

# INFORMACIÓN GENERAL SOBRE: LAS DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

June 2005

- ❖ **¿Qué es la Parálisis Cerebral?**
- ❖ **Causas y características**
- ❖ **Información médica**
- ❖ **Tratamiento**
- ❖ **Grupos de apoyo**
- ❖ **Consejos útiles**
- ❖ **Perspectivas personales**
- ❖ **Información y organizaciones**
- ❖ **Referencias**

**Erika L. Hernández Barberena**  
Research Assistant, UMKC-IHD

**Gerardo R. Martínez**  
Parent Advocate, Mattie Rhodes

## Parálisis Cerebral



*Photo by Misty Woodward*

María nació 11 semanas antes de tiempo y pesaba sólo 2.5 libras. Cuando tenía unos pocos días, dejó de respirar y la conectaron a un respirador. Al día siguiente estaba bien y se la pudieron llevar a su casa. Su mamá notó que no podía sostener el biberón, que lloraba mucho y que seis meses después seguía sin poder sostener la cabeza. Cuando María regresó con el doctor, él lo mandó con un especialista quien finalmente pudo nombrar todas las cosas pequeñas que no estaban bien con María: parálisis cerebral.

UMKC Institute for Human Development  
A University Center for Excellence in Developmental Disabilities  
Education, Research, and Service (UCEDD)



## ¿Qué es la Parálisis Cerebral?

La parálisis cerebral es una condición causada por heridas en las partes del cerebro que controlan el movimiento del cuerpo y de los músculos. *Cerebral* significa del cerebro y *parálisis* se refiere a los problemas con el uso de los músculos.

Unas 500.000 personas en los Estados Unidos tienen alguna forma de parálisis cerebral. Casi 1.500 niños son diagnosticados anualmente.

## Causas y Características

Las **causas** más comunes de la parálisis cerebral son:

- ❖ Enfermedad de la madre durante el embarazo
- ❖ Infección y/o fiebre muy alta del bebé que no se controló a tiempo
- ❖ Falta de oxígeno del bebé durante su nacimiento
- ❖ Mala atención médica antes, durante o después del parto.
- ❖ Lesión cerebral debido a un grave accidente
- ❖ Incompatibilidad de grupo sanguíneo

La parálisis cerebral puede ser leve (cuando el niño es torpe), moderada, (si necesita usar bastón) o severa (cuando anda en silla de ruedas). Normalmente, mientras más severa es la herida del cerebro, más severa es la parálisis cerebral.

Hay **tres tipos de parálisis cerebral**:

- ❖ **Espástica.** Es la más común y sucede cuando hay demasiados músculos apretados. Los movimientos son tiesos en piernas, brazos y espalda. Los niños con esta forma de parálisis cerebral mueven las piernas

torpemente, girando o en salto de tijera mientras caminan.

- ❖ **Atetoide o discinética.** Puede afectar los movimientos de todo el cuerpo. Las personas con este tipo de parálisis cerebral tienen lentos movimientos que no pueden controlar y tienen dificultad para sentarse y caminar.
- ❖ **Mixta.** Es una combinación de las dos anteriores. Algunos músculos son demasiado apretados y otros demasiados sueltos, creando una mezcla de rigidez y movimientos involuntarios.

## Información médica

Hay cuatro diferentes médicos que deben diagnosticar y tratar a un niño con parálisis cerebral:

- ❖ **Neurólogo pediátrico.** Trata los trastornos del sistema nervioso y cerebral de los niños.
- ❖ **Traumatólogo pediátrico.** Se ocupa de los trastornos de los huesos o articulaciones en niños.
- ❖ **Pediatra especialista en desarrollo.** Que observa el crecimiento o desarrollo del niño comparándolo con el de otros niños de la misma edad.
- ❖ **Fisiatra pediátrico.** Que tratan a niños con discapacidades.

No hay una prueba especial para determinar si un niño tiene parálisis cerebral. Los médicos pueden pedirle radiografías y pruebas de sangre para saber que está causando el problema. Para diagnosticar la parálisis cerebral, los médicos observan el desarrollo del niño.

A veces, los niños con parálisis cerebral pueden también tener problemas de aprendizaje, del oído, de la vista o retraso mental.

UMKC Institute for Human Development  
A University Center for Excellence in Developmental Disabilities  
Education, Research, and Service (UCEDD)



## Tratamiento

**Intervención temprana.** Que es un sistema de apoyo para bebés y niños pequeños con discapacidades y para sus familias.

**Educación especial** y servicios relacionados para niños mayores, disponibles en la escuela pública y sirven para que aprendan mejor.

**Nuevos tratamientos médicos.** Como cirugía, inyecciones de botox o medicamentos para ayudar a disminuir los efectos de la parálisis facial.

**Actividades** como nadar o equitación pueden ayudar a fortalecer los músculos más débiles y relajar los que están más apretados.

Los niños con parálisis cerebral pueden necesitar tres tipos de **terapia:**

- ❖ **Terapia física.** Para fortalecer los músculos de las piernas y del cuerpo. Los niños realizan actividades como sentarse, caminar y mantener el equilibrio.
- ❖ **Terapia ocupacional.** Sirve para mejorar las destrezas motoras finas, como vestirse, comer y escribir.
- ❖ **Terapia del habla-lenguaje.** Ayuda al niño a mejorar su comunicación al hablar, pues muchas veces tienen problemas con la lengua y la garganta.

## Grupos de apoyo

### Visión con Esperanza 360°

Coordinadora: Maria Elena Benavides

Tel: 816-241-3780

Grupos: Tercer Jueves de cada mes

Hora: 6:00PM a las 9:00PM

Lugar: 5001 Independence Ave. KC, MO 64124

Internet: [www.visionconesperanza.org](http://www.visionconesperanza.org)

## Consejos útiles

- ❖ **Aprenda más** sobre la parálisis cerebral, pues mientras más sabe más puede ayudarse a sí mismo y a su hijo.
- ❖ Demuestre el cariño a su hijo y juegue con él. Trátemo igual como lo haría con un niño sin discapacidad.
- ❖ **Pida ayuda** a su familia y amigos. Enséñeles a cuidar a su hijo o hija para que usted pueda descansar un rato y no convierta su vida en una rutina de terapias.
- ❖ **Manténgase informado** sobre nuevos tratamientos y nuevas tecnologías que lo puedan ayudar, pero tenga cuidado con nuevos tratamientos que no han sido comprobados.
- ❖ **Tenga paciencia** con el mejoramiento de su hijo, pues tiene una vida entera para aprender y crecer.
- ❖ **Trabaje con profesionales** de intervención temprana o de la escuela para mejorar las necesidades y habilidades de su hijo. Incluya las terapias y la tecnología asistencial.

## Perspectivas personales

*Tuve a mi bebé! Con dolor y mucha alegría la tuve. Pasaba las horas y no me entregaban a mi niña, preguntaba por ella una y otra vez. Finalmente me dijeron que estaba en la incubadora porque le faltó oxígeno. Tres largos días pasaron para que me la entregaran. Cuando fui por ella vi que la mirada de sus lindos ojitos se le iba para atrás. No lloraba, y al parecer demostraba muy poca fuerza muscular.*

*Me llevé a mi niña e inmediatamente hice cita con un especialista, le hicieron muchísimos análisis cerebrales y me dijeron que tenía Hidrocefalia. Yo al recibir esa noticia, me causó tanto dolor.*

*Caminé a mi casa con mi niña y cuándo llego mi esposo del trabajo le di las noticias. Los dos nos abrazamos y lloramos mucho! Mi esposo y yo nos comprometimos a sacarla adelante. Le damos masajes en todo su cuerpecito diariamente. Ella es "la luz" en nuestro hogar y nos mantiene más unidos. Le damos su comida-liquida a través de una sonda, ella no habla aún; pero ya empezó a balbucear y mover sus manitas. Ella es el amor de mi vida, mi esposo y yo estamos convencidos de que ella es una especial bendición en nuestro hogar. Y al igual yo; como su mamá, me siento humildemente especial por tenerla a ella.*

*-María M*

## **Organizaciones**

**Centro de Información sobre las Discapacidades del Desarrollo (MODDRC). Instituto de Desarrollo Humano de la Universidad de Missouri en Kansas City (UMKC-IHD)**

2220 Holmes St. Tercer piso.

Kansas City, MO. 64108-2676

Teléfono: (816) 235-5359

Fax: (816) 235-1762

Número Gratuito: (800) 444-0821

ATENCIÓN EN ESPAÑOL. En este lugar le

pueden dar información sobre las discapacidades del desarrollo y temas relacionados. También le pueden contactar con otras organizaciones o prestadores de servicio de salud. Los servicios de este centro son totalmente gratuitos.

**People First of Missouri UMKC - Institute for Human Development** 2220 Holmes, 3rd Floor <http://www.missouripeoplefirst.org/> (800) 452-1185 (I almost sure that they do not have in Spanish)

**Sharing Our Strengths UMKC-** Institute for Human Development 2220 Holmes St. 3rd Floor <http://www.SharingOurStrengths.com> (I can add it because I did the brochure in Spanish and they can contact Spanish Speaking people)

## **Información en Internet**

**Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS)**  
<http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/paraliscerebral.htm>

**Kids Health for Kids**  
[http://kidshealth.org/kid/en\\_espanol/enfermades/cerebral\\_palsy\\_esp.html](http://kidshealth.org/kid/en_espanol/enfermades/cerebral_palsy_esp.html)

## Referencias

*¿Qué es la Parálisis Cerebral?*. Asociación de Jóvenes y Adultos con Parálisis Cerebral A.C. Obtenido el 28 de junio del 2005 en <http://www.geocities.com/CollegePark/Grounds/7624/>

*La Parálisis Cerebral* (2004). National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY) Obtenido el 28 de junio de 2005 en <http://www.nichcy.org/pubs/spanish/fs2stxt.htm>

*La Parálisis Cerebral: Esperanza en la Investigación* (2005). National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Obtenido el 28 de Julio del 2005 en <file://C:\DOCUME>

*Parálisis Cerebral* (2003). Kids Health. Obtenido el 28 de Julio del 2005 en [http://kidshealth.org/kid/en\\_espanol/enfermadades/cerebral\\_palsy\\_esp.html](http://kidshealth.org/kid/en_espanol/enfermadades/cerebral_palsy_esp.html)

*Manejo Médico*. Parálisis Cerebral Chile. Asociación de padres y amigos. Obtenido el 28 de junio del 2005 en [http://www.geocities.com/plopez\\_v/](http://www.geocities.com/plopez_v/)