enfocarse en las estructuras corporales y su funcionamiento para incrementar las actividades y participación de su hijo(a).** Existen diferentes modelos de PT.

Las metas y actividades de terapia física directa se establecen individualmente, basándose en la evaluación y participación de la familia. Estas actividades pueden incluir cómo aprender a sentarse, gatear, caminar, subir escalones, o lanzar y atrapar una pelota. Pueden incluir también ejercicios de fortalecimiento, rango de movimiento y equilibrio. Los juegos de pelota sencillos, montar

un triciclo y juegos al aire libre, se utilizan para mejorar la coordinación y resistencia. Los fisioterapeutas trabajan a menudo con la familia y los proveedores de equipos médicos locales para identificar, ordenar y mantener el equipo de adaptación para ayudar a la estabilidad, postura y/o movilidad del niño(a). El equipo típico incluye ortésicos, sillas para actividades, asientos de coche, andadores, silla de rehabilitación y silla de ruedas. El terapeuta físico trabaja en conjunto con el médico del niño(a) cuando padece de problemas en la piel a causa de falta de movimiento, contracturas, o algún otro problema ortopédico.

Es conveniente que los padres se familiaricen con la [GMFCS](#) que se menciona en la sección de “[Revisiones y valoraciones](#)”. Esta escala se desarrolló con el objeto de valorar de forma objetiva la Clasificación de la Función Motora Gruesa de niños con PC y fijar las metas. Está dirigido a reemplazar términos muy subjetivos como “leve”, “moderado” y “severo.”

¿Padece su niño de discinesia? ¿Espasticidad? ¿Bajo tono muscular? ¿Un poco de todo esto?

A continuación, se enlistan algunos de los enfoques comúnmente utilizados, así como las funciones de apoyo de los fisioterapeutas que tratan a las personas con PC. Cada terapeuta difiere ligeramente en su educación, formación y preferencia en cuanto a cómo desea abordar el tratamiento del individuo.

- 1 Entrenamiento de Resistencia/
Fortalecimiento muscular
- 2 Entrenamiento del equilibrio funcional
- 3 Ejercicios de coordinación
- 4 Caminadora/Entrenamiento para la marcha
- 5 Robótica — locomoción robotizada —
Por ejemplo: [the Lokomat](#)
- 6 Entrenamiento de resistencia
- 7 Entrenamiento de habilidades deportivas
- 8 Estiramiento
- 9 Apoyo con la selección y ajuste de equipos de adaptación y asistencia
- 10 Terapia de ejercicios acuáticos

Terapia Ocupacional (OT por sus siglas en inglés)

Terapia ocupacional (OT) se refiere a todos los “trabajos” que se realizan en la vida diaria. Un OT evalúa la capacidad del niño(a) para realizar su cuidado personal, jugar y trabajar/habilidades escolares. A esto le llamamos ADL’s- actividades de la vida diaria. A través de una evaluación integral, el terapeuta puede identificar los problemas que enfrenta el niño para la ejecución de muchas de estas aptitudes/tareas. Esto puede incluir problemas de fortaleza muscular, tono muscular anormal, coordinación de ojo y mano, habilidades de percepción visual, y habilidades de procesamiento sensorial.

La meta de un OT es que el niño participe tanto como sea posible de forma activa e independiente en todas las áreas de ADL. La terapia está orientada a los niños y se basa en actividades significativas y útiles para ese niño(a) en particular y para su familia. Los terapeutas también evalúan el equipo de adaptación y tecnología asistencial que puede incrementar la independencia del niño(a). Algunos ejemplos incluyen utensilios especializados para la alimentación, botones de acceso a computadoras y equipos electrónicos, tijeras adaptables y artículos para escritura, cabestrillos, y modificaciones en la ropa tales como cremalleras y ganchos para abotonar. Los terapeutas pediátricos también pueden proporcionar terapia de restricción, terapia de integración sensorial (SI por sus siglas en inglés), terapia relacionada con la visión y terapia relacionada con la alimentación.

Terapia del habla y del Lenguaje

Consulte también

[Assistive technology \[Tecnología asistencial\]](#)

Los logopedas pueden fomentar la comunicación entre los padres/cuidadores y los niños aun cuando haya poca expresión verbal. Esto puede incluir: habilidades previas al lenguaje, (vocalizaciones), lenguaje de señas manuales, gestos, comunicación por dibujos en el pizarrón, y/o emisión de voz a través de aparatos de comunicación.

Estas estrategias de comunicación pueden reducir la frustración del(a) niño(a) e incrementar las oportunidades de autoexpresión.

Estrategias:

ACTIVIDADES DE INTERVENCIÓN DEL

LENGUAJE — El logopeda interactuará con el(la) niño(a) a través de juegos y pláticas, usando dibujos, libros, objetos, o eventos actuales para estimular el desarrollo del lenguaje. El terapeuta puede modelar también la pronunciación correcta y usar ejercicios de repetición para desarrollar las habilidades del habla y del lenguaje.

TERAPIA DE ARTICULACIÓN — Los ejercicios de articulación, o la producción del sonido, implican que el terapeuta muestre los sonidos y sílabas correctas al niño(a), con frecuencia durante las actividades del juego. El nivel del juego debe estar relacionado con la edad y las necesidades específicas del niño(a). El SLP mostrará físicamente al niño(a) cómo hacer ciertos sonidos, como el sonido de la “r” y podrá demostrarle (frente a un espejo) cómo mover la lengua para producir sonidos específicos.

TERAPIA ORAL-MOTORA / TERAPIA DE ALIMENTACIÓN Y DEGLUCIÓN — El SLP usará una serie de ejercicios orales que incluyen masajes faciales y diferentes ejercicios de la lengua, los labios y la mandíbula para fortalecer los músculos de la boca,



también podrá trabajar con alimentos con diferente textura y temperatura para incrementar la sensibilización del niño durante la alimentación y deglución.

COMUNICACIÓN ARGUMENTATIVA / ALTERNATIVA (AAC POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)— AAC se utiliza para describir cualquier otra forma de comunicarse que no sea hablar. Se utilizan con frecuencia los tableros de comunicación, gráficos y/o lenguaje de señas como opción inicial en apoyo a la comunicación con los niños pequeños. A medida que el(la) niño(a) crece, se pueden utilizar los programas especializados de comunicación en una computadora, un iPad, o en algún otro dispositivo portátil. Estos dispositivos permiten flexibilidad para su acceso, lo que significa que además de teclear, su hijo(a) podrá usarlos en múltiples formas. Los sistemas de AAC permiten la comunicación hablada y escrita.

He aquí [extraordinaria plática TED](#) acerca de la importancia de fomentar la comunicación de un adulto con PC; quien tenía mucho que decir pero no tenía forma de decirlo hasta que cumplió 6 años!

Tratamientos para Trastornos del movimiento

El Glosario de Tratamiento continúa aquí con algunas intervenciones comúnmente consideradas en los trastornos de movimiento por PC. Puede haber varios enfoques para abordar el mismo problema y cada uno puede variar en la cantidad de pruebas de la efectividad, seguridad y qué tan bien se ha demostrado que cumplen con los objetivos específicos del tratamiento.

Algunas familias pueden seguir tratamientos para controlar el dolor o para evitar contracturas. Otros pueden estar centrados en hacer más fáciles las rutinas de cuidado (por ejemplo, cambiar pañales, ir al baño, vestirse y bañarse),

o mejorar los resultados funcionales como caminar o sentarse. En algunos casos, sobre todo en el medicamento, puede haber evidencia de su uso en otras poblaciones, pero no en personas con PC, y quizá tampoco en los niños. Es importante hablar con su equipo médico sobre estos y otros asuntos, incluyendo los efectos secundarios, sus metas de tratamiento, la atención de seguimiento requerida, y si es que su hijo(a) es un candidato apropiado para un tratamiento o procedimiento en particular. Algunas veces puede ser útil solicitar múltiples opiniones profesionales y hablar con otras familias que han tenido ya el procedimiento que usted está considerando. Necesita asegurarse que está avanzando en el tratamiento o procedimiento con claridad y comodidad.

Opciones de tratamiento para espasticidad

Usualmente se aborda la espasticidad en PC utilizando diferentes formas para interrumpir o contrarrestar los mensajes enviados del cerebro hacia los músculos que están causando espasticidad. Esto se puede hacer a través de medicamento oral, implantación de medicamentos, y a través de una variedad de procedimientos quirúrgicos en los nervios vertebrales, músculos y tendones. Se puede utilizar más de un tratamiento en conjunto para el manejo de los síntomas asociados con la espasticidad.

¿Qué es la toxina botulínica?

La toxina botulínica es un producto químico producido por la bacteria *Clostridium botulinum*. En el caso de PC, puede ser inyectada en músculos específicos para relajar temporalmente los músculos rígidos o espásticos, bloqueando la conexión entre un nervio y el músculo. Se cree que disminuir la rigidez del músculo permitirá un mejor estiramiento de las contracciones musculares. También puede proporcionar alivio a los músculos tensos.

En los últimos 25 años la toxina botulínica se ha utilizado con frecuencia para tratar condiciones neuromusculares incluyendo espasticidad. Sin embargo, no fue sino hasta 2016 que la Administración de Alimentos

y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA por sus siglas en inglés) dio su autorización para el uso de una marca de toxina botulínica A, llamada Dysport, para ser usada en niños con PC. El uso de Dysport ha sido aprobado como tratamiento para PC para combatir la rigidez muscular de las extremidades inferiores, especialmente entre la población infantil a partir de los 2 años de edad.

Es muy importante discutir con su equipo médico las indicaciones específicas para el uso de la toxina botulínica y sus posibles riesgos. Existen varias fórmulas y cepas de la toxina botulínica “de uso no aprobado” que son utilizadas con frecuencia por los médicos (para PC se utilizan generalmente A o B). Además, la aprobación de Dysport (toxina botulínica) en 2016, se basó en un estudio que incluyó a una población específica dentro de la PC y con indicaciones específicas para su uso.

En 2009, la FDA emitió un [recuadro de advertencia acerca de la toxina botulínica](#) (disponible para su revisión en el sitio web de la FDA). Platique con su equipo médico acerca de esta advertencia, así como de otros posibles efectos secundarios, riesgos y, si es un candidato apropiado.

¿Qué es el bloqueo de nervios con etanol/fenol?

El bloqueo de nervios con etanol o fenol se utiliza como un método para reducir la espasticidad (rigidez muscular), mediante el bloqueo de la señal nerviosa hiperactiva del cerebro hacia un grupo de músculos conectados a través del nervio. Esto se realiza disolviendo la capa de mielina (recubrimiento graso) que envuelve el nervio. Este procedimiento requiere una mayor precisión, que el uso de la toxina botulínica, ya que se está dirigiendo hacia un nervio específico en lugar de un músculo más grande. Los efectos de la inyección van disminuyendo generalmente a medida que el nervio se regenera, lo cual puede variar ampliamente de una persona a otra.

Consulte con su equipo médico acerca de los posibles efectos secundarios, riesgos y, si es un candidato apropiado.

¿Qué es una bomba de baclofeno?

La bomba de baclofeno es una bomba recargable y programable que contiene el fármaco baclofeno. El baclofeno se utiliza para reducir el tono muscular excesivo causado por espasticidad y síntomas de distonía. La bomba de baclofeno suele implantarse bajo la piel o los músculos de la parte frontal de la pared abdominal. El medicamento baclofeno se suministra a través de una sonda implantada que se inserta en la columna vertebral. Se le llama baclofeno intratecal. Como la aplicación del medicamento se realiza a través del canal raquídeo y no tiene que circular primero a través de todo el cuerpo, las dosis requeridas son menores. Esto reduce potencialmente algunos de los efectos secundarios o la intensidad de los mismos que están frecuentemente relacionados con el baclofeno por vía oral.

Normalmente se realiza un examen de valoración cuando se toma baclofeno ya sea por vía oral o una sola dosis intratecal previo a la implantación de la bomba. Esto ayudará a determinar si es que el individuo reacciona al baclofeno intratecal. Una vez implantado, es necesaria la revisión médica cada tres o seis meses para recargar la bomba con el medicamento. La batería de la bomba dura de cinco a siete años, por lo que la bomba se reemplaza después de ese tiempo.

Consulte con su equipo médico acerca de los posibles efectos secundarios, riesgos y, si es un candidato apropiado.

¿Qué es la Rizotomía dorsal selectiva (SDR por sus siglas en inglés)?

SDR es un procedimiento quirúrgico que tiene el propósito de reducir la espasticidad en pacientes con PC. Se hace una incisión en el centro de la región lumbar. Una vez que los nervios raquídeos son visibles, el equipo

“Off-label” [de uso no aprobado] se refiere al uso de medicamento fuera de las especificaciones indicadas en el inserto del envase del medicamento aprobado por la FDA. La prescripción de medicamentos “de uso no aprobado” es legal y común en medicina, ya que el costo asociado con cada aprobación de un medicamento por la FDA es de varios millones de dólares. Lo ideal sería tener estudios acerca de cómo responden grupos específicos de la población con una indicación específica a cada fármaco; pero el costo y la rigurosidad del proceso lo convierte en una expectativa insuperable. Aun así es importante entender este concepto y determinar su nivel de comodidad al seleccionar los tratamientos. Consulte siempre con su equipo médico acerca de los riesgos y beneficios potenciales.



quirúrgico identifica las raíces sensoriales que causan espasticidad (prueban los nervios para medir el nivel de actividad) y cortan las raíces anormales. Se requiere terapia física postquirúrgica intensiva y las personas deben ser evaluadas cuidadosamente para determinar si son candidatos viables para este procedimiento. Normalmente las personas con PC que tienen trastornos múltiples de movimiento no son consideradas candidatos viables.

Consulte con su equipo médico acerca de los posibles efectos secundarios, riesgos y, si es un candidato apropiado.

¿Qué es el procedimiento de alargamiento?

Los procedimientos de alargamiento de los músculos o tendones son procedimientos quirúrgicos que se pueden considerar para reducir la espasticidad, tratar contracturas, mejorar el rango de movimiento y en algunos casos reducir el dolor. Existen varias formas para alargar el músculo, dependiendo del tipo y ubicación del músculo, así como el grado de alargamiento requerido. Los músculos se pueden separar del hueso, tendones o tejido de los tendones; pueden ser divididos o cortados, o la miofascia (fascia muscular) puede ser dividida. La miofascia es una membrana similar al tejido del tendón, cuya función principal es conectar el músculo con las partes que mueve.

Los músculos o tendones que generalmente se alargan incluyen los músculos de la parte posterior de la pantorrilla inclusive el talón de Aquiles (tendón del talón), los músculos isquiotibiales/tendones detrás de la rodilla y los músculos aductores en la ingle. El alargamiento de los músculos y tendones tiene por objeto ampliar el rango de

movimiento, pero también debilita considerablemente el músculo cuando el alargamiento es excesivo.

Consulte con su equipo médico acerca de los posibles efectos secundarios, riesgos y, si es un candidato apropiado.

¿Qué es un procedimiento de trasplante de tendón?

No todos los músculos alrededor de las articulaciones son afectados de la misma manera por el incremento en el tono muscular a causa de PC. No es raro encontrar que algunos músculos son afectados por la espasticidad, mientras que sus contrapartes (músculo antagonista) al otro lado de la articulación están debilitados. Como consecuencia, la deformidad en las articulaciones puede ser causada por la hiperactividad de un grupo de músculos dominando al otro grupo. Bajo estas circunstancias, la deformidad puede ser tratada trasplantando una parte o todo el tendón del músculo hiperactivo o espástico reorientándolo y volviendo a unirlo con el otro lado de la articulación para estabilizar las fuerzas alrededor de esa articulación.

Consulte con su equipo médico acerca de los posibles efectos secundarios, riesgos y, si es un candidato apropiado.

Medicamentos (vía oral)

Usted puede oír hablar de algunos medicamentos para el tratamiento de la espasticidad incluyendo **baclofeno, diazepam (Valium), tizanidine (Zanaflex) y dantrolene (Dantrium). Gabapentin (Neurontin), oral**; los cuales son usados también para el tratamiento del dolor asociado con la espasticidad. En el caso de baclofeno oral para los pacientes que han mostrado éxito en su uso, pero que han presentado demasiados efectos secundarios, se les puede proporcionar información acerca de la bomba de baclofeno (anteriormente mencionada) que podrían ofrecer los beneficios de una dosis mayor con una potencial disminución de los efectos secundarios. Al mismo tiempo la bomba de baclofeno tiene sus propios efectos secundarios y contraindicaciones que difieren de la medicación oral.

Consulte con su equipo médico acerca de los posibles efectos secundarios, riesgos y, si es un candidato apropiado.

Opciones para el tratamiento de Discinesia: DISTONÍA, COREA Y ATETOSIS

Opciones para el tratamiento de distonía:

[Una bomba de baclofeno \(como se discutió en la sección del tratamiento de la espasticidad\) puede ser considerada por los proveedores para tratar la distonía secundaria](#) — distonía a causa de parálisis cerebral – sobre todo después de haber probado los medicamentos. La FDA no la ha aprobado aún bajo estas indicaciones (pero ya fue aprobada para tratar la espasticidad).

Consulte con su equipo médico acerca de los posibles efectos secundarios, riesgos y, si es un candidato apropiado.

¿Qué es estimulación cerebral profunda (DBS por sus siglas en inglés)?

DBS envía impulsos eléctricos a través de electrodos implantados en áreas específicas del cerebro. Ha sido usado para tratar afecciones neurológicas tales como temblor esencial, enfermedad de Parkinson y ciertas formas de distonía, en especial genéticas. Actualmente la estimulación cerebral profunda está siendo investigada como un posible tratamiento de discinesia por parálisis cerebral, aunque es necesaria una mayor investigación sobre todo para uso infantil. Como las opciones de tratamiento disponible para distonía a causa de PC son muy limitadas, decidimos destacar DBS para que usted consulte el desarrollo de las investigaciones con su equipo médico.

Consulte con su equipo médico acerca de los posibles efectos secundarios, riesgos y, si es un candidato apropiado.

Medicamentos (vía oral)

Algunos de los medicamentos que usted escuchará como tratamiento potencial de distonía por PC incluyen **trihexyphenidyl (Artane)**, **L-dopa** o **carbido-pa-levodopa (Sinemet)**, **clonazepam (Klonopin)**. Investigaciones en otros grupos de población han demostrado que **tetra- benazine (Xenazine)** y **zolpidem (Ambien)** también son efectivos para el tratamiento de algunas formas de distonía.

[Manténgase en contacto con nosotros para aprender cómo puede ayudar a promover el avance de las investigaciones y tratamientos para PC.](#) Consulte con su equipo médico acerca de los posibles efectos secundarios, riesgos, el “uso no aprobado” de medicamentos y, si es un candidato apropiado.

Opciones para el tratamiento de Corea

Medicamentos (vía oral)

Tetrabenazine (Xenazine) es un medicamento aprobado por la FDA para el tratamiento de corea asociado con la enfermedad de Huntington pero no ha sido investigado específicamente en personas con corea a causa de parálisis cerebral. [Manténgase en contacto con nosotros para aprender cómo puede ayudar a promover el avance de las investigaciones y tratamientos para PC.](#)

Consulte con su equipo médico acerca de los posibles efectos secundarios, riesgos, el “uso no aprobado” de medicamentos y, si es un candidato apropiado.

Opciones para el tratamiento de Atetosis

Hasta el momento no se conoce un tratamiento que sea efectivo y ampliamente utilizado — [Manténgase en contacto con nosotros para aprender cómo puede ayudar a promover el avance de las investigaciones y tratamientos para PC.](#)

Opciones para el tratamiento de Ataxia

Hasta el momento no se conoce un tratamiento que sea efectivo y ampliamente utilizado — [Manténgase en contacto con nosotros para aprender cómo puede ayudar a promover el avance de las investigaciones y tratamientos para PC.](#)

Opciones de tratamientos de PC mixta

Los tratamientos para las formas mixtas de PC son abordados con frecuencia combatiendo los síntomas del trastorno de movimiento individual. Por ejemplo, una persona puede estar tomando un medicamento para combatir el trastorno del movimiento por distonía, pero también puede estar considerando otras intervenciones tales como la toxina botulínica o el alargamiento del tejido blando para tratar problemas relacionados con la espasticidad. A menudo puede ser difícil lograr un equilibrio en el tratamiento de la PC mixta y se debe revisar con frecuencia conforme su hijo(a) crece y cambia. Algunas veces, por ejemplo, un esfuerzo para reducir la espasticidad puede revelar una subyacente debilidad muscular o más distonía lo cual a su vez deberá ser abordado con el equipo de tratamiento de su hijo(a), ya sea con terapia o con modificaciones en el medicamento o equipo.

Procedimientos ortopédicos generales para PC

Como se mencionó previamente, cuando alguien padece de PC, el cerebro envía señales confusas a los músculos. Esto afecta la capacidad del individuo para controlar y mover los músculos grandes y pequeños de todo el cuerpo. Conforme el niño crece, los músculos pueden no extenderse y crecer al mismo paso en que los huesos crecen. Esto podría causar una presión anormal en los huesos y la estructura ósea y podría afectar potencialmente de varias formas la alineación, postura y forma de los huesos. Algunos de estos temas se discutieron en la sección de [“Exámenes y valoraciones Tempranas”](#) del Kit de Herramientas. Abajo encontrarán un par de ejemplos de procedimientos ortopédicos que se pueden utilizar para abordar algunas de las afecciones óseo-musculares secundarias que se observan con frecuencia en las

personas con PC. Hay muchos otros que no se mencionan aquí y que podrían ser pertinentes para abordar los síntomas de su hijo(a). Para más información consulte con su equipo médico.

Tratamientos de contracturas

Los procedimientos para el alargamiento de los músculos o tendones son procedimientos quirúrgicos que se pueden utilizar para la corrección de contracturas – rango de movimiento reducido de las articulaciones causado por músculos acortados. Las contracturas pueden ser causadas por el aumento de tono muscular a causa de espasticidad, pero también puede ocurrir en presencia de un tono muscular normal, inclusive en un tono muscular bajo (a causa de una menor movilidad y por lo tanto un menor estiramiento del músculo). En el momento en que una contractura se convierte en “fija” puede sugerirse una cirugía debido a que es poco probable que responda a las estrategias de manejo del tono muscular tales como los medicamentos o el uso de botox.

Consulte con su equipo médico acerca de los posibles efectos secundarios, riesgos y, si es un candidato apropiado.

Deformidad ósea causada por PC— ¿Qué es una osteotomía?

La Osteotomía es un término utilizado para la corrección quirúrgica de una deformidad ósea. Las osteotomías causadas por PC se realizan frecuentemente en la cadera, rodillas, y/o tobillos. En los niños en etapa de crecimiento la forma de los huesos (especialmente de las piernas) cambia naturalmente con el tiempo. Esto sucede en respuesta a las fuerzas gravitacionales que actúan sobre los huesos conforme el niño(a) pasa a través de las etapas motoras tales como sentarse, gatear y caminar. En los niños que padecen de PC, estas etapas se retrasan o no se alcanzan y por consiguiente los huesos de los niños pueden conservar la forma original que tenían desde su nacimiento. Esto puede provocar que las articulaciones (como la cadera) se vuelvan inestables y afecten la calidad y eficiencia de la marcha.

Por ejemplo, el hueso del muslo infantil (fémur) sufre una torcedura interna (anteversión), la cual a menudo

se corrige en la edad para caminar. La persistencia de esta torcedura y otros aspectos de la forma del hueso del muslo cercano a la cadera lo hace más propenso al [desplazamiento y dislocación de la cadera](#), un problema frecuente en PC. En casos como estos se llega al punto en que se recomienda una osteotomía para tratar ese problema reconstruyendo la cadera.

Algunas veces los procedimientos para alargar los músculos o tendones, trasplantes de tendones y osteotomías se llevan a cabo al mismo tiempo para tratar todas las contracturas y deformidades óseas bajo el mismo tratamiento anestésico. A esto se le llama **cirugía de multinivel**.

No todos los niños que padecen PC son candidatos para cirugía ortopédica y el tipo de cirugía y el momento para realizarla puede depender de muchos factores. En la medida de lo posible se trata de evitar la cirugía en los niños más pequeños, para evitar la posibilidad de deformidades recurrentes que podrían requerir de cirugías adicionales en el futuro.

Medicina complementaria o alternativa (CAMs por sus siglas en inglés)

Muchas familias que tienen niños con PC prueban medicinas complementarias o alternativas (CAMs). Los CAMs cubren una amplia gama de temas e ideas. Pueden ser terapias o programas de movimiento como hidroterapia, yoga, Feldenkrais o equitación terapéutica. Este tipo de programas son CAMs que pueden complementar o servir de apoyo a terapias o tratamientos tradicionales, ofreciendo oportunidades de movimiento en una forma divertida o relajada, aun cuando no se ha comprobado que ayuden particularmente a tratar los síntomas de PC.

Existen también tratamientos experimentales como el de células madre, tratamiento del que aún existen muchas dudas sobre seguridad y/o beneficios comprobables. Otros tratamientos como la oxigenoterapia hiperbárica (HBOT por sus siglas en inglés), no han sido aceptados por muchos médicos debido a que un amplio espectro de investigación ha mostrado que HBOT no es más efectiva que el [placebo](#) para el tratamiento de los síntomas de PC. Por estas razones es importante aclarar lo que se quiere decir cuando se usa el término CAMs y especificar las metas que usted desea alcanzar con el uso de tratamientos CAMs.

Por ejemplo, ¿busca usted alivio del dolor, mayor rango de movimiento, mejora del equilibrio, una actividad que le permita relajarse? O ¿está usted buscando cambios de movilidad más drásticos? Muchos CAMs como el yoga utilizan anécdotas como evidencia en apoyo a su uso en casos de PC y ofrecen grandes posibilidades de movimiento y ejercicio. En el caso de la acupuntura existe una amplia investigación con 5000 años de trayectoria que respalda su uso para el alivio del dolor. Sin embargo estos tratamientos no han sido extensamente investigados en personas con PC, ni oficialmente comprobados para mejorar problemas como la espasticidad o el control de la motricidad fina.

¿Por qué les interesa a los padres los CAMs?

- Entusiasmo por las nuevas ideas
- Confianza en los tratamientos “naturales”
- Han escuchado testimonios e historias acerca de tratamientos o programas alternativos (como, por ejemplo, el hijo de mi amigo usó esto o usó aquello con excelentes resultados).
- Sienten frustración debido al lento avance en los cambios en el desarrollo del niño(a) y de los avances de las investigaciones emergentes.

En internet existen muchas anécdotas e historias promocionales sobre varios tratamientos de PC.

Sin embargo, muchos de estos tratamientos no están respaldados por rigurosas investigaciones científicas o aún no han sido probados. Es importante ser objetivo.

Considere los posibles riesgos y beneficios para así evitar gastar demasiado tiempo, dinero o crear falsas expectativas. Además, algunos tratamientos podrían ser dañinos para su hijo(a). **El desconocimiento de los riesgos no significa que no existan.** Por ejemplo, las "cosas naturales" como los suplementos dietéticos y productos herbales pueden interactuar con otros productos o medicamentos que el niño(a) con PC pueda estar tomando. También pueden causar efectos secundarios no deseados. Busque información y la opinión de profesionales o personas que no estén relacionadas con la venta del producto o la terapia en la que usted está interesado.

El debate sobre los CAMs puede llevar a acaloradas discusiones entre los profesionales de la salud y los padres. Trate estas discusiones con objetividad, y con tanta humildad y honestidad como le sea posible, para que todos puedan aprender. Tenga en cuenta que, si está tomando más de una terapia o tratamiento al mismo tiempo, no podrá saber qué cambio se le puede atribuir a qué tratamiento. Para más información e ideas acerca de cómo planear detenidamente las opciones de tratamiento, remítase a "[Lista de verificación para la decisión de tratamiento](#)".

Es posible que usted quiera ver la siguiente información ilustrativa [Seminario en línea sobre terapias complementarias y alternativas](#) por el Dr. Peter Rosenbaum, Co-fundador de CanChild Centre en Canadá. Habla y analiza críticamente el concepto de las terapias complementarias y alternativas.²⁴ **Por favor tenga en cuenta que este seminario en línea es únicamente con fines educativos. Consulte con su equipo médico para una orientación específica acerca de los posibles riesgos y la investigación más reciente, así como la información sobre tratamientos.

¿Qué pasa con las células madre y la PC?

Las células madre son las células maestras de nuestro cuerpo. Gracias a ellas es como desarrollamos piel nueva, cabello y sanamos los huesos rotos. Todas las células madre, independientemente de qué parte del cuerpo se trate, tienen la capacidad de desarrollarse en muchos tipos de células diferentes para su uso en todo el cuerpo, al tiempo que conservan su capacidad de producir más

células madre, un proceso llamado de auto-renovación.

Experimentos realizados durante los últimos años han demostrado que las células madre de un tejido pueden dar lugar a células de un tejido completamente diferente. Por ejemplo, una célula madre adulta (hematopoyética) (es decir no embrionarias) en la médula ósea produce normalmente varios tipos de células sanguíneas. Esto significa que puede ser posible utilizar células madre que generalmente se consideraban células hematopoyéticas para algo como reparación de afecciones neurológicas. Por esta razón las células madre se están estudiando como un tratamiento potencial para la PC. En teoría estas células podrían ayudar a reparar y restaurar tejidos dañados y las conexiones en el cerebro.

La terapia con células madre continúa siendo un área de gran debate entre la comunidad investigadora. Es necesaria una investigación adicional utilizando células madre adultas para comprender su máximo potencial y seguridad para futuras terapias.

¿Qué investigaciones se han publicado sobre el uso de células madre como tratamiento para PC?

Se desconoce aún si el tratamiento con células madre es una opción viable para la reparación neurológica. Hay algunos ensayos clínicos terminados y otros en curso sobre células madre para el tratamiento de PC que están explorando la eficacia y seguridad de las células madre para personas con parálisis cerebral. En los Estados Unidos actualmente se llevan a cabo algunos estudios sobre células madre. Usted puede visitar el siguiente sitio web www.clinicaltrials.gov y buscar las investigaciones que se están llevando a cabo actualmente.

Fuentes educativas adicionales sobre células madre:

El sitio web [ISSR – International Society for Stem Cell Research \(Sociedad internacional para la investigación de células madre\)](#) ofrece excelente información para ayudar a los consumidores a entender más acerca de lo que se sabe actualmente de las células madre y sobre sus posibles aplicaciones en medicina.

Desarrollo de un programa de terapia equilibrado

Por Michelle Shusterman

A MEDIDA QUE EMPIEZA A EXAMINAR DETENIDAMENTE LA FORMA DE AYUDAR A SU HIJO(A), muchos de ustedes se sentirán abrumados cuando hagan el horario de terapia para su hijo(a). Usted sentirá que no hay suficientes horas en el día o la semana que se ajusten a todas las actividades de su hijo(a), su familia y usted mismo. No está solo en este camino. Este viaje no es fácil. Todos enfrentamos los mismos temores, y quizá, culpa por tratar de hacer todo por ayudar a nuestros hijos. **A continuación, presentamos algunas de las cosas que habrá de considerar cuando desarrolle el programa de terapia para su hijo(a).**

- 1 Su hijo(a) determinará su propio paso en su desarrollo.** Cuando compara a su hijo(a) con otros niños de la misma edad, usted puede sin darse cuenta tratar a su niño(a) con decepción y el/ella puede percibir esto como algo que el/ella está haciendo mal. Concéntrese en los puntos positivos, en lo que si está funcionando y aunque le parezca que son pequeños avances, son esos pasos graduales los que le conducen a un mayor desarrollo.
- 2 Sea honesto y esté consciente del enfoque que lo motiva a desarrollar el programa de terapia para su hijo(a). Manténgase alerta ante cualquier señal de culpabilidad, miedo o desesperanza que le pueda llevar a presionar a su hijo(a) o familia de forma poco saludable.** Como algún padre me dijo “Para mí, tratar de arreglar a mi hijo(a), era la única forma en que yo sentía que tenía el control, cuando la situación estaba en realidad completamente fuera de control”. Estas palabras resonaban con la forma en la que yo me



sentí los primeros años después que mi hija fue diagnosticada con PC. Tuve que buscar la manera de ayudar a mi hija y hacer todo lo posible para facilitar su camino. Esto no es necesariamente malo, pero es importante estar consciente de cómo esto influye al momento de tomar una decisión.

- 3 Si está probando una nueva terapia, haga una lista de los sacrificios que usted y su familia estarán haciendo, incluyendo cualquier aspecto emocional, físico, financiero, de seguridad o riesgo desconocido.** Recuerde que, si usted desconoce los riesgos asociados con un tratamiento, no significa que no existan y que estos puedan provocar daños. Consulte sobre estos temas con personas de su confianza y con el equipo médico de su hijo(a). Fije usted un compromiso de tiempo y límites financieros y analice sus expectativas.
- 4 Evalúe y respete los límites diarios de energía física y cognoscitiva de su hijo(a).** Estos pueden cambiar diariamente. Usted conoce a su hijo(a) mejor que nadie. No tema hablar sin reservas si usted cree que lo que usted piensa que es mejor para su hijo, difiere de los consejos de los expertos.

“El conjunto es mayor que la suma de sus partes.” Aristóteles

A pesar de que la PC ha sido reconocida y presentada en la literatura médica desde hace más de un siglo, hay muchos aspectos acerca de estos trastornos del movimiento que aún no se comprenden bien. Debido a esta falta de entendimiento, muchos de los tratamientos anteriores que abordan los síntomas individuales del trastorno del movimiento podrían gradualmente ayudar a su hijo(a) a lograr sus metas funcionales. Por ejemplo, la disminución de la espasticidad y la relajación de los músculos tensos que pueden interferir con el movimiento, no siempre conducen a una mejoría en la marcha o facilitan el sentarse. Pueden existir muchas posibles razones que se relacionan con la complejidad en el desarrollo del cerebro y con la forma en la que se crea el movimiento, de las cuales aún estamos aprendiendo.

- 5 Desarrollar un horario balanceado será más fácil en la medida en que el cuadro evolutivo de su hijo(a) sea más evidente.** A medida que su hijo(a) crece y su equipo de profesionales tiene más tiempo para observarlo(a), usted podrá entender mejor los retos que enfrentará a largo plazo.
- 6 Tómese unos momentos durante el día para estar simplemente con su hijo(a), con otros miembros de la familia, con su esposo(a) sin pensar acerca de la PC, o estar evaluando cómo se mueve, habla, camina, etc. su hijo(a).**
- 7 Concéntrese en lo que su hijo hace bien y le gusta.** Incorpore los intereses con las oportunidades para el desarrollo. A mi hija le encanta montar a caballo y no lo siente como una tarea. En las instalaciones para equitación a donde fuimos recientemente se refirieron a la equitación terapéutica como algo similar a ocultar el brócoli en las galletas, y ¡yo no pude más que estar de acuerdo! Antes que nada, recuerde que son niños y no pacientes.
- 8 No hay una cura misteriosa para PC. Cuando exista un avance importante en los síntomas o su completo alivio, no será un secreto.**

Definitivamente me encuentro en un plano de mayor aceptación sobre los impedimentos de mi hija y ahora gasto mucho menos tiempo y energía preocupándome de cómo lograr que los síntomas de PC desaparezcan. Me siento mucho más optimista y esperanzada concentrándome en sus logros, en vez de precipitarme y sentirme culpable porque no hago suficiente por ella. Me fijo en sus pequeños cambios evolutivos, con la esperanza de que sean más grandes, pero sin darlos por hecho. Celebro sus triunfos junto con ella. Pasamos más tiempo riéndonos y divirtiéndonos. **Nos ha tomado tiempo y esfuerzo alcanzar este punto y algunos días son mejores que otros, sin embargo, como familia somos más felices y saludables concentrándonos menos en PC y más en vivir.**

Mantenga el paso—
“La vida es un maratón,
no una carrera corta.”



Permiso para usar la foto por Team Hoyt

Tecnología asistencial (AT por sus siglas en inglés)

Los servicios de AT ofrecen varias posibilidades para que las personas con PC participen más en la vida cotidiana mediante el apoyo a la comunicación, educación y un mejor acceso físico al mundo a través del uso de la tecnología. Algunos ejemplos de tecnología asistencial incluyen interruptores de control ambiental (para controlar puertas, luces, tv o juguetes), teclados y 'mouse' adaptados, apoyos visuales y libros grabados (video o audio). La tecnología asistencial proporciona el apoyo que le permite a una persona completar una acción deseada que su cuerpo no le permite realizar, o la facilita. Los servicios de AT pueden ser proporcionados por una variedad de profesionales del servicio, incluyendo terapeutas del lenguaje, especialistas de la visión, fisioterapeutas o terapeutas ocupacionales y maestros.

Equipo, productos médicos duraderos y órtesis

Existe una variedad de equipo y aparatos de apoyo disponibles para personas con PC. Es importante que la familia y el equipo médico determinen las metas a lograr del niño(a) y las necesidades del cuidador a la hora de elegir y analizar el equipo y aparatos de apoyo. Los dispositivos de movilidad como sillas pediátricas, sillas de ruedas, sillas de ruedas mecánicas y bipedestador de movimiento, así como apoyo para el cuidado personal, equipo recreativo y [orthoses \[órtesis\]](#) (aparatos y abrazaderas) son algunas de las cosas que pueden ser de utilidad. El objetivo de estos aparatos es contribuir al desarrollo y proporcionar independencia y/o apoyo para participar de una manera más cómoda y plena en las actividades diarias.

Piense en cada opción de equipo como si fuera una extensión de su hijo(a), que le ayudará a tener acceso a su entorno, a participar con sus compañeros, y le dará independencia. La selección cuidadosa del equipo puede abrir importantes oportunidades a su hijo y permitirle que experimente aspectos de la vida y exploraciones independientes que de lo contrario se perderían.

Por ejemplo, un niño(a) en edad de caminar y que no puede hacerlo, debería tener la oportunidad de estar a la par que sus compañeros de la misma edad. Si un niño(a) de la misma edad se para y camina alrededor del salón de clases y su niño(a) está en el piso, es muy probable que tengan diferentes experiencias de aprendizaje. El ponerlos a la misma altura le dará la sensación de igualdad porque tienen más oportunidades de aprender e interactuar juntos.

El cuidado personal es parte de la vida y existen opciones para ofrecerle a su hijo tanta independencia como sea posible, especialmente en la etapa de crecimiento.

Los pasamanos y barras de apoyo para el baño están disponibles en las tiendas especializadas en mejoras para el hogar o podrían ser ordenadas a través de la cobertura del seguro médico bajo la póliza de prestación para equipos médicos duraderos (consulte su póliza individual de seguro para mayor información). Asegúrese que las barras de apoyo estén sujetas firmemente a la pared (a través de travesaños fijos detrás de la pared) y siguiendo las instrucciones del fabricante. Es posible que usted busque el consejo o contrate a un profesional para que realice la instalación. Existen también aditamentos para el inodoro, sillas y ascensores para bañarse que se adaptan a la mayoría de los cuartos de baño y a sus necesidades personales.

Las bicicletas adaptables, carriolas y sillas de ruedas para playa son las **opciones de equipo recreativo** que existen. Aunque quizá su aseguradora no ofrezca cobertura para estas opciones, existen organizaciones (tales como algunas instalaciones Easter Seals) con secciones de equipo que usted puede pedir prestado y que podrían ayudarle.

Transportar a su hijo(a) a medida que crece puede ser un reto. Usted debe tener en consideración sillas giratorias



para el carro, rampas portátiles y camionetas para transporte. Podría también agregar al vehículo un elevador mecánico o plataformas de almacenaje que se pueden acoplar a la parte trasera del vehículo para transportar la silla de ruedas.

Las ortesis se adaptan al cuerpo y se utilizan para fomentar el alineamiento adecuado y ofrecer un soporte extra a las áreas del cuerpo con menor tono muscular (como el torso). La ortesis del tobillo o pie (AFO's por sus siglas en inglés) son un ejemplo del uso frecuente de órtesis en personas con diferentes tipos de PC. Están diseñados para ayudar con la estabilidad del pie y la rodilla, el posicionamiento del tobillo, eficiencia al caminar, el patrón de la marcha y el desarrollo óseo. Si su niño(a) necesita un AFO o algún otro ortésico, será remitido con un podólogo o especialista ortésico que harán un modelo en yeso del pie o pierna que requiere del soporte o abrazadera. El yeso será enviado a otra compañía para hacer el AFO o el AFO se puede hacer en el consultorio.

Las alternativas de equipo de movilidad o desplazamiento tales como sillas de rehabilitación plegables, caminadoras, sillas de ruedas y bipedestador de movimiento varían en tamaño, por lo que es muy importante consultar con un proveedor de equipos profesionales y el terapeuta de su hijo(a) para asegurarse de usar el equipo a la medida. Hay una variedad de opciones en equipos de movilidad disponibles y su terapeuta o profesional médico pueden ayudarle a elegir la mejor opción para su hijo(a).

Su compañía de seguros podría cubrir solamente determinadas marcas y/o accesorios dependiendo de su costo. Usted deberá consultar siempre con su compañía de seguros y/o su proveedor de equipo médico durable (DME por sus siglas en inglés) antes de realizar cualquier compra. Las opciones tales como cintas de transporte — anclajes utilizados para asegurar sillas de ruedas en un autobús o en un vehículo — pueden ser artículos necesarios para su familia, pero algunas compañías de seguros no las cubren, dejándole a usted la responsabilidad de pagarlos de su propio bolsillo.

Es importante probar exhaustivamente el equipo para asegurarse que le ofrece los beneficios que usted busca, que sea el adecuado y que su hijo(a) se sienta cómodo utilizando el equipo para su máximo beneficio. Muchas instituciones, como Centros de terapia física, u organizaciones locales sin ánimo de lucro tienen closets de préstamo para que usted pruebe los diferentes tipos de equipos. Usted o su terapeuta pueden solicitar que el proveedor del equipo les haga una demostración de los modelos a probar. **Dese el tiempo necesario antes de tomar la decisión de adquirir el equipo; muchos artículos son inversiones costosas que su hijo usará por varios años.**

SECCIÓN 10

El seguro y la planificación de necesidades especiales

El seguro médico

PARA MUCHAS FAMILIAS que están criando un niño(a) con parálisis cerebral, tratar de navegar entre las condiciones y el funcionamiento de las compañías de seguro médico pueden ser confusas y requerir de mucho tiempo. Es probable que su hijo(a) tenga cobertura como



dependiente en su grupo de seguro médico, a través del plan Affordable Care Act (ACA) plan <https://www.health-care.gov>, plan independiente o a través de [Medicaid/CHIP](#). El ACA le da a los padres una mayor libertad para escoger una póliza de seguro que mejor se adapte a sus necesidades porque ahora ya no existe límite de por vida en el costo de cobertura del seguro, los adultos jóvenes están cubiertos dentro de las pólizas de cobertura de los padres hasta la edad de 26 años y las aseguradoras no tienen permitido cancelar la cobertura con la excepción de casos de fraude. El ACA también prohíbe las exclusiones por casos de condiciones preexistentes. **Previo al ACA, las exclusiones a causa de condiciones preexistentes significaban un obstáculo considerable para las personas con PC.**

El objeto de esta sección es resumir lo que puede estar disponible para usted, además de su seguro médico actual y proporcionarle algunos consejos o trucos que le ayuden a navegar por el complicado sistema de las aseguradoras. <http://hdwg.org/catalyst/medicaid-tutorial>

TEFRA — Tax Equity and Fiscal Responsibility Act of 1982 (Ley de Equidad y Responsabilidad Fiscal de 1982)

Permite a los estados extender la cobertura de Medicaid a algunos niños con discapacidades. TEFRA es una modalidad de Medicaid que proporciona apoyo y recursos a las familias que tienen bajo su cuidado a los niños en su propia casa (en lugar de un centro de asistencia). A diferencia del Medicaid tradicional, bajo esta variante, TEFRA no toma en consideración los recursos con que cuenta la familia para determinar la elegibilidad de participación en el programa (se consideran los recursos de los niños). En la actualidad 18 estados y el Distrito de Columbia, así como algunos otros estados ofrecen alternativas similares. Para reunir los requisitos y recibir los beneficios de TEFRA, el(la) niño(a) debe ser discapacitado de acuerdo a la definición de discapacidad de Supplemental Security

Income (SSI) [Seguridad de Ingreso Suplementario] y debe cumplir los requisitos de necesidad médica de cuidados “institucionalizados” (no estamos de acuerdo con este término, pero ésta es la definición técnica). Los niños que reciben servicios de atención prolongada en casas de asistencia o centros de cuidados prolongados o que viven ahí, no califican para los programas TEFRA. <http://www.hdwg.org/catalyst/cover-more-kids/tefra> o <http://www.hdwg.org/catalyst/TEFRA-FOA-worksheet>

Alternativa de participación en el programa Medicaid/CHIP

La participación de niños con discapacidades en programas de Medicaid / CHIP, han sido implementados en algunos estados. Esta opción le permite a los estados extender la elegibilidad de los niños que satisfacen ciertos criterios de discapacidad e ingreso. Esto les permite tener acceso a Medicaid, ya sea como su única fuente de cobertura o como complemento del seguro privado, para que les ayude a cubrir la cobertura adicional de sus deducibles y copagos y otros costos de atención médica no cubiertos.

Exenciones de Medicaid

No se ofrece TEFRA en todos los estados. Sin embargo, muchos estados han creado como una alternativa Programas de Exención con base en los hogares y la comunidad (HCBS por sus siglas en inglés) los cuales proporcionan una cobertura extendida de Medicaid para niños de familias con ingresos más altos que tienen discapacidades del desarrollo y/o necesidades médicas considerables. Estos programas están basados únicamente en las necesidades del niño y no en el ingreso familiar. Estas exenciones también les permiten a los estados enfocarse en diagnósticos o condiciones específicas. Las exenciones de Medicaid pueden proporcionar servicios de cuidados personales, un relevo ya sea en el hogar o institucional, gestión de casos, modificaciones a la casa y al vehículo, cuidados de enfermería y paliativos, entrenamiento y educación para la persona que lo cuida, suministros para la incontinencia, equipo médico duradero y tecnología



asistencial. A pesar de que estas exenciones pueden proporcionar un enorme apoyo a las familias, muchos estados tienen un tope límite en el número de afiliados y por esa razón existe una larga lista de espera. Es importante que usted se tome el tiempo para inscribirse para estas exenciones con suficiente anticipación, debido al tiempo que toma en obtenerse.

Consulte el enlace adjunto sobre la lista de programas de exención de Medicaid por estado, http://www.medicaid.gov/medicaid-chip-program-information/by-topics/waivers/waivers_faceted.html o <http://medicaidwaiver.org>

Pólizas de seguro únicamente para el(la) niño(a)

El seguro privado únicamente para el(la) niño(a) se define como un tipo de cobertura para un(a) niño(a) o individuo menor a 21 años, sin esposo(a) o dependientes inscritos dentro del contrato del seguro. Los padres suponen con frecuencia que tienen que inscribir a su hijo(a) como dependiente dentro de su póliza de seguro colectiva o individual, sin embargo, la póliza de seguro únicamente para el(la) niño(a) ofrece mayor flexibilidad en la cobertura. (como por ejemplo a qué médicos puede acudir). Valdría la pena comparar sus precios y beneficios como una alternativa para inscribir a su hijo(a) como dependiente, o en su plan de salud colectivo o familiar.

Consejos sobre su seguro médico

1 Consulte con un corredor de seguros antes de comprar cualquier póliza mediante intercambios o planes privados. Usted no tendrá que pagar por los servicios de corredor de seguros, (ellos ganan una cuota o un porcentaje que paga la compañía de seguros) y un corredor le puede contestar las preguntas que usted pueda tener sobre las necesidades específicas de su hijo(a). Por ejemplo, si su hijo(a) necesita un medicamento para la epilepsia excesivamente caro, el corredor podrá contactar a la compañía de seguros directamente para determinar cómo será cubierto. Al igual que para terapias y equipos específicos.

2 Al momento de decidir qué tipo de póliza va a contratar, será de utilidad elegir primas más altas que puedan disminuir su deducible, para evitar altos costos para su bolsillo cada año.

3 Al momento de decidir qué tipo de póliza va a contratar, considere que muchas familias con niños con PC tienen que acudir a bastantes consultas con especialistas, terapias, equipo y equipo médico duradero. Y aunque resulte más cara la contratación de una póliza más integral como “platinum”, usted puede ahorrar dinero en el largo plazo.

4 Lea su póliza de seguro médico y tómese su tiempo para familiarizarse con los beneficios y servicios que ofrece. Algún equipo y servicios requerirán autorización previa, recetas y carta de recomendación médica sobre la necesidad del equipo, lo que puede resultar en un proceso largo y costoso cuando no se siguen los pasos requeridos por su proveedor de seguros. Al tomarse usted el tiempo necesario para familiarizarse y comunicarse con sus proveedores previa recepción de los servicios o compra de equipo, usted puede ahorrarse tiempo y dinero.



5 Forme usted una carpeta para guardar toda la explicación de beneficios (EOB por sus siglas en inglés) de su compañía de seguros.

6 Compare las facturas de sus proveedores contra sus respectivos EOB's y asegúrese de que hayan sido procesados correctamente, y de que no le estén facturando de más y que la compañía de seguros esté pagando.

7 Generalmente los gastos médicos son deducibles de impuestos, guarde sus recibos, facturas junto con sus respectivos cheques para efectos fiscales.

8 Los viajes por motivos médicos también pueden ser deducibles de impuestos, así como los gastos que incurra cuando asiste a conferencias o seminarios educacionales relacionados con las necesidades de su hijo(a).

9 Las primas de seguro médico son a menudo deducibles de impuesto cuando se trata de personas que trabajan por su cuenta.

10 Investigue acerca de TEFRA y las exenciones de Medicaid en su estado y ponga su nombre en la lista de espera.

11 De ser posible, TEFRA y las exenciones deberían ser complementarias a su póliza de seguro privada o colectiva.

Ley para lograr una mejor experiencia de vida (ABLE por sus siglas en inglés)

La aprobación de la Ley ABLE a nivel federal en 2014, modificó el código tributario permitiendo a los estados establecer un programa de ahorros exento de impuestos para personas con discapacidades médicas comprobadas. La Ley ABLE permite a las personas con discapacidad ahorrar hasta un máximo de \$100,000 exento de impuestos, sin comprometer su elegibilidad para Seguridad Social o algún otro beneficio. Cada estado debe aprobar su propio proyecto de ley para establecer programas ABLE para sus residentes. Estas cuentas son establecidas y mantenidas por cada estado y son administradas por una institución financiera, similar a las cuentas 529 del plan de ahorro universitario.

El objeto de estas cuentas de ahorro es para apoyar la salud, independencia y calidad de vida de la persona con discapacidad. Los fondos de una cuenta ABLE pueden ser usados para pago de gastos de educación, casa, transporte, capacitación laboral, tecnología asistencial, cuidado personal y servicios de apoyo, atención médica y más. Proporciona una financiación garantizada para gastos relacionados con la discapacidad de los beneficiarios que complementan, pero no reemplazan los beneficios proporcionados por el seguro privado, ingreso complementario de seguridad social, Medicaid y otros beneficios públicos.

Fideicomiso de Necesidades Especiales

Su familia puede desear tomar ventaja de establecer un Fideicomiso de Necesidades Especiales (SNT por sus siglas

en inglés). Existen varias razones para querer establecer un Fideicomiso de Necesidades Especiales, pero el principal objetivo de ese fideicomiso es proporcionar a una persona con discapacidad de una forma que no afecte desfavorablemente su elegibilidad para beneficios tales como: Ingreso complementario de seguridad (SSI), asistencia médica, o Medicaid, y subsidios de vivienda. El fideicomiso está estructurado de tal manera que los fondos que éste posee complementen, en lugar de reemplazar los beneficios del gobierno. A diferencia de las cuentas de ahorros ABLE, un Fideicomiso de Necesidades Especiales no tiene un límite en la cantidad de fondos que se pueden guardar.

Algunas de las cosas que se pueden pagar con los fondos de un Fideicomiso de Necesidades Especiales son servicios médicos y equipo que los programas de gobierno no cubren, computadoras o dispositivos electrónicos, experiencias recreativas y culturales, mobiliario, equipos de acondicionamiento físico, y terapias que los programas del gobierno no cubren, entre otras. En caso de que una persona gaste dinero de un Fideicomiso de Necesidades Especiales en bienes y servicios que los programas de gobierno como Medicaid y SSI si cubren, será descalificado de los programas de gobierno.

Debido al carácter único de estos programas y de los requisitos especiales que involucra, se recomienda en la medida de lo posible, consultar con un abogado que se especialice en el área de Ley de Necesidades Especiales.



SECCIÓN 11

Días de promoción y concienciación

Día de la concienciación de la Parálisis Cerebral en EE.UU.

25 de marzo

Día mundial de la PC

7 de octubre

worldcpday.org



SECCIÓN 12

Palabras de apoyo de otros padres



[“What I Know About Motherhood Now that My Child Has Special Needs”](#) (Lo que se sabe sobre la maternidad ahora que mi hijo tiene necesidades especiales) escrito por Ellen Seidman para Huffington Post.



Este es [un video luego de recibir un diagnóstico de PC](#), producido en Australia. Ofrece perspectivas profesionales y parentales. Tomado de una fuente en el sitio web “the Raising Children website” (Sitio web criando niños), un fiable sitio web australiano sobre crianza. Para mayor información, visite la página www.raisingchildren.net.au.



Liane Kupferberg Carter, autora de *Ketchup is my Favorite Vegetable: A Family Grows Up With Autism* (*La salsa de tomate es mi verdura favorita: una familia crece con Autismo*), escribió de una manera muy reveladora para aquellos padres que tienen niños con necesidades especiales, [“10 Things I Wish Someone Told Me About Parenting a Child with Special Needs”](#) (10 cosas que me habría gustado que me dijeran sobre como criar un niño con necesidades especiales). Fue publicado primero en la revista Kveller y en Huffington Post.

[“Dear Mom of a Typical Kid”](#) (Querida mamá de un niño típico): Se siente usted rara alrededor de otras mamás en el parque infantil? Revise este blog bellamente escrito por Dana Nieder quien escribe en [Uncommon Sense](#) (*Sentido poco común*). Habla sobre sus sentimientos y experiencias acerca de este tema. Su hija Maya tenía cinco años y no tenía un diagnóstico específico cuando escribió el artículo.

SECCIÓN 13

Recursos adicionales

Información y Estadísticas sobre PC

Lea [2013 Cerebral Palsy Community Report \(Informe 2013 de la Sociedad de Parálisis Cerebral\)](#) elaborado por el Centro de Control y Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC por sus siglas en inglés).

Recursos locales

Family Voices (Las Voces de las familias) ofrece un directorio de organizaciones por cada estado que proporcionan información a las familias. Ello incluye enlaces de centros de recursos locales para discapacitados y redes locales de padres a padres – por ejemplo, padres de niños con PC que apoyan a otros padres de niños que también tienen PC:

<http://familyvoices.org/states>

Bajo la red principal del sitio web de United Way se ofrece acceso a incontables recursos y organizaciones locales que pueden ser de utilidad para usted, su hijo(a) y su familia. Cuando usted teclea el enlace escriba su zona postal en el extremo superior derecho. <http://liveunited.org/>

United Way alberga a nivel nacional, de forma gratuita y confidencial servicios de recursos humanos locales y servicios de referencia. Para más información, visite:

<http://211us.org/>



Directorio de Miembros Profesionales de AACPD

La Academia Americana de la Parálisis Cerebral y Medicina del Desarrollo (AACPD por sus siglas en inglés) proporciona un [Directorio Profesional](#) disponible en cada región para localizar a los Profesionales miembros de AACPD. *Tome en cuenta que este directorio tiene por objeto ubicar a una diversidad de profesionales que pueden estar cerca de usted. Las personas incluidas en este directorio no necesariamente están avaladas por CP NOW.

Tecnología Asistencial

[Closing the Gap](#) — Es una fuente excelente que cubre las noticias sobre la tecnología asistencial más reciente, los ‘cómo y porqués’, las cambiantes tecnologías y estrategias de implementación.

Recursos e Información sobre el cuidado general del(a) niño(a)

- [Head Start \(Ventaja inicial\)](#)
- [National Association for the Education of Young Children \(NAEYC\) Accredited Facility Search \(Opción de búsqueda autorizada de la Asociación Nacional para la Educación de niños pequeños\)](#)

- [Nationwide Easter Seals Directory of Child Development Centers \(Directorio a nivel nacional de Easter Seals miembros del Centro de Desarrollo Infantil\)](#)
- [Inclusive Schools Network \(Red de Escuelas Inclusivas\)](#)
- [From Early Intervention to Preschool: Information on Transitioning \(De la Intervención temprana al preescolar: Información acerca de la transición\)](#)
- [States Without Preschool Education Programs \(Estados sin programas de Educación Preescolar\)](#)

Enlaces útiles para la búsqueda de instituciones:

- [Consejos para una entrevista en la guardería](#)
- [Consejos para los padres de niños con necesidades especiales que buscan guarderías](#)

Seguros y Planificación de recursos financieros

- [The Catalyst Center](#) — dedicado a mejorar la cobertura de seguro médico y el financiamiento para niños y jóvenes con necesidades especiales en el cuidado de la salud.
- [Possibilities](#) — es un sitio web sobre recursos financieros para padres con niños con discapacidades.
- [Preparación de una carta de intención durante el proceso de planificación patrimonial](#): “La Carta de Intención” la cual no es un documento legal, es el documento más importante que se puede preparar en el proceso de planificación patrimonial, ya que les ayudará a las personas que se encargarán del cuidado de su hijo(a) a entender las expectativas y deseos que usted tiene para su hijo(a).

Salud Bucal

- [The National Institute of Dental and Craniofacial Research \(Instituto Nacional de investigación Dental y Craneofacial\)](#)

Servicios Auxiliares

- [Lifespan Respite Care Act of 2006 \(Ley de Servicios de Apoyo Auxiliares para toda la vida de 2006\)](#)
- [Búsqueda de Servicios de Apoyo Auxiliares a nivel nacional](#)
- [Care.com](#) — Es un sitio web internacional que conecta familias con cuidadores y compañías dedicadas a dar servicios de cuidado.

Visión

(en especial recursos para CVI [Discapacidad visual cortical])

- [American Foundation for the Blind – AFB \(Fundación Americana para Invidentes\)](#)
- [North American Neuro-Ophthalmology Society \(Sociedad Norteamericana de Neuro-oftalmología\)](#)
- [The Perkins School for the Blind \(La escuela Perkins para invidentes\)](#) ofrece excelente información y recursos sobre CVI, incluyendo muchos videos educativos.

Libros

De Consulta General

- *Cerebral Palsy: From Diagnosis to Adult Life (Parálisis Cerebral: desde el diagnóstico hasta la vida adulta)*, por Peter Rosenbaum y Lewis Rosenbloom
- *Cerebral Palsy: A Complete Guide for Caregiving (Parálisis Cerebral: Guía completa para el cuidador)*, por Freeman Miller y Steven J. Bachrach
- *Children with Cerebral Palsy: A Parent's Guide (Niños con Parálisis Cerebral: Guía para los padres)*, de Elaine Geralis
- *Finnie's Handling the Young Child with Cerebral Palsy (Como se ocupa Finnie de un niño pequeño con parálisis cerebral)*, por Eva Bower, Editor

Para Niños

- *Ballerina Dreams (Sueños de una bailarina)*, por Lauren Thompson
- *A Rainbow of Friends (Un arcoíris de amigos)*, por P.K. Hallinan

- *Rolling Along: The Story of Taylor and His Wheelchair* (Rodando: La historia de Taylor y su silla de ruedas), por Jamee Riggio Heelan

Para parejas

- *Married with Special-Needs Children: A Couples' Guide to Keeping Connected* (Casados y con hijos con necesidades especiales: Guía para que la pareja se mantenga en comunicación), por Laura Marshak y Fran Prezant

Para los papás

- *Uncommon Fathers: Reflections on Raising a Child with a Disability* (Padres poco comunes: Reflexiones sobre cómo criar un niño con discapacidad), por Donald J. Meyer

Para los hermanos

- *Views from Our Shoes: Growing Up with a Brother or Sister with Special Needs* (Desde nuestra perspectiva: Creciendo con un hermano o hermana con necesidades especiales), por Donald J. Meyer

Insurance Reimbursement and Finances

- *The Special Needs Planning Guide* (Guía de planificación para necesidades especiales), por John Nadworny CFP (Autor), Cynthia Haddad CFP (Autora)



SECCIÓN 14

Colaboradores

Padres que colaboraron

Allison Combs
Alicia Champine
Lizette Dunay, Cofundador de Cure CP
Jennifer Lyman
Cheryl Major
Anna Meenan
Lori Poliski
Claire Paige-Reinhart
James Spinner
Blake Shusterman, MD
Michele Shusterman, Fundadora de CP Daily Living y CP NOW
Christina Youngblood

Colaboración de adultos con PC

Dartania Emery
Ralph Strzalkowski Esquire
Emily W.
Julius Van der Wat
Steven Wampler
Kathleen Friel PhD

Colaboradores y evaluadores profesionales

Meher Banajee, PhD, CCP-SLP, LSU Health Sciences Center Speech-Language Clinic (Centro de Ciencias de la Salud Clínica del habla y del lenguaje).

Joseph Dutkowsky MD, Orthopedics, director asociado de Ortopedia, Centro Weinberg Family de PC, Universidad de Columbia.

Heather Herdt OTR, Easter Seals, Carolina del Sur.

Michael Krueer, MD, Departamento de pruebas de “**Genética**” — Hospital de Neurología Infantil de Phoenix.

Robert McLaren MD, Urología, Clínica Mayo, Rochester, Minnesota.

Freeman Miller MD, “**Hip Surveillance**” (vigilancia de la cadera) — Ortopeda, Codirector de la PC y Director Médico del laboratorio de análisis de la marcha en el Instituto AI DuPont.

Lic. Leah Morabito, “**Special Needs Trusts**” (Fideicomiso de Necesidades Especiales) — Socio de Gimmel, Weiman, Ersek, Bloomberg & Lewis, P.A., Bethesda, MD.

Unni Narayanan, MD, MSc, FRCSC — Cirujía Ortopédica Pediátrica en el Hospital para niños enfermos, Toronto, CA.

Ginny Paleg, PT, MPT, DScPT, Sección de Terapia Física Pediátrica — “**Terapia Física**”

Wendy Pierce, MD, Medicina de rehabilitación pediátrica, Profesor asistente de la Universidad de Colorado, Children’s Hospital Colorado/Hospital Infantil de Colorado.

Christine Roman-Lantzy PhD, Sección de pruebas de “**Vision**” — Codirector de visión pediátrica en Pittsburgh, Pennsylvania.

Peter Rosenbaum MD, Pediatría del desarrollo, Cofundador de CanChild Center for Disability Research, (Centro CanChild para la investigación de la discapacidad)

Profesor de Pediatría de la Universidad McMaster, director ejecutivo de CPnet

Adrian Sandler MD, “**Coordinating Care**” — Pediatra del desarrollo y comportamiento, director médico de Mission Hospital’s Olson Hu Centro para el desarrollo infantil.

Richard Stevenson, MD, Sección de pruebas de “**Crecimiento y Nutrición**,” Jefe de Pediatría del desarrollo y comportamiento, Universidad de Virginia.

Lisa Thornton, MD, Doctor en rehabilitación pediátrica y director médico de rehabilitación pediátrica y juvenil para Kids Rehab, un programa conjunto entre el Hospital de rehabilitación Schwab y el Hospital Infantil LaRabida en Chicago. También es profesor asistente clínico en el Departamento de Pediatría, Ortopedia y Rehabilitación de la Universidad de Chicago de la Escuela de Medicina Pritzker.

Andy Zabel, PhD, “**Neuropsychology Assessments**” (Valoración neuropsicológica) — Director Clínica de Neuropsicología, Instituto Kennedy Krieger, Baltimore, Maryland.

Reconocimiento especial

al Equipo de Terapia Ocupacional del Centro Meyer para Niños Especiales y al Estudio de Fotografía de Andrea Hauck



SECCIÓN 15

Referencias

- 1 Surveillance of Cerebral Palsy in Europe – SCPE (Vigilancia de la Parálisis Cerebral en Europa). Colaborando con encuestas y censos sobre parálisis cerebral. *Dev Med Child Neurol*. 2000; 42(12):816-24.
- 2 Christensen D, Van Naarden Braun K, Doernberg NS et al. Incidencia de Parálisis Cerebral, concurrencia de trastornos del espectro autista y la función motora. *Dev Med Child Neurol*. 2014; 56(1):59-65.
- 3 Movement Disorder Society (Asociación del trastorno de movimiento). Definición y clasificación de Movimientos hipercinéticos en la infancia. *Movement Disorders (Trastornos del movimiento)* 2010;25 (11): 1538–1549.
- 4 Movement Disorder Society (Asociación del Trastorno de movimiento), 1542-1543.
- 5 Morris JG, Jankelowitz SK, Fung VS, Clouston PD, et al. Athetosis I: consideraciones históricas. *Movement Disorders (Trastornos del movimiento)* 2002; 17;1278-1280
- 6 Movement Disorder Society (Asociación del Trastorno de movimiento), 1542.
- 7 Blackman J. UCP's Equipo de Directores Médicos. Atención médica centrada en la familia. <http://ucp.org/resources/from-the-medical-director-s-desk/family-centered-care/> fecha de acceso 15 de noviembre, 2015.
- 8 King S, Teplicky R, King G, et al. Servicios centrados en la familia para niños con parálisis cerebral y sus familias: Reseña de la conferencia. *Seminars in Pediatric Neurology (Seminario en neurología pediátrica)* 2004;11: 78-86.
- 9 National Institutes of Health – NIH (Instituto Nacional de Salud). NIH Fichas descriptivas de pruebas de audición del recién nacido. <http://report.nih.gov/NIHfactsheets/ViewFactSheet.aspx?csid=104> fecha de acceso 15 de noviembre, 2015.
- 10 Reid SM1, Modak MB, Berkowitz RG et al. Un estudio basado en la población y revisión sistemática de la pérdida auditiva en niños con parálisis cerebral. *Dev Med Child Neurol*. 2011 53(11):1038-45.
- 11 Penner M, Xie W, Binopal N et al. Características del dolor en jóvenes y niños con parálisis cerebral. *Pediatrics (Pediatria)*; publicado originalmente en línea el 15 de julio, 2013; DOI: 10.1542/peds.2013-0224.
- 12 Paris B, Murray-Slutsky C. Star Services. Integración del tratamiento del desarrollo neurológico y la integración sensorial–teoría y práctica en el paciente con parálisis cerebral. http://www.starservices.tv/images/Integrating_NDT_and_SI-Theory_and_Practice-CMS.pdf fecha de acceso 15 de noviembre, 2015.
- 13 Council on Children with Disabilities – COCWD (Consejo de Niños con discapacidades) de la Academia Americana de Pediatría (AAP). Declaración normativa: Terapias de integración sensorial para niños con trastornos del desarrollo y del comportamiento. <http://pediatrics.aappublications.org/content/129/6/1186.full>. Publicado en junio 2012. Fecha de acceso 15 de noviembre, 2015.
- 14 Penner, e407.
- 15 Cummings, S., Asociación Pediátrica Canadiense, & Comité de Comunidades Pediátricas. Melatonina para el manejo de trastornos del sueño en niños y adolescentes. *Paediatric Child Health*, 2012 17(6); 331-333.
- 16 Galland B. Elder D., y Taylor B. Intervenciones con resultados del sueño para niños con parálisis cerebral o lesiones cerebrales post-traumáticas: Una revisión sistemática. *Sleep Medicine Reviews (Críticas sobre Medicina del sueño)*. 2012;16: 561-573.
- 17 Mindell J, Kuhn B, Lewin, et al. Tratamiento conductual de problemas nocturnos y vigiliadas nocturnas en infantes y niños pequeños. 2006; *Sleep (Sueño)*. 29(10): 1263-1276.
- 18 Weiss T. Cuestiones sobre el sueño y Niños con trastornos del desarrollo. *Disabled World (El mundo del discapacitado)*. 21 de diciembre, 2013. <http://www.disabled-world.com/health/neurology/sleepdisorders/cdd.php>. Fecha de acceso 15 de noviembre, 2015.

- 19 Murphy K, Boutin S, Ride K. Parálisis cerebral, vejiga neurogénica, y efectos del cuidado de por vida. 2012 *Dev Med Child Neurol*. 54: 945-950.
- 20 Flanagan NM, Jackson AJ, Hill AE. Discapacidad visual en la infancia: opiniones de encuestas comunitarias. *Child Care Health (El cuidado de la salud del niño) Dev* 2003;29(6):493-9.
- 21 Good WV, Jan JE, DeSa L, Barkovich AJ, Groenfeld M, Hoyt CS. Discapacidad visual cortical infantil. *Surv Ophthalmol* 1994;38(4):351-64.
- 22 Steinkuller PG, Du L, Gilbert C, Foster A, Collins ML, Coats DK. Ceguera infantil. *J Aapos* 1999;3(1):26-32.
- 23 Family Connection SC: An Unexpected Treasure (Conexión familiar SC: Un Tesoro inesperado). http://www.familyconnectionsc.org/uploads/1/7/2/7/17273542/an_unexpected_treasure.pdf Fecha de acceso 15 de noviembre, 2015.
- 24 Rosenbaum P. (2015 March). CP-NET Webinar Series (Serie de seminarios web) — Terapia Complementaria y Alternativa <https://vimeo.com/120597054>
- 25 Rosenbaum P. CP-NET Webinar Series (Serie de seminarios web) — Terapia Complementaria y Alternativa
- 26 Movement Disorder Society (Asociación del Trastorno del movimiento), 1540.

Fuentes adicionales

Can CHILd. Keeping Current: Sleep Issues Among Children with Cerebral Palsy (Mantenerse actualizado: Problemas para dormir entre niños con parálisis cerebral). <http://cpnet.canchild.ca/en/resources/83-sleep-issues-among-children-with-cerebral-palsy> Fecha de acceso 10 de octubre, 2015.

Combs A. "Urinary Incontinence in CP" (Incontinencia urinaria en PC). Conferencia presentada en The Weinberg Family CP Center conferencia educativa para profesionales, familias y adultos con PC; 18 de mayo, 2013. New York, NY.

Kuperminc M, Stevenson R. Trastornos del crecimiento y nutrición en niños con Parálisis Cerebral. 2008; *Dev Disabil Res Rev*. 14(2): 137-146.



NINDS Información sobre investigación con células madre. http://www.ninds.nih.gov/research/stem_cell/ Actualizada el 20 de octubre, 2015. Fecha de acceso 15 de noviembre, 2015.

Rosenbaum P, Rosenbloom L. *Cerebral Palsy From Diagnosis to Adult Life (Parálisis Cerebral desde el diagnóstico hasta la vida adulta)*. London, England: Mac Keith Press; 2012

Vigilancia de la Parálisis Cerebral en Europa. <http://www.scpenetwork.eu/en/publications/scpe-collaboration/>

Parte de la sección de apoyo de los hermanos fue escrita utilizando como fuente NICHCY News Digest 20, 3a Edición, 2003. NICCHY ya no existe y su material no está sujeto a derechos de autor, pero solicita que su material sea mencionado. <http://www.parentcenterhub.org/nichcy-gone/>

SECCIÓN 16

Glosario

A

Abduction [Abducción] — El movimiento de una pierna o brazo lejos de la línea media del cuerpo.

Accessibility [Facilidad de acceso o disponibilidad] — El grado en que un producto, aparato o servicio, o entorno está disponible para el mayor número de personas.

Accommodations [Adaptaciones] — La eliminación de obstáculos que impiden la facilidad de acceso, para ayudar así a las personas con discapacidad a funcionar y participar en un entorno normal.

ADLs — Actividades de la vida diaria como ir al baño y comer.

Adaptive equipment [Equipo adaptativo] — Accesorios físicos o de ayuda para aquellos con necesidades especiales. (por ejemplo, un banco, tablero, etc.)

Adaptive Equipment Specialist/Vendor of Medical Equipment [Especialista en equipo adaptativo/Proveedor de equipo médico] — Valora la habilidad que el paciente tiene para utilizar la tecnología y aparatos adaptativos, adapta, fabrica o modifica el equipo; y evalúa las necesidades de equipo en el hogar, trabajo o escuela.

Adduction [Aducción] — Movimiento de una pierna o brazo hacia adentro del cuerpo.

Advocacy [Defensa] — Hablar en nombre o en representación de una persona, causa, o grupo para apoyar o promover sus acciones.

Alternative Medicine [Medicina alternativa] — Se orienta en el cuidado y tratamiento médico utilizado en lugar de la práctica de la medicina tradicional. Consulte usted Complementary and Alternative Medicines – CAMs [Medicina Complementaria y Alternativa]

Amblyopia [Ambliopía] — (comúnmente conocido como ‘ojo vago’) — la pérdida o falta de desarrollo de la visión central en un ojo.

Ambulatory [Ambulatorio] — La habilidad para caminar.

Americans with Disabilities Act – ADA [Ley de Estadounidenses con discapacidad] — Es una Ley federal que prohíbe la discriminación de la persona con discapacidad por parte de los patrones, instalaciones públicas, servicios públicos, privados y telecomunicaciones. La omisión de ajustes razonables es considerado discriminación.

Ankle foot orthosis – AFO [Ortesis para pie y tobillo] — Un tipo de soporte alrededor del tobillo y al menos una parte del pie, que se usa como apoyo para la posición correcta de estas áreas.

Articulation [Articulación] — La habilidad de mover y controlar todas las partes de la boca para hacer los sonidos del lenguaje.

Aspirate [Aspirar] — Aspirar o sacar alimentos o líquidos en los pulmones por inhalación. Los niños con PC pueden tragar incorrectamente mientras beben y pasar pequeñas porciones a sus pulmones.

Assessment/evaluation [Valoración/evaluación] — El proceso para determinar las fortalezas y debilidades de un(a) niño(a), incluye pruebas y observaciones realizadas por un grupo de especialistas.

Assistive technology – AT [Tecnología asistencial] — Cualquier objeto, pieza de equipo, o sistemas de productos utilizados para incrementar, mantener o mejorar la capacidad funcional de un niño con discapacidad.

ATA-Assistive Technology Act [Ley de Tecnología Asistencial] — Es una Ley que busca proporcionar tecnología asistencial a personas con discapacidad para que puedan participar más plenamente en educación, empleo, y en las actividades diarias en el terreno de juego con otros miembros de su comunidad.

Assistive Technology Professional – ATP [Profesional de tecnología asistencial] — Un ATP es una persona que ha demostrado competencia (a través de RESNA) para analizar las necesidades de los consumidores con discapacidades, ayudando en la selección de tecnología asistencial apropiada

y proporcionando la capacitación en el uso de los aparatos seleccionados.

Astigmatism [Astigmatismo] — Visión borrosa causada ya sea por la forma irregular de la córnea, la cubierta frontal transparente del ojo, o algunas veces la curvatura del cristalino.

Asymetrical [Asimétrico] — Cuando un lado del cuerpo es diferente del otro.

Atrophy [Atrofia] — El deterioro o debilitamiento progresivo. Se refiere al tejido muscular en niños con PC.

Audiologist [Audiólogo] — Proporciona valoración auditiva y pruebas de diagnóstico personalizadas.

Auditory processing [Procesamiento auditivo] — La capacidad de poder entender los sonidos individuales del lenguaje con la rapidez suficiente para comprender el significado de lo que se habla.

B

Basal ganglia [Ganglios basales] — un grupo de estructuras en la base del cerebro que involucran el movimiento y la coordinación.

Brain plasticity [Plasticidad cerebral] — Vea Neuroplasticity [Neuro-plasticidad].

C

Case manager [Administrador de casos] — La persona responsable de coordinar los servicios e información para un equipo multidisciplinario.

Central nervous system [Sistema nervioso central] — El cerebro y la médula espinal. Controla principalmente los movimientos voluntarios y los procesos cognitivos.

Cerebellum [Cerebelo] — Parte del cerebro que ayuda a coordinar la actividad muscular y el control del equilibrio.

Cerebral Palsy [Parálisis Cerebral] — Trastorno del movimiento y la postura a causa de un daño no progresivo del cerebro en desarrollo.

Cerebrospinal fluid [Líquido cefalorraquídeo] — Un líquido transparente que cubre la médula espinal y fluye a través de los

ventrículos cerebrales. Actúa como un cojín protector y nutre las áreas que rodea.

Child life specialist [Especialista de vida infantil/ Ludoterapeuta] — Ayuda al niño a superar los procedimientos médicos y hospitalización a través del juego y visitas al hospital adecuadas para niños. Los especialistas también se reúnen con los hermanos (para contestar sus preguntas e inquietudes) e involucrar a los pacientes y hermanos en actividades.

Child development [Desarrollo infantil] — Un proceso de aprendizaje y dominio de las destrezas en áreas de motricidad gruesa y fina, desarrollo del habla y del lenguaje, desarrollo social y emocional, evolución cognoscitiva. Coreoatetosis — Un tipo de PC que resulta en una variedad de tono muscular y movimientos incontrolables de las extremidades.

Constraint Induced Movement Therapy – CIMT [Terapia de movimiento inducido por restricción] — CIMT además capacitación bimanual (BIT por sus siglas en inglés) es un tipo de terapia dirigida por un terapeuta ocupacional para personas que tienen problema para usar un brazo o una mano. A menudo presentan una disminución en el rango de movimiento, fuerza, coordinación y sensibilidad en una de las extremidades superiores, lo cual afecta su habilidad para completar actividades que requieren el uso de ambas manos. CIMT limita el uso del brazo sano usando un aparato de restricción para provocar una práctica intensiva del brazo débil.

Clinical trial [Estudio clínico] — Un estudio clínico involucra el uso de seres humanos para investigación (llamados también participantes) con el objeto de aumentar el conocimiento médico.

Clonus [Clono] — Relajación y contracción rápida alternada de los músculos debido a músculos espásticos.

Cognition [Conocimiento o cognición] — La capacidad de procesar y entender el medio ambiente circundante.

Combat crawling [“Rastreo de combate”] — Gatear sobre el estómago usando principalmente los brazos para jalar el resto del cuerpo hacia delante.

Complementary and alternative medicines – CAMS [Medicina complementaria y alternativa] — La medicina complementaria y alternativa (CAMS) es un término para

productos y prácticas médicas que no son parte del cuidado o práctica de la medicina estándar o convencional. La medicina complementaria se utiliza junto con los tratamientos de la medicina tradicional, con el objeto de apoyar y mejorar sus efectos o mitigar sus efectos secundarios. La medicina alternativa se utiliza en lugar de las prácticas o de los enfoques terapéuticos de la medicina convencional.²⁵

Congenital [Congénito] — Una condición que se presenta al momento de nacer.

Cortical visual impairment – CVI [Discapacidades de la corteza visual] — Una condición neurológica es la causa principal de discapacidad visual en niños en los Estados Unidos y el Primer Mundo y se ve frecuentemente en personas con parálisis cerebral. Esto no es una condición del ojo.

CT scan – computerized axial tomography [Tomografía axial computarizada] — Una técnica de imagen médica que produce múltiples imágenes del interior del cuerpo.

D

Development [Desarrollo] — Vea Child development [El desarrollo del niño].

Development delay [Retraso en el desarrollo] — Cualquier retraso físico o cognoscitivo (procesamiento de información/ del pensamiento), social, emocional o desarrollo adaptativo (habilidades de autoayuda). A menudo se clasifica bajo las siglas IDEA para niños entre los 3 y 9 años de edad que califican para el servicio de educación especial. El grado de retraso para calificar para estos servicios varía de estado a estado.

Developmental disability [Discapacidad del desarrollo] — Es una condición causada por una deficiencia en las áreas del aprendizaje, lenguaje, o comportamiento. En los Estados Unidos cerca de uno en seis niños tiene una o más discapacidades del desarrollo o algún retraso en el desarrollo. (fuente CDC)

Developmental milestone [Logros en las etapas de desarrollo] — Una meta del desarrollo, como sentarse o usar frases de dos palabras, es lo que los proveedores de salud usan para medir el progreso del desarrollo conforme avanza el tiempo.

Developmental pediatrician [Pediatra del desarrollo] — Un pediatra que se especializa en los logros del desarrollo y la valoración normal o anormal del desarrollo del niño(a).

Differentiation [Diferenciación] — La distinción entre cosas como diferente y distinto.

Diplegia [Diplejía] — Un término usado en PC (generalmente la forma espástica) que se refiere a la movilidad o tono muscular anormal que afecta las piernas del individuo.

Durable Medical Equipment – DME [Equipo médico duradero] — Equipo médico de apoyo para mejorar la calidad de vida e independencia del usuario. Por ejemplo, sillas de ruedas, sillas para baño, bipedestador de movimiento, etc.

DNA [ADN] — Abreviación para ácido desoxirribonucleico, que es una molécula compleja que contiene toda la información necesaria para crear y mantener a un organismo.

Dysphagia [Disfagia] — Dificultad para deglutir.

E

Early intervention [Intervención temprana] — Terapia y educación familiar para niños desde recién nacidos hasta los tres años dirigido a minimizar la aparición de retraso en el desarrollo.

Early interventionist [Especialista en Intervención temprana] — Una persona que hace arreglos para que un terapeuta vaya a la casa o se reúna para conocer a la familia en una instalación para recibir tratamiento y proporcionar capacitación para que la familia incorpore ideas prácticas en medio de las sesiones de terapia que mejoren el desarrollo del niño.

EEG – Electroencephalogram [Electroencefalograma] — Una prueba que traza el nivel de descarga eléctrica de las células nerviosas en el cerebro. Se utiliza para probar la actividad cerebral / convulsiva anormal.

Epilepsy [Epilepsia] — Un trastorno neurológico en el que las células nerviosas en el cerebro tienen una actividad poco usual causando pérdida del conocimiento, movimientos o las acciones de una persona que pueden ser alteradas por un periodo corto.

Equilibrium [Equilibrio] — Sentido del equilibrio del(a) niño(a) o equilibrio físico real.

Equinus [Equinismo] — Caminar sobre los dedos porque los músculos de la pantorrilla son cortos o están contraídos.

Expressive language [Lenguaje expresivo] — Lenguaje verbal, escrito o el uso de señas o gestos para comunicarse.

Extension [Expansión] — Enderezamiento de las extremidades o del torso.

Extrapyramidal [Extrapiramidal] — Trastorno del movimiento que incluye PC discinética (Corea, distonía y atetosis) se encuentran entre las anomalías hipercinéticas asociadas con el concepto de “Extra piramidal” en adultos (movimientos excesivos involuntarios). El término ha sido utilizado algunas veces por médicos para describir tipos de PC. Sin embargo, en 2008 el Equipo de trabajo sobre trastornos del movimiento infantil, se reunió en el Instituto Nacional de Salud y acordó que este término carece de precisión y recomendaron no usarlo para describir los trastornos de movimiento infantiles.²⁶

F

Feeding tube [Sonda para alimentación] — Una sonda de plástico suave utilizada para aquellos que tienen dificultad en obtener suficiente nutrición a través de la alimentación normal.²⁹

Femoral bone/femur [Fémur] — El hueso del muslo.

Femoral torsión/femoral anteversion [Anteversión femoral] — Torsión del fémur hacia adentro causando que las rodillas y pies estén volteados hacia adentro.

Fine motor skills [Destrezas de motricidad finas] — El uso de grupos de músculos pequeños, como la cara, manos, pies, dedos de las manos, dedos de los pies. Las destrezas de motricidad finas incluyen, comer, sostener objetos entre el dedo pulgar y el dedo índice (agarre de pinza), girar / torcer, etc.

Flexion [Flexión] — Doblar las articulaciones.

Flexor [Flexor] — Un músculo que controla la flexión de las articulaciones.

Floppy [Flácido] — Movimientos sueltos y de postura débil.

Fluctuating tone [Tono (muscular) fluctuante] — La combinación de músculos flojos y rígidos en diferentes áreas.

Focal motor seizures [Convulsiones parciales, también llamadas ‘focales’] — Convulsión de algunos músculos sin una pérdida del conocimiento inmediata.

Foot dop/frop foot) [Pie equino-varo/equino] — Anomalía en el andar caracterizada por la dificultad en levantar la parte frontal del pie.

Functional visión [Vision funcional] — Se refiere a la manera en que una persona utiliza su vista en la vida diaria.

G

Gag reflex [Reflejo faríngeo o reflejo nauseoso] —

Con frecuencia este reflejo se extra-sensibiliza en personas con PC, al grado de que un(a) niño(a) puede sentir náusea o sofoco cuando algo toca su lengua o paladar. La sensibilidad extrema de los reflejos orales es tratada a menudo por el terapeuta ocupacional, patólogo del habla y lenguaje, o terapeuta físico.

Gait [La marcha] — La forma (o manera) en que alguien camina.

Gait analysis [Estudio de la marcha] — El estudio de cómo camina alguien.

Gait trainer [Entrenador de la marcha] — Un aparato similar a un caminador, pero con soportes para estabilizar la cadera y los tobillos para fomentar una buena postura y el posicionamiento de los pies y piernas al caminar.

Gastroesophageal reflux - GERD [Reflujo gastroesofágico] — Una afección digestiva en la que los ácidos del estómago fluyen hacia el esófago.

Gastrostomy tube [Sonda gástrica] — ‘G-tube’ es una sonda que se inserta a través del abdomen para la alimentación directa al estómago.

General movements - GMs [Movimientos generales] — Movimiento del cuerpo presente desde la vida fetal temprana hasta y después del nacimiento (hasta las 18 semanas post-término). Involucra todo el cuerpo en una secuencia variable de movimientos de brazos, piernas, cuello y torso. Cambian en intensidad, fuerza y velocidad, y tienen un inicio y un final gradual. Cuando el sistema nervioso está deteriorado, los GMs pierden su carácter complejo y variable y se vuelven monótonos.

General Movements Assessment [Valoración de Movimientos Generales]—Una manera rápida, no invasiva y económica de identificar problemas neurológicos que podrían resultar en parálisis cerebral y otras discapacidades del desarrollo. La valoración puede llevarse a cabo a partir del nacimiento y hasta los 3 meses de edad, analizando los GMs del(a) niño(a) la valoración de movimientos generales fue desarrollada por el Profesor Heinz Prechtel, un Neurólogo del desarrollo, de Graz, Austria.

GMFCS – Gross Motor Function Classification System [Escala de Clasificación de la Función Motora Gruesa]—Un sistema de clasificación de 5 niveles que describe la función motora gruesa del niño y el joven con parálisis cerebral. Con el objeto de reemplazar los muy subjetivos términos de “leve”, “moderado” y “severo”.

Gross motor [Motricidad gruesa]—El uso de grupos de músculos grandes, tales como las piernas, brazos y abdomen. Las destrezas de motricidad gruesa incluyen la transición entre posturas como levantarse, caminar, correr, saltar, etc.

H

Head control [Control de la cabeza]—La capacidad de controlar los movimientos de la cabeza.

Hemiplegia [Hemiplejia]—Un tipo de parálisis cerebral que se refleja ya sea en el lado derecho o izquierdo del cuerpo y se ve afectado por alteraciones en el tono muscular, movimiento y/o control.

High tone [Tono muscular alto]—Rigidez o espasticidad de los músculos.

Hip dislocation [Dislocación de la cadera]—Ocurre cuando la cabeza femoral sale de su cuenca (acetábulo) en la pelvis.

Hip subluxation [Subluxación de la cadera]— Véase Subluxation [Subluxación].

Hydrocephalus [Hidrocefalia]—Causada al bloquearse el flujo de líquido cefalorraquídeo que incrementa la presión en los ventrículos del cerebro. Puede causar daño cerebral. A menudo se resuelve a través de la inserción quirúrgica de una sonda llamada shunt (derivación) para drenar el líquido.

Hypertonia [Hipertonía]—El aumento de la tensión muscular, conocido también como tono muscular alto.

Hypotonia [Hipotonía]—Disminución de la tensión muscular, conocido también como tono muscular bajo.

I

Impairment [Deficiencia, discapacidad, deterioro]—Disminución de la fuerza, destreza o habilidad del uso de una pierna, un brazo o alguna otra parte del cuerpo.

IFSP – Individualized Family Service Plan [Plan de Servicio Familiar Individualizado]—Se refiere a niños menores de tres años. Establecido generalmente por un Especialista en Intervención Temprana (EI). La familia y el especialista discuten sobre las áreas del desarrollo que el(la) niño(a) necesita mejorar, fijan metas y enumeran los diferentes métodos de trabajo para el mejoramiento de esas áreas. Se actualiza al menos cada seis meses.

Inclusion [Inclusión]—Ser incluido o involucrado dentro de un salón de clases normal tanto como lo permita la discapacidad del(a) niño(a) (véase también un ambiente menos restrictivo bajo el programa IDEA).

Incontinence [Incontinencia]—Falta de control de esfínteres o evacuación.

Inhibition [Inhibición]—Movimientos y posicionamiento que evita la tensión muscular.

Input [Aportación]—Información recibida a través de los cinco sentidos que puede ser utilizadas para aprender nuevas destrezas o habilidades.

Intellectual Disability [Discapacidad intelectual]—Un(a) niño(a) que antes de los 18 años de edad, presenta un comportamiento intelectual y de autoayuda inferior al promedio.

Interdisciplinary team [Equipo interdisciplinario]—Un equipo de profesionales en varios campos (maestros, terapeutas, doctores) que evalúan al(a) niño(a) y presentan un resumen de sus destrezas, progresos y necesidades en cada una de sus áreas de experiencia para obtener una imagen completa de cada área de la vida del(a) niño(a).

Intracerebral [Intracerebral]—En el interior del cerebro.

Intracranial [Intracraneal] — En el interior del cráneo.

In utero [En el útero] — Literalmente quiere decir dentro del útero, se refiere al periodo de tiempo durante el desarrollo fetal.

Inversion [Inversión] — Cuando una parte del cuerpo se voltea al revés. Movimientos involuntarios / movimientos incontrolables

K

Knee ankle foot orthosis - KAFO [Órtesis de la rodilla, tobillo, pie] — Una abrazadera plástica larga para la pierna, que soporta toda la pierna y se ajusta o adapta a la rodilla.

L

Learning disability [Problema de aprendizaje] — Un(a) niño(a) con inteligencia normal que tiene dificultades para procesar ciertos tipos de información.

Lesion [Lesión] — Un área de alteración anormal del tejido.

Long-leg sitting — Sentarse con las piernas extendidas enfrente del cuerpo.

Low tone [Tono muscular bajo] — Disminución del tono muscular.

Lower extremities [Extremidades inferiores] — Piernas.

M

Manual Ability Classification System - MACS [Sistema de clasificación de habilidades manuales] — Describe cómo un(a) niño(a) con parálisis cerebral usa sus manos para manipular objetos.

Magnetic resonance imaging (MRI) scan [Imágenes de resonancia magnética] — Es una técnica médica que se utiliza para ver detalladamente las estructuras internas del cuerpo.

Medicaid — Un programa gubernamental estatal y federal que proporciona apoyo a aquellos que reciben ingresos suplementarios de seguridad (SSI). Los programas TEFRA son parte de Medicaid (no están disponibles en todos los estados) pero el criterio de ingresos está basado en los recursos del(a) niño(a) y no en los ingresos de la familia.

Midline [Línea media] — Una línea de referencia imaginaria que separa el lado derecho del cuerpo del lado izquierdo. Más comúnmente utilizado en las anotaciones de los médicos y terapeutas.

Motor [Motricidad] — La capacidad de moverse por uno mismo.

Motor delay [Retraso motriz] — Un desarrollo más lento en las habilidades motrices.

Motor patterns [Patrones motrices] — La manera en que el cuerpo y las extremidades trabajan en conjunto para realizar movimientos secuenciales.

Motor planning [Planificación motriz] — La capacidad de pensar y realizar una tarea física.

Muscle tone [Tono muscular] — La cantidad de resistencia o tensión durante el reposo o en respuesta a un estiramiento.

N

Neurodevelopmental pediatrician [Pediatra especialista en desarrollo neurológico] — Proporciona consultas para la evaluación y diagnóstico de niños con discapacidades del desarrollo neurológico.

Neurologist [Neurólogo] — Un médico que se especializa en trastornos del sistema nervioso.

Neuromotor [Neuromotor] — Involucra los nervios y los músculos.

Neuroplasticity [Neuroplasticidad] — La capacidad del cerebro de reorganizarse y cambiarse a si mismo formando nuevas conexiones.

Neuropsychologist [Neuropsicólogo] — Ayuda a valorar y tratar las afecciones o problemas de desarrollo, médicas, psiquiátricas y neurológicas; puede trabajar en conjunto con pediatras del desarrollo, pediatras neurólogos, psicólogos infantiles, pediatras, terapeutas ocupacionales y terapeutas del habla y lenguaje.

Nissen fundoplication [Funduplicatura de Nissen] — Es un procedimiento quirúrgico para tratar el reflujo gastroesofágico (GERD) y hernia hiatal. Se utiliza para el tratamiento de GERD cuando todos los demás tratamientos han fallado.

El procedimiento consiste en envolver el extremo superior del estómago alrededor del extremo inferior del esófago y se sutura en su lugar, reforzando así la capacidad de cerrar el esfínter esofágico.

O

“Off label” prescription [Medicamentos de uso no aprobado] — Se refiere al uso de un medicamento fuera de las especificaciones descritas en la etiqueta o inserto de envasado de medicamentos aprobados por la FDA. La prescripción de medicamentos de uso no aprobado es legal y muy común. El uso de medicamentos de uso no aprobado puede ser beneficioso, particularmente cuando los pacientes han agotado todas sus alternativas. Sin embargo, es importante consultar con su equipo médico sus posibles riesgos o beneficios. Este enlace proporciona información adicional sobre los medicamentos de uso no aprobado. <http://www.webmd.com/a-to-z-guides/features/off-label-drug-use-what-you-need-to-know>

Oral motor [Motricidad oral] — El control del labio, lengua y músculos mandibulares.

Orthopedic [Ortopédico] — Se refiere a las articulaciones, ligamentos, huesos y músculos.

Orthopedic disability [Discapacidad ortopédica] — Un deterioro que afecta los huesos, músculos, o articulaciones, así como la capacidad de desempeñarse en otras áreas del desarrollo. Esta denominación en especial se puede asignar a niños con parálisis cerebral para tener acceso a servicios de educación especial.

Orthopedist vs. Podiatrist [Ortopedista vs. Podólogo] — Un ortopedista es un doctor que se especializa en prevenir o corregir afecciones relacionadas con las articulaciones, ligamentos, huesos y músculos, mientras que el podólogo es un doctor que se especializa en prevenir o corregir afecciones relacionadas con los pies.

Orthoses/Orthotics [Ortesis/Ortésico] — Son aparatos ligeros que proporcionan estabilidad a las articulaciones o expanden pasivamente los músculos. Pueden ser de plástico, metal o piel.

Orthotist [Ortesista o técnico ortopédico] — Diseña, fabrica, y ajusta una amplia variedad de órtesis (abrazaderas) para las extremidades superiores e inferiores, la columna y la cadera.

Osteotomy [Osteotomía] — Una cirugía para cortar y realinear los huesos. Por ejemplo, los ángulos del hueso femoral y la articulación de la cadera.

P

Parent advocate [Defensor de los padres] — Un padre con el conocimiento y/o capacitación sobre ley de educación especial que proporciona apoyo técnico a los padres que enfrentan obstáculos para obtener educación y adaptaciones pertinentes para su hijo(a).

Parent to parent organization [Organización de padres para padres] — Una organización creada por padres que brinda apoyo y recursos a otros padres que enfrentan desafíos similares en la crianza de sus hijos.

Patching [Parches] — Véase Eye patching [Parches en los ojos]

Pediatric neurologist [Neurólogo pediátrico] — Valora, diagnostica y trata las afecciones neurológicas. El neurólogo pediátrico controla las convulsiones y colabora con el pediatra de rehabilitación recomendando intervenciones para algunas afecciones asociadas, como aprendizaje, comportamiento y temas sensoriales.

Pediatric neurosurgeon [Neurocirujano pediátrico] — Proporciona atención quirúrgica integral para pacientes que padecen de afecciones médicas relacionadas con la columna vertebral, cuello, nervios y/o cerebro. Un neurocirujano pediátrico realiza cirugías como implante de derivaciones (shunts) para reducir la presión excesiva de líquido en el cerebro, o implanta un estimulador del nervio vago para reducir la aparición de convulsiones; o una bomba intratecal de baclofeno para reducir la espasticidad.

Pediatric Orthopedist [Ortopedista pediátrico] — Revisa los huesos del paciente, la estructura muscular y los movimientos de las articulaciones en relación con la postura, la función y la marcha. Un ortopedista puede realizar una cirugía para mejorar la función de las piernas o brazos del niño(a) a medida que crece.

Pediatric rehabilitation medicine physician [Pediatra especializado en medicina de rehabilitación] — Se especializa en servicios de rehabilitación, incluyendo terapia, ortésicos,

y medicamentos vía oral o inyectable y recomienda equipo especializado.

Perception [Percepción] — Percepción es dar sentido a la información obtenida a través de los sentidos, Esto le permite al niño(a) realizar cosas como desplazarse alrededor de los obstáculos, calcular el tamaño y forma de los objetos y comprender cómo se conectan las líneas para escribir letras. Para aquellos que enfrentan problemas como estos, es posible que no se presenten hasta la edad escolar o preescolar.

Peripheral Nervous System [Sistema nervioso periférico] — La parte del sistema nervioso que está formado de nervios y ganglios fuera del cerebro y médula espinal.

Physical therapy [Terapia física] — Valoración y tratamiento enfocado en ayudar a las personas a mejorar su destreza motriz gruesa, fortaleza y equilibrio. Los terapeutas también recomiendan, crean y adecúan equipo adaptativo, como sillas de ruedas manuales o mecánicas, caminadoras y bipedestadores de movimiento.

Podiatrist [Podólogo] — Un doctor en medicina en podiatría (DPM), diagnostica y trata las afecciones del pie, tobillo y estructuras de la pierna.

Posture [Postura] — El posicionamiento o alineación del cuerpo.

Pragmatics [Pragmática] — La comprensión de cómo y porqué se usa el lenguaje.

Primitive reflexes [Reflejos arcaicos o primitivos] — Patrones de movimiento tempranos en un(a) niño(a) que generalmente desaparecen después de los seis meses de edad.

Proprioception [Propriocepción] — Detectar o percibir donde está el cuerpo y sus partes individuales en un espacio físico.

Psychologist [Psicólogo] — Valora las habilidades cognitivas, académicas y psicosociales. Los psicólogos hablan con los pacientes y familiares sobre los efectos de una discapacidad y ayudan a afrontar el dolor y el estrés. También pueden ponerse en contacto con las escuelas de los pacientes para hablar de los servicios académicos especiales o estrategias para el manejo del comportamiento.

Q

Quadriplegia [Cuadriplejia] — Un término usado para describir casos de parálisis cerebral en los que el cuerpo entero está afectado.

R

Range of motion – ROM [Rango de movimiento] — El grado de movimiento que presenta una articulación.

Receptive language [Lenguaje receptivo] — La capacidad de comprender lo que se escribe o se habla.

Reflex [Reflejo] — Un movimiento involuntario en respuesta a la estimulación como tocar, presionar o mover una articulación.

Reinforcement [Reforzamiento] — Proporcionar una respuesta placentera (hacer su actividad favorita o comer su comida preferida) o remover una respuesta desagradable (como una tarea o castigo impuestos) a un comportamiento; para incrementar o mantener ese comportamiento.

Respite care [Servicios de apoyo auxiliar] — El cuidado y supervisión especializado de una persona con discapacidades en el hogar de la familia o del cuidador, financiado con fondos públicos. Generalmente disponible por varias horas a la semana o durante la noche.

S

Scissoring gait [Marcha en tijeras] — Cruzando las piernas entre sí al caminar.

Scoliosis [Escoliosis] — Curvatura de la columna vertebral.

Seizure [Convulsión] — Movimientos involuntarios o cambios en el estado de conciencia o comportamiento, producido por la aparición súbita de actividad eléctrica anormal en el cerebro.

Sensation [Sensación] — La pérdida de sensibilidad (tacto) puede afectar a algunos niños con parálisis cerebral en el desempeño de las funciones de motricidad gruesa y fina. Esto dependerá del grado de participación de las extremidades. Esta pérdida de sensibilidad suele relacionarse con la falta de sensibilidad de las extremidades afectadas.

Sensory integration disorders [Trastornos de la integración sensorial] — Trastornos que afectan la capacidad del cerebro para integrar la información procesada de los cinco sentidos.

Service coordinator [Coordinador de servicios] — Un profesional que organiza los servicios y remisiones/recomendaciones para una persona con necesidades especiales. Estos servicios pueden ser médicos, terapéuticos, educacionales, bienes materiales o de naturaleza social. Normalmente asociados con la intervención temprana, aunque existen otras organizaciones que también proporcionan servicios de coordinación.

Shunt [Derivación] — Un aparato que se utiliza para drenar el exceso de líquido cefalorraquídeo del cerebro en personas con hidrocefalia.

Side sitting [Posición de sentado lateral] — Sentarse con ambas rodillas dobladas hacia un lado del cuerpo.

Spasticity [Espasticidad] — Rigidez anormal del tono muscular que dificulta el movimiento.

Special education [Educación especial] — Instrucción especializada basada en discapacidad educativa determinada mediante un equipo de valoración. Esto debe ser relevante para las necesidades educativas y adaptado al estilo de aprendizaje del(a) niño(a).

Special needs [Necesidades especiales] — Se refiere al apoyo personalizado que requiere una persona con discapacidades.

Special needs trust [Fideicomiso de necesidades especiales] — Es un documento legal especial diseñado para beneficiar a una persona con discapacidad. También se le llama fideicomiso de necesidades complementarias.

Speech and language pathology [Patología del habla y del lenguaje] — Es una terapia para el tratamiento de trastornos del habla y lenguaje incluyendo lenguaje receptivo y expresivo.

Strabismus [Estrabismo] — Un trastorno en el que los ojos no están alineados en la misma dirección.

Subluxation [Subluxación] — El desplazamiento parcial de una articulación. Por ejemplo: cuando la cabeza femoral se mueve fuera de su posición central dentro del acetábulo.

Supramalleolar orthoses – SMO's [Ortesis supramelolar] — Un tipo de ortesis para tobillo y pie (AFO's) diseñado para apoyo de la pierna arriba de los huesos del tobillo.

T

Tactile [Táctil] — Relacionado con el sentido del tacto.

Toe walking [Caminar sobre los dedos] — Caminar sobre los dedos sin apoyar el talón.

U

Unilateral — Un solo lado.

Upper extremities [Extremidades superiores] — Brazos.

Urodynamic testing [Pruebas urodinámicas] — Cualquier procedimiento que revisa el eficiente funcionamiento de la vejiga, esfínteres y uretra para almacenar y liberar orina.

V

Vestibular system [Sistema vestibular] — Relacionado con el sistema vestibular incluyendo el oído interno y las áreas del cerebro que controla el equilibrio y movimiento de los ojos.

VCUG/Voiding cystourethrogram [Cistouretrograma de evacuación/micción] — Es un diagnóstico a través de radiografías que ayuda a determinar la capacidad de la vejiga y su habilidad de evacuación y detectar anomalías en la uretra y vejiga.

W

Weakness [Debilidad] — Falta de fortaleza muscular.

W-sitting — Sentarse sobre su trasero con la rodilla doblada y el pie apuntando a cada lado de la cadera.

CP NOW se reserva el permiso para usar (o compartir) y / o los derechos sobre todas las fotos, trabajos de diseño y contenido así como los enlaces contenidos en el presente Kit de Herramientas para PC.

Si usted tiene preguntas sobre permisos, distribución, impresión o uso de cualquier parte del Kit de Herramientas para PC, puede contactarnos a través de nuestro correo electrónico.

info@cpnowfoundation.org

© CP NOW 2017

COVER PHOTO <https://www.flickr.com/photos/slge>

DESIGN KUDOS Design Collaboratory

Manténgase
conectado

WEBSITE cpnowfoundation.org

TWITTER [@mycpnow](https://twitter.com/mycpnow)

FACEBOOK [cpdailyliving](https://www.facebook.com/cpdailyliving)

MAILING PO Box 8347 Greenville, SC 29604

EMAIL info@cpnowfoundation.org

CPNOW
Advancing
Neurorecovery