



La historia de Jen

Jen nació 11 semanas antes de tiempo y pesaba sólo 2½ libras. Los doctores se sorprendieron al ver cuánta fuerza tenía y cómo se movía. Cuando tenía sólo unos pocos días, dejó de respirar y la conectaron a un respirador. Después de 24 horas, ya podía respirar por su cuenta. Los doctores hicieron muchas pruebas para averiguar lo que había pasado, pero no pudieron encontrar nada malo. El resto del tiempo que Jen estuvo en el hospital estuvo tranquila, y después de dos meses pudo irse a la casa. Todos pensaron que todo iba a resultar bien.

En la casa, la mamá de Jen notó que Jen era descuidada cuando tomaba el biberón. Mientras pasaban los meses, la mamá de Jen notó otras cosas que no recordaba haber visto con el hermano mayor de Jen. Al cumplir seis meses, Jen no podía sostener la cabeza.

La Parálisis Cerebral

Una publicación del NICHCY
febrero de 2010

Lloraba mucho y se ponía tiesa de rabia. Cuando Jen regresó al doctor para el seguimiento de seis meses, el doctor se preocupó por lo que vio y lo que le dijo la mamá de Jen. Sugirió que la mamá la llevara a otro doctor para revisar detenidamente el desarrollo de Jen. La mamá de Jen la llevó a un especialista en desarrollo que finalmente pudo nombrar todas las cosas pequeñas que no estaban bien con Jen—parálisis cerebral.

¿Qué es la parálisis cerebral?

Parálisis cerebral es una condición causada por heridas a aquellas partes del cerebro que controlan la habilidad de mover los músculos y cuerpo. *Cerebral* significa que tiene que ver con el cerebro. *Parálisis* se refiere a una debilidad o problemas con el uso de los músculos. La herida ocurre a menudo antes del nacimiento, a veces durante el parto o, igual que Jen, pronto después del nacimiento. La parálisis cerebral puede ser leve, moderada, o severa. Parálisis cerebral leve puede significar que el niño es torpe. Parálisis cerebral moderada puede significar que el niño camina cojeando. El o ella podría necesitar un aparato ortopédico o bastón. Parálisis cerebral más severa puede afectar todos los aspectos de las habilidades físicas del niño. El niño con parálisis cerebral moderada o severa podría necesitar una silla de ruedas u otro equipo especial. A veces los niños con parálisis cerebral pueden también



Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades.

NICHCY @ AED
1825 Connecticut Avenue N.W.,
Suite 700
Washington, DC 20009
1.800.695.0285 (Voz / TTY)
202.884.8200 (Voz / TTY)
nichcy@aed.org
www.nichcy.org

tener problemas del aprendizaje, problemas con el oído o visión (llamados problemas sensoriales) o retraso mental. Usualmente, mientras más severa la herida al cerebro, más severa la parálisis cerebral. Sin embargo, la parálisis cerebral no se empeora con el tiempo, y la mayoría de los niños con parálisis cerebral tienen una longevidad normal.

¿Con qué frecuencia ocurre la parálisis cerebral?

Unas 500.000 personas en los Estados Unidos tienen alguna forma de parálisis cerebral. Cada año, casi 1.500 niños preescolares son diagnosticados con parálisis cerebral.

¿Cuáles son las señales de la parálisis cerebral?

Hay tres principales tipos de parálisis cerebral:

Parálisis cerebral espástica es una condición en la cual hay demasiado tono muscular o músculos apretados. Los movimientos son tiesos, especialmente en las piernas, brazos y/o espalda. Los niños con esta forma de parálisis cerebral mueven las piernas torpemente, girando o en salto de tijera las piernas mientras tratan de caminar. Esta forma de parálisis cerebral es la más común.



Parálisis cerebral atetoide (llamada también *parálisis cerebral discinética*) puede afectar los movimientos del cuerpo entero. Esta forma de parálisis cerebral típicamente involucra lentos movimientos incontrolados y un bajo tono muscular que causa dificultades para la persona al tratar de sentarse en forma derecha y caminar.

Parálisis cerebral mixta es una combinación de los síntomas descritos más arriba. Un niño con parálisis cerebral mixta tiene tonos musculares altos y bajos. Algunos músculos son demasiado apretados, otros demasiado sueltos, creando una mezcla de rigidez y movimientos involuntarios.

Otras palabras usadas para describir los diferentes tipos de parálisis cerebral incluyen:

- *Diplegia*—Esto significa que sólo las piernas son afectadas.
- *Hemiplegia*—Esto significa que la mitad del cuerpo (como el brazo y pierna derecho) es afectada.

- *Quadriplegia*—Esto significa que ambos brazos y piernas son afectados, a veces incluyendo los músculos faciales y el torso.

¿y el Tratamiento?

Los efectos de la parálisis cerebral pueden ser reducidos mediante tratamiento temprano y continuo. Muchos niños aprenden cómo hacer que sus cuerpos funcionen de otras maneras. Por ejemplo, un bebé que no puede gatear por causa de parálisis cerebral podría aprender a moverse por medio de rodar de lugar a lugar.

Los niños menores de tres años pueden beneficiarse grandemente al recibir *servicios de intervención temprana*. La intervención temprana es un sistema de servicios de apoyo para bebés y niños pequeños con discapacidades y para sus familias. Para los niños mayores, los servicios de *educación especial* y *servicios relacionados* están disponibles por medio de la escuela pública para ayudar a los niños a rendir y aprender. Los niños con parálisis cerebral típicamente pueden necesitar diferentes tipos de terapia, incluyendo:

- Terapia física, la cual ayuda al niño a desarrollar músculos más fuertes tales como aquéllos en las piernas y cuerpo. Por

medio de terapia física, el niño trabaja en destrezas tales como caminar, sentarse, y mantener el equilibrio.

- Terapia ocupacional, la cual ayuda al niño desarrollar destrezas motoras finas, tales como vestirse, comer, y escribir entre otras tareas de la vida diaria.
- Patología del habla-lenguaje, la cual ayuda al niño a desarrollar destrezas para la comunicación. El niño puede trabajar en particular en el habla, que podría ser difícil debido a problemas con el tono muscular de la lengua y garganta.

El niño podría encontrar útil una variedad de equipos especiales. Por ejemplo, aparatos ortopédicos pueden ser usados para mantener el pie en lugar cuando el niño está de pie o camina. Tablillas hechas a la orden pueden dar apoyo para ayudar al niño al usar las manos. También hay disponibles una variedad de equipos y juguetes adaptados para ayudar a los niños a jugar y divertirse mientras hacen trabajar sus cuerpos. Actividades tales como nadar o equitación pueden ayudar a fortalecer los músculos más débiles y relajar aquéllos que están más apretados.

Siempre se están desarrollando nuevos tratamientos médicos. A veces cirugía, inyecciones de Botox,



u otros medicamentos pueden ayudar a disminuir los efectos de la parálisis cerebral, aunque no hay cura para la condición.

¿y la Escuela?

El niño con parálisis cerebral puede enfrentar muchos desafíos en la escuela, y es probable que necesite ayuda individualizada. Afortunadamente, bajo la ley IDEA, los estados son

responsables de cumplir con las necesidades educacionales de los niños con discapacidades. Típicamente un niño con la parálisis cerebral sería elegible para servicios especiales financiados por IDEA bajo la categoría de "impedimento ortopédico" (se presenta la definición de ese término en el cuadro abajo).

Los servicios **para niños de tres años o menores** son proporcionados por medio de un sistema de intervención temprana. El personal trabaja con la familia para desarrollar un Plan Individualizado de Servicios para la Familia (en inglés, "Individualized Family Service Plan," o IFSP). Este plan describe las necesidades únicas del niño al igual que los servicios que recibirá el niño para tratar con aquellas

La Parálisis Cerebral como "Impedimento Ortopédico"

El Acta para la Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA) sirve para guiar cómo los servicios de intervención temprana y servicios de educación especial y servicios relacionados son proporcionados a los niños con discapacidades. Bajo IDEA, la parálisis cerebral es considerada un "impedimento ortopédico," el cual se define como...

...un impedimento ortopédico severo que afecta adversamente al rendimiento académico del niño. El término incluye impedimentos causados por una anomalía congénita, impedimentos causados por una enfermedad (por ejemplo, poliomielitis, tuberculosis ósea) e impedimentos por otras causas (por ejemplo, parálisis cerebral, amputaciones y fracturas o quemaduras que causan contracturas).

34 Código de Regulaciones Federales §300.8(c)(8)

necesidades. El IFSP enfatizará también las necesidades únicas de la familia, para que los padres y otros miembros familiares sepan cómo ayudar a su niño pequeño con parálisis cerebral. Los servicios de intervención temprana pueden ser proporcionados basándose en una escala de honorarios, lo cual significa que el costo a la familia dependerá de su ingreso.

Para los niños de edad escolar, incluyendo los niños preescolares, los servicios de educación especial y servicios relacionados serán proporcionados por medio del sistema escolar. El personal escolar trabajará con los padres del niño para desarrollar un Programa Educativo Individualizado (en inglés, "Individualized Education Program," o IEP). El IEP es similar al IFSP en el sentido de que describe las necesidades únicas del niño y los servicios que han sido diseñados para cumplir con aquellas necesidades. Los servicios de educación especial y servicios relacionados, los cuales podrían incluir terapia física, terapia ocupacional, y

continúa en la página 5



Consejos para Padres



- Aprenda más sobre la parálisis cerebral. Mientras más sabe, más puede ayudarse usted a sí mismo y a su niño. Vea la lista de recursos y organizaciones que se encuentra al final de esta publicación.
- Demuéstrele cariño a su niño y juegue con él. Trate a su hijo o hija igual como lo haría con un niño sin discapacidad. Lleve su niño a diferentes lugares, lean juntos, y diviértanse.
- Aprenda de los profesionales y otros padres cómo cumplir con las necesidades especiales de su niño, pero trate de no volver su vida en una ronda de terapia tras otra.
- Pida ayuda de su familia y amigos. Cuidar a un niño con parálisis cerebral es trabajo duro. Enséñele a otras personas lo que deben hacer y déles bastantes oportunidades para practicarlo mientras usted toma un descanso.
- Manténgase informado sobre nuevos tratamientos y tecnologías que pueden ayudar. Siempre se están desarrollando nuevos enfoques, y éstos podrían hacer una gran diferencia en la calidad de vida de su niño. Sin embargo, tenga cuidado con nuevas "modas" que aún no han sido comprobadas.
- Infórmese sobre tecnologías asistenciales que pueden ayudar a su niño. Esto podría incluir un simple teclado de comunicación para ayudarle a su niño a expresar sus necesidades y deseos, o podría ser tan sofisticado como una computadora con programas especiales.
- Tenga paciencia y mantenga sus esperanzas para mejoramiento. Su niño, igual que cualquier niño, tiene una vida entera para aprender y crecer.
- Trabaje con profesionales en intervención temprana o en su escuela para desarrollar un IFSP o IEP que refleje las necesidades y habilidades de su niño. Asegúrese de incluir servicios relacionados tales como patología de habla-lenguaje, terapia física y terapia ocupacional si su niño los necesita. ¡No se olvide de la tecnología asistencial!

patología del habla-lenguaje, son proporcionados sin costo alguno para los padres.

Además de servicios de terapia y equipo especial, los niños con parálisis cerebral pueden necesitar tecnología asistencial. Algunos ejemplos incluyen:

- *Aparatos para la comunicación*, los cuales pueden variar desde los más simples hasta los más sofisticados. Tablas de comunicación, por ejemplo, tienen fotos, símbolos, letras, o palabras adjuntas. El niño se comunica por medio de apuntar o mirar las fotos o símbolos. Los aparatos de comunicación aumentativa son más sofisticados e incluyen sintetizadores de la voz que permiten que el niño "hable" con los demás.
- Tecnología computacional, la cual puede variar desde juguetes electrónicos con interruptores especiales hasta programas sofisticados para la computadora operados por medio de almohadillas de interruptores o adaptaciones del teclado.

La habilidad del cerebro para encontrar nuevas maneras de trabajar después de una herida es maravillosa. Aún así, puede ser difícil para los

padres imaginarse cuál será el futuro de su niño. Aunque una buena terapia y tratamiento pueden ayudar, el "tratamiento" más importante que puede recibir el niño es cariño y ánimo, con muchas experiencias típicas de la

niñez, familia, y amigos. Con una mezcla apropiada de apoyo, equipo, tiempo adicional y acomodaciones, todos los niños con parálisis cerebral pueden aprender con éxito y participar completamente de la vida.

Consejos para Maestros

- Aprenda más sobre la parálisis cerebral. Los recursos y organizaciones al final de esta publicación le ayudarán.
- Aunque pueda parecer obvio, a veces la "mirada" de la parálisis cerebral puede dar la impresión equivocada de que el niño con parálisis cerebral no puede aprender tanto como los demás. Concéntrese en el niño individual y aprenda de primera mano cuáles son sus necesidades y capacidades.
- Aprenda las estrategias que usan los maestros de alumnos con discapacidades del aprendizaje. Infórmese sobre diferentes estilos de aprendizaje. De esta manera, usted puede usar el mejor enfoque para un niño particular, basándose en las habilidades de aprendizaje del niño al igual que sus habilidades físicas.
- Sea inventivo. Pregúntese (y a los demás), "¿Cómo puedo adaptar esta lección para dar el mayor alcance posible a un aprendizaje activo y práctico?"
- Aprenda a apreciar la tecnología asistencial. Busque expertos dentro y fuera de la escuela que le pueden ayudar. La tecnología asistencial puede significar la diferencia entre la independencia o no para su alumno.
- Siempre recuerde, los padres también son expertos. Hable sinceramente con los padres de su alumno. Ellos le pueden decir mucho sobre las necesidades especiales y habilidades de su hija o hijo.
- El trabajo en equipo efectivo para el niño con parálisis cerebral debe reunir profesionales con diversos antecedentes y pericias. El equipo debe combinar el conocimiento en cuanto a planificar, implementar, y coordinar los servicios del niño.



Recursos

Asociación para la Parálisis Cerebral |
www.ucp.org/ucp_general.cfm/1/11788

Sus publicaciones en español incluyen:

- Criando a un niño con parálisis cerebral
- Encuentre su filial local
- Tecnología asistiva: Lo que usted debe saber
- Financiamiento

La parálisis cerebral. (2007). http://www.nacersano.org/centro/9388_9965.asp

La parálisis cerebral: Esperanza a través de la investigación. (2007). www.ninds.nih.gov/health_and_medical/pubs/paraliscerebral.htm

Parálisis cerebral. (2009). www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000716.htm

Dos Videos

Parálisis cerebral | 8 min. www.youtube.com/watch?v=TBHJY8VYvTo

Video educativo—parálisis cerebral | 10 minutos. www.youtube.com/watch?v=7k8xmBPOyb0



FS2-Sp, febrero de 2010



Este documento fue desarrollado por el Academy for Educational Development a través del Acuerdo Cooperativo H326N080003 con la Oficina de Programas de Educación Especial, Departamento de Educación de los Estados Unidos.