Parálisis cerebral

La frase parálisis cerebral se refiere a un grupo de afecciones que afectan el control del movimiento y la postura. Debido al daño de una o más partes del cerebro que controlan el movimiento, una persona que tiene parálisis cerebral no puede mover los músculos con normalidad. Los síntomas pueden variar de leves a graves e incluyen formas de parálisis.

Con tratamiento, la mayoría de los niños puede mejorar sus capacidades de manera significativa. Si bien los síntomas pueden cambiar con el tiempo, la parálisis cerebral por definición no es progresiva, de modo que, si aumentan las deficiencias, es posible que el problema no radique en una parálisis cerebral.

Muchos niños con parálisis cerebral tienen otros problemas que requieren tratamiento. Eso incluye discapacidades intelectuales, discapacidades de aprendizaje, convulsiones y problemas de visión, audición y habla.

La parálisis cerebral habitualmente no se diagnostica hasta que un niño tiene alrededor de 2 o 3 años. Aproximadamente 2 o 3 de cada 1000 niños de más de tres años tienen parálisis cerebral. En este país, aproximadamente 500 000 niños y adultos de todas las edades tienen parálisis cerebral.

Los tres tipos principales de parálisis cerebral son los siguientes:

Parálisis cerebral espástica. Alrededor del 70 u 80 por ciento de las personas con este trastorno tienen parálisis cerebral espástica, en la que los músculos están rígidos y dificultan los movimientos. Cuando ambas piernas están afectadas (diplejía espástica), el niño puede tener dificultad para caminar ya que los músculos de las caderas y las piernas hacen que las piernas se giren hacia adentro y se crucen en las rodillas (esto se denomina marcha en tijera). En otros casos, solo se ve afectado un lado del cuerpo (hemiplejía espástica), a menudo con el brazo más severamente afectado que la pierna. La más severa es la cuadriplejía espástica, en la que se ven afectados los cuatro miembros y el tronco y a menudo también los músculos que controlan la lengua y la boca. Los niños con cuadriplejía espástica tienen discapacidades intelectuales y otros problemas.

Parálisis cerebral discinética. Alrededor del 10 al 20 por ciento de las personas afectadas tienen la forma discinética, que afecta a todo el cuerpo y se caracteriza por las fluctuaciones en el tono muscular (que varía de demasiado tenso a demasiado relajado); a veces se asocia con los movimientos involuntarios (que pueden ser lentos y retorcidos o rápidos y espasmódicos). Los niños suelen tener dificultad para aprender a controlar su cuerpo lo suficiente como para aprender a sentarse y caminar. Ya que los músculos faciales y de la lengua pueden estar afectados, puede haber también dificultades para succionar, tragar y hablar.

Parálisis cerebral atáxica. Alrededor del 5 o 10 por ciento de las personas afectadas tienen la forma atáxica, que afecta el equilibrio y la coordinación. Es posible que caminen con un paso inestable y tengan dificultades para realizar movimientos que requieran coordinación precisa, como la escritura.

Muchas cosas que ocurren durante el embarazo y alrededor del momento del nacimiento pueden alterar el desarrollo normal del cerebro y causar la parálisis cerebral. En un 70 por ciento de los casos, el daño cerebral se produce antes del nacimiento, aunque también ocurre alrededor del momento del parto o en los primeros meses o años de vida.

Algunas de las causas conocidas incluyen las siguientes:

Infecciones durante el embarazo. Ciertas infecciones de la madre, incluidas la rubeola, el citomegalovirus (una infección viral leve) y la toxoplasmosis (una infección parasitaria leve) pueden causar que el bebé por nacer tenga daño y parálisis cerebrales.

Oxígeno insuficiente que le llega al feto. Por ejemplo, cuando la placenta no funciona debidamente o se desprende de la pared del útero antes del parto, es posible que el feto no reciba suficiente oxígeno.

Prematuridad. Los bebés prematuros que pesan menos de 1,5 kilos tienen hasta 30 veces mayor probabilidad de desarrollar parálisis cerebral que los bebés nacidos a término.

Complicaciones del trabajo de parto y el parto. Hasta hace poco tiempo, la comunidad médica creía que la asfixia (falta de oxígeno) durante un parto difícil era la causa de la mayoría de los casos de parálisis cerebral. Estudios recientes muestran que eso causa apenas un 10 por ciento de los casos.

Enfermedad Rh. Esta incompatibilidad entre la sangre de la madre y la de su feto puede causar daño cerebral que resulta en parálisis cerebral. Afortunadamente, la enfermedad Rh puede prevenirse administrándole a una mujer Rh negativa una inyección de un producto sanguíneo llamado inmunoglobulina Rh alrededor de la semana 28 de embarazo y nuevamente después del nacimiento de un bebé Rh positivo.

Otros defectos de nacimiento. Los bebés con malformaciones cerebrales, numerosas enfermedades genéticas, anormalidades cromosómicas y otros defectos físicos de nacimiento corren mayor riesgo de sufrir parálisis cerebral.

Parálisis cerebral adquirida. Alrededor del 10 por ciento de los niños con parálisis cerebral la adquieren después del nacimiento debido a lesiones cerebrales que se producen durante los primeros dos años de vida. Las causas más frecuentes de esas lesiones son las infecciones cerebrales (como meningitis) y las lesiones en la cabeza.

La parálisis cerebral se diagnostica principalmente evaluando cómo se mueve un bebé o un niño pequeño. Algunos niños con parálisis cerebral tienen tono muscular disminuido, lo que puede hacer que parezcan flácidos. Otros tienen el tono muscular aumentado, lo que hace que parezcan rígidos, o tono muscular variable (por momentos aumentado y por momentos disminuido).

El doctor también puede sugerir pruebas de exploración con imágenes del cerebro como la resonancia magnética (RM), tomografía computarizada (exploración con TC) o ecografía. Estas pruebas a veces pueden ayudar a identificar la causa de la parálisis cerebral.

¿Cómo se trata la parálisis cerebral?

Un equipo de profesionales médicos trabaja con el niño y la familia para identificar las necesidades del niño. El equipo puede incluir pediatras, médicos fisiatras y de rehabilitación, cirujanos ortopédicos, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, oftalmólogos, foniatras y trabajadores sociales y psicólogos.

El niño habitualmente comienza fisioterapia poco después del diagnóstico. Esto mejora las habilidades motrices (como sentarse y caminar), aumenta la fuerza muscular y ayuda a prevenir contracturas (acortamiento de los músculos que limita el movimiento de las articulaciones). A veces se utilizan órtesis, férulas o yesos junto con la terapia para ayudar a prevenir contracturas y a mejorar la funcionalidad de las manos o las piernas. Si las contracturas son graves, es posible que se recomiende la cirugía para alargar los músculos afectados.

Pueden usarse medicamentos para aliviar la espasticidad o para reducir los movimientos anormales. Lamentablemente, el tratamiento con medicamentos orales no suele ser de mucha utilidad. A veces resulta más útil la inyección de medicamentos en los músculos espásticos, y los efectos pueden durar varios meses. Hay un nuevo tipo de tratamiento que se muestra prometedor en niños con espasticidad moderada a severa que afecta a los cuatro miembros. Durante un procedimiento quirúrgico, se implanta debajo de la piel una bomba que administra de manera continua baclofeno, un medicamento antiespasmódico.

Para algunos niños con espasticidad en ambas piernas, la rizotomía dorsal selectiva puede reducir la espasticidad de forma permanente y mejorar la capacidad de sentarse, ponerse en pie y caminar. En este procedimiento, los doctores cortan algunas de las fibras nerviosas que más contribuyan a la espasticidad. Este procedimiento habitualmente se realiza cuando el niño tiene entre 2 y 6 años.

Las investigaciones sugieren que la parálisis cerebral es el resultado de un desarrollo celular incorrecto en el embarazo. Por ejemplo, un grupo de investigadores ha observado recientemente que más de un tercio de los niños con parálisis cerebral también presentan ausencia de esmalte en ciertos dientes. Los científicos también están examinando otros eventos, como el sangrado en el cerebro, las convulsiones y problemas de respiración y circulación, que son una amenaza para el cerebro de un bebé recién nacido. Algunos investigadores están haciendo estudios para ver si ciertos medicamentos pueden ayudar a prevenir los accidentes cerebrovasculares en neonatos y otros están examinando las causas del bajo peso al nacer. Otros científicos están explorando de qué manera las agresiones cerebrales (como un daño cerebral por escasez de oxígeno o de flujo sanguíneo, un sangrado en el cerebro y las convulsiones) pueden causar la liberación anormal de sustancias químicas cerebrales y desencadenar la enfermedad cerebral.

Fuentes: United Cerebral Palsy, March of Dimes, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

El fragmento que antecede es de la página web del Centro de Recursos para la Parálisis de la Fundación de Christopher & Dana Reeve.

https://www.christopherreeve.org/es/international/top-paralysis-topics-in-spanish/cerebral-palsy

Recursos (en español)

Centro de Información y Recursos para los Padres
https://www.parentcenterhub.org/paralisiscerebral/
Proporciona hojas informativas y publicaciones para descarga gratis sobre el proceso de educación especial, tecnología asistencial, leyes y muchos recursos más.

Centro de Parálisis Cerebral en el Hospital St. Louis para Niños
http://stlouischildrens.staywellsolutionsonline.com/Spanish/Search/90,P05704
https://www.stlouischildrens.org/conditions-treatments/cerebral-palsy-center
St. Louis, MO 83110
Teléfono: 314-454-5437
Línea gratuita en los EE. UU.: 800-678-5437
El Centro es conocido por su programa de control de la espasticidad usando rizotomía.

Centro para la parálisis cerebral en UCLA/OIC
https://www.uclahealth.org/medical-services/pediatric-orthopaedics/cerebral-palsy/contact-us
(Haga clic en "Translate" en la parte superior para español)
1250 16th St., Suite 2100B
Santa Monica, CA 90404
Teléfono: 424-259-6593
El Centro es una clínica multidisciplinaria que evalúa y trata a personas con parálisis cerebral durante el recorrido de sus vidas.
The Center is an interdisciplinary clinic that evaluates and treats people with cerebral palsy throughout the lifespan.

Confederación ASPACE
https://aspace.org/
C/ General Zabala, 29
28002-Madrid, España
Teléfono 91 561 40 90
correo electrónico: comunica@confederacionaspace.org
ASPACE presta servicios y apoyos adecuados en cada etapa vital, con independencia del grado de autonomía para las personas que viven con parálisis cerebral. Proporcionan información, publicaciones y seminarios web para la comunidad

KidsHealth: Centro de Parálisis Cerebral
https://kidshealth.org/es/parents/cerebralpalsy-center-esp?ref=search
Esta página tiene información sobre la parálisis cerebral para padres, niños y adolescentes.

Hospital John Hopkins: Parálisis cerebral espástica

https://www.hopkinsallchildrens.org/Patients-Families/Health-Library/HealthDocNew/Paralisis-cerebral-espastica
501 6th Avenue South
St. Petersburg, FL 33701
Teléfono: 727-898-7451/ 800-456-4543 (línea gratuita en los EE.UU.)
Ofrece información y tratamiento para la parálisis cerebral.

Hospitales Shriners para Niños
https://es.shrinershospitalsforchildren.org/shc-btmw/par%C3%A1lisis-cerebral-pedi%C3%A1trica
2900 Rocky Point Dr.
Tampa, FL 33607
Teléfono: 800-237-5055 (línea gratuita en los EE. UU.)
Con centros en varias ubicaciones en América del Norte, los Hospitales Shriners para Niños ofrece tratamiento y asistencia para niños que viven con parálisis cerebral.

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares: Parálisis cerebral.
https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/paralisiscerebral.htm
Esta página tiene información sobre la parálisis cerebral, incluyendo tratamiento, pronóstico médico, investigación y enlaces a otros recursos.

MedlinePlus: Parálisis cerebral
https://medlineplus.gov/spanish/cerebralpalsy.html

Nacer Sano
https://nacersano.marchofdimes.org/
National Office
1550 Crystal Dr.
Arlington, VA 22202
Teléfono: 888-663-4637
Nacer Sano ayuda a las madres a tener embarazos completos e investigan los problemas que amenazan la salud de los bebés. La página tiene información sobre los defectos congénitos, incluyendo la parálisis cerebral. La organización tiene sucursales en todos los 50 estados y Puerto Rico que ofrecen una variedad de recursos.

Recursos (en inglés)

United Cerebral Palsy (UCP)
Parálisis Cerebral Unida
http://www.ucp.org
1825 K Street NW, Suite 600
Washington, DC 20006
Teléfono: 202-776-0406, 800-872-5827 (línea gratuita dentro de los EE. UU.)
Correo electrónico: info@ucp.org
La misión de UCP es avanzar la independencia, productividad y ciudadanía completa de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades, mediante un compromiso a

los principios de independencia, inclusión y determinación propia. Las asociaciones de UCP alrededor del mundo proporcionan servicios y apoyo en las comunidades locales, sirviendo las necesidades únicas de las personas con discapacidades en sus regiones.

Alfred I. duPont Hospital for Children, Gait Analysis Laboratory: Cerebral Palsy Program/Guide
Hospital Alfred I. duPont para Niños, Laboratorio para el Análisis de la Marcha: Programa para la Parálisis Cerebral
http://gait.aidi.udel.edu/gaitlab/cpGuide.html
Esta guía contiene un resumen sobre la parálisis cerebral en bebés y niños, incluyendo causas, diagnóstico, tipos, pronóstico, tratamiento y problemas médicos asociados. Tiene un resumen sobre los materiales discutidos en más detalle en el libro *Cerebral Palsy: A Guide for Care* (Parálisis cerebral: una guía para el cuidado) de Bachrach Miller.

The American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM)
La Academia Americana para la Parálisis Cerebral y Medicina del Desarrollo
http://www.aacpdm.org/
555 East Wells, Suite 1100
Milwaukee, WI 53202
Teléfono: 414-918-3014
Correo electrónico: info@AACPDM.org
La AACPDM es una sociedad científica multidisciplinaria dedicada al estudio de la parálisis cerebral y otras discapacidades que comienzan durante la infancia, a difundir la educación profesional para el tratamiento y control de estas afecciones, y para mejorar la calidad de vida de las personas con estas discapacidades. El enfoque del interés de la Academia se expande del foco inicial en la parálisis cerebral a áreas relacionadas en la medicina del desarrollo, incluyendo la espina bífida, enfermedades neuromusculares, lesiones cerebrales traumáticas y otras discapacidades adquiridas, trastornos genéticos, problemas de comunicación y discapacidades de aprendizaje específicas.

Cerebral Palsy Foundation (CPF)
Fundación de Parálisis Cerebral
www.yourcpf.org
3 Columbus Circle, 15th Floor
New York, NY 10019
Teléfono: 212-520-1686
Correo electrónico: info@yourcpf.org
CPF es enfoca en la investigación sobre la parálisis cerebral y tiene hojas de datos y sugerencias de productos paras las personas que viven con parálisis cerebral.

The Cerebral Palsy Group
El Grupo de Parálisis Cerebral
http://www.theCPGroup.org
15520 Bald Eagle School Road
Brandywine, MD 20613
Teléfono: 301-888-1177
Correo electrónico: info@thecpgroup.org

Esta página tiene información para las personas con parálisis cerebral y un foro donde puede compartir mensajes y preguntas.

Cerebral Palsy International Sports and Recreation Association (CPISRA)
Asociación Internacional de Deportes y Recreación para la Parálisis Cerebral
http://www.cpisra.org/
P O Box 738
Worcester
6849
South Africa
Teléfono: +44 7962 130580
Correo electrónico: administrator@cpisra.org
CPISRA está dedicado a mejorar las oportunidades de las personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos relacionados a participar en los deportes o actividades de recreo de su preferencia.

Cerebral Palsy Research Foundation
Fundación para la Investigación de Parálisis Cerebral
http://www.cprf.org/
5111 East 21st Street N.
Wichita, KS 67208
Teléfono: 316-688-1888
Correo electrónico: info@cprf.org
Proporciona a las personas con discapacidades servicios individualizados, apoyos y tecnología, con un énfasis en empleo y opciones de capacitación, para facilitar la independencia económica y personal deseada.

La información en este mensaje es presentada con el propósito de educarle e informarle sobre la parálisis y sus efectos. Nada mencionado en este mensaje debe ser tomado como un diagnóstico o tratamiento médico. No debe reemplazar las instrucciones de su doctor o proveedor de salud. Si tiene preguntas sobre su salud por favor llame o visite a su doctor o proveedor de salud calificado inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace los consejos de su doctor o deje de buscar atención médica por algo mencionado en este mensaje.

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de los Estados Unidos, como parte de un premio de asistencia financiera por un total de 10 000 000 dólares, financiado en un 100 por ciento por la ACL/HHS. El contenido es de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la ACL/HHS o del Gobierno de los Estados Unidos, ni su respaldo.