

GUÍA DE RECURSOS SOBRE LA PARÁLISIS



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®





GUÍA DE RECURSOS SOBRE LA PARÁLISIS

QUINTA EDICIÓN

Sam Maddox

GUÍA DE RECURSOS SOBRE LA PARÁLISIS

QUINTA EDICIÓN

Sam Maddox

©2022, Fundación de Christopher & Dana Reeve, todos los derechos reservados incluido el derecho de reproducir el libro o partes de este en cualquier forma, excepto según lo estipule la Ley de Derechos de Autor de Estados Unidos.

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida en Comunidad (ACL) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos (HHS), como parte de una subvención de asistencia financiera de \$8,700,000, financiada en un 100 % por dicha entidad. El contenido es de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la ACL/HHS o del Gobierno de Estados Unidos, ni su respaldo.

Fotografía de portada: Timothy Greenfield-Sanders

Traducción: Patricia E. Correa

El material del libro se presenta con el fin de instruir e informar al lector sobre la parálisis y sus efectos. Ninguna porción del libro debe interpretarse como un diagnóstico médico o asesoramiento sobre tratamientos. Esta información no debe remplazar la asesoría de un médico u otro profesional de la salud debidamente autorizado. Si tras leer el libro tiene alguna pregunta, el Centro de Recursos para la Parálisis (CRP) recomienda comunicarse con un médico o un profesional de la salud autorizado.

ISBN 978-1-7349259-0-6

PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN O SOLICITAR COPIAS DEL LIBRO:

Centro de Recursos para la Parálisis

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, New Jersey 07078

Teléfono: 973-379-7670

Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-539-7309

Correo electrónico: infospecialist@ChristopherReeve.org

www.ChristopherReeve.org

www.paralisis.org

AGRADECIMIENTOS

Bienvenido a la quinta edición de la Guía de recursos sobre la parálisis. Esperamos que el contenido sea informativo, práctico y, en algunos casos, incluso llegue a transformar vidas.

Esta publicación no habría sido posible sin la visión de Sam Maddox y el liderazgo incondicional de la directora sénior del CRP, Sheila Fitzgibbon, quien produjo, editó, indexó y verificó esta edición. Dedico un agradecimiento especial a mis colegas y miembros del personal de la Fundación Reeve, Rebecca Sultzbaugh, Killeen Marzella, Christopher Bontempo, James Howard y Bea Torre, así como también a Beth Eisenbud, María Fonseca, Jenn Hatfield y Chris Lambraia de nuestro equipo de Especialistas en Información, todos los cuales contribuyeron a la revisión y corrección de esta edición en inglés. Igualmente, deseo reconocer en especial a Bernadette Mauro por su minuciosa edición y comprobación de los hechos y a Patricia Correa por su trabajo de edición, diseño y producción. Un sincero agradecimiento a Liz Leyden por escribir y actualizar secciones de esta edición. También agradezco a Sherman Gillums Jr. de AMVETS y a Janet Andersen, miembro del consejo del MVP, por su ayuda en actualizar nuestro capítulo sobre los militares y veteranos, y a Sara Struwe y al personal de la Asociación de Espina Bífida por ayudarnos con nuestra sección sobre este trastorno.

En la edición en español, deseamos expresar un agradecimiento muy especial a Patricia Correa por la traducción del inglés al español, la revisión y la producción del libro. También agradecemos a Daniela Guanipa de Glossa Language Consulting & Translation por su contribución en la revisión del texto.

Este libro existe gracias al apoyo de la Administración para Vida en Comunidad del Departamento de Salud y Servicios Humanos, así como al aporte de muchas organizaciones de la comunidad de personas con discapacidad para alcanzar el grado más elevado de verosimilitud en esta publicación.

La Guía de recursos sobre la parálisis está dedicada a la memoria de Christopher Reeve y Dana Morosini Reeve. Vivieron una vida plena y sin temores, con propósito y pasión. El espíritu de Christopher y Dana está presente en cada página del libro.

“Busca la forma de lograr que tu luz brille, pero no temas estar a veces en la oscuridad”. – Dana Reeve

Maggie Goldberg,

Presidenta y directora general
Short Hills, Nueva Jersey



CONTENIDO

LA PÁRALISIS EN LA COMUNIDAD HISPANA	1		
1 CONCEPTOS BÁSICOS POR ENFERMEDAD	11		
Accidente cerebrovascular	12		
Ataxia de Freidreich	18		
Atrofia muscular espinal	20		
Enfermedad de Lyme	22		
Esclerosis lateral amiotrófica	23		
Esclerosis múltiple	28		
Espina bífida	35		
Lesión cerebral	40		
Lesión de la médula espinal	45		
- Investigaciones sobre la lesión medular	52		
Lesión del plexo braquial	90		
Leucodistrofias	90		
Malformaciones arteriovenosas	91		
Mielitis flácida aguda	93		
Mielitis transversa	94		
Neurofibromatosis	97		
Parálisis cerebral	98		
Síndrome de Guillain-Barré	102		
Síndrome pospoliomielítico	103		
Tumores medulares	106		
2 CUIDADO DE SALUD Y BIENESTAR	111		
Cuidado de la piel	112		
Cuidado de la vejiga	116		
Cuidado del intestino	121		
Disreflexia autonómica	126		
Dolor crónico	128		
Espasticidad	135		
Fatiga	138		
Salud respiratoria	142		
Siringomielia Médula anclada	149		
Trombosis venosa profunda	151		
Envejecimiento	152		
Estado físico y ejercicio	155		
Medicina alternativa	161		
Nutrición	163		
Salud Mental	168		
		- Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares	181
		Salud sexual	183
		- Para los hombres	183
		- Para las mujeres	188
		PERFILES: EL IMPACTO DE LA FUNDACIÓN REEVE	197
		3 CUIDADO CRÍTICO Y REHABILITACIÓN	221
		4 VIDA ACTIVA	237
		Deportes y actividades recreativas	239
		Deportes de equipo	257
		Arte y creatividad	261
		5 VIAJES	265
		6 ORIENTARSE EN EL SISTEMA	381
		Conceptos básicos sobre la ADA	283
		Seguro Social y Discapacidad Medicare y Discapacidad	286
		Conseguir trabajo	297
		Planificación financiera	303
		7 HERRAMIENTAS Y TECNOLOGÍA	309
		Sillas de ruedas, asientos y postura	312
		Herramientas y tecnología asistencial	332
		Controles ambientales	338
		Informática y comunicación Conectividad inalámbrica	340
		Accesibilidad y modificaciones en el hogar	347
		Conducción adaptada	352
		Ropa	358
		Animales de servicio	359
		8 MILITARES Y VETERANOS	361
		9 ZONA DE NIÑOS	401
		10 CUIDADORES	415
		RECURSOS	425
		GLOSARIO	431
		ÍNDICE	451

¡HOLA! BIENVENIDO a la *Guía de recursos sobre la parálisis*. Este libro, creado por el Centro Nacional de Recursos para la Parálisis (NPRC, por sus siglas en inglés) de la Fundación de Christopher y Dana Reeve, ofrece conexiones e información completa. Nuestro objetivo es ayudarlo a encontrar lo que necesita para alcanzar la máxima independencia, grado de actividad y salud. El libro ha sido concebido como referencia para toda la comunidad de personas afectadas por la parálisis, incluidos sus seres queridos y cuidadores, quienes saben que la parálisis es una situación que atañe a toda la familia.

Nuestros fundadores, Christopher y Dana, comprendían el miedo que produce encontrarse repentinamente paralizado. Pasar de estar activo un día a inmóvil al siguiente lo lanza a una vida completamente nueva. Los cambios son enormes y a menudo abrumadores.

En primer lugar, permítanos asegurarle que usted no está solo. En Estados Unidos hay 1.4 millones de personas que viven con parálisis causada por una lesión de la médula espinal, y otros cientos de miles tienen parálisis causada por otros tipos de traumatismo o enfermedad. Aunque se trata de un segmento poblacional del que nadie quisiera ser parte, existen personas que han pasado por situaciones similares y que están deseosas de ayudarlo a optimizar su salud y bienestar.

El NPRC fue creado para brindar servicios informativos y recursos sobre la gama completa de temas relacionados con la parálisis, lo que abarca información específica sobre la salud y aspectos clínicos con respecto a los distintos trastornos responsables de la parálisis, sea un accidente cerebrovascular, un traumatismo o una enfermedad. Tenemos fuertes lazos con muchas organizaciones nacionales para asegurar que usted reciba la información más pertinente y fiable.

Por supuesto, la parálisis es mucho más que un problema médico. Una de las metas de NPRC es incentivarlo a mantenerse activo y participar en su comunidad en la medida de sus posibilidades. Ofrecemos recursos con respecto a viajes y recreación, automóviles y equipos de asistencia especializados, e información clave para ayudarlo a moverse en los sistemas de salud y de seguros médicos.

También hallará información sobre numerosas organizaciones en todo el país que ofrecen programas para fomentar la vida independiente de los niños, los adolescentes y los adultos que viven con parálisis. Encontrará referencias a numerosas organizaciones dedicadas a la accesibilidad, el fomento de la salud, la defensa y representación, la investigación y mucho más. A través del NPRC y de la Fundación de Christopher & Dana Reeve hemos otorgado



KEN REGAN/CAMERA 5

miles de Subvenciones para la Calidad de Vida en todo el país para estas organizaciones.

Si no encuentra lo que necesita en el libro, visite nuestra página web www.ChristopherReeve.org (en inglés) o www.paralisis.org (en español). Si prefiere hablar con un especialista en información, comuníquese con nosotros por correo electrónico (infospecialist@ChristopherReeve.com) o teléfono (línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-539-7309/ internacional 973-379-2690) o e investigaremos la respuesta a sus preguntas.

Finalmente, y tal vez lo más importante, queremos que sepa que la parálisis no es un trastorno frente al cual no hay esperanza. Los científicos realizan constantemente avances tendientes a descifrar las complejidades de las enfermedades y las lesiones del cerebro y la médula espinal. Estamos convencidos de que lograrán desarrollar tratamientos para la parálisis aguda y la crónica. Para conocer sobre estas investigaciones prometedoras y cómo apoyar la misión de la Fundación, visite www.ChristopherReeve.org

— *El equipo del Centro Nacional de Recursos para la Parálisis*

Mensaje de la presidenta y directora general

Dana Reeve fundó el Centro Nacional de Recursos para la Parálisis (NPRC por sus siglas en inglés) en 2002 para brindar el apoyo crucial que necesitan las familias que enfrentan nuevas lesiones de la médula espinal. Sabía por experiencia propia el efecto de conmoción y el pavor que sobrevienen en los primeros días y la urgencia de recibir respuestas.



Veinte años después, ahora conocido como el Centro Nacional de Recursos para la Parálisis, nuestra misión sigue siendo promover la salud, fomentar la independencia y mejorar las vidas de las personas que viven con parálisis. Hasta la fecha, más de 111,000 personas han recibido asistencia de nuestros especialistas en información; más de \$35 millones en Subvenciones para la Calidad de Vida han creado programas inclusivos y accesibles en todo Estados Unidos; y nuestra vasta biblioteca de recursos ha sido traducida a más de una docena de idiomas.

Nuestra publicación más popular es la *Guía de recursos sobre la parálisis*, un manual completo escrito para brindar información a las familias sobre todos los aspectos de la vida con parálisis, desde el control de las secuelas y el uso de los seguros por incapacidad hasta cómo aprovechar los deportes adaptados y la tecnología asistencial.

La parálisis no define una vida; tan solo cambia su forma. Dana Reeve estaba muy consciente de los desafíos que su familia enfrentó, pero eligió vivir con esperanza. Teniendo su visión como norte, el Centro Nacional de Recursos para la Parálisis continuará ayudando a las familias a trazar un camino hacia vidas felices y saludables, y servirá como recordatorio de que no están solas en su recorrido.

El Centro Nacional de Recursos para la Parálisis está financiado por una subvención federal de \$8.7 millones de la Administración para la Vida en Comunidad del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos.

Las personas, miembros de la familia o amigos de aquellos que viven con

parálisis pueden conseguir información sobre cualquier tema por medio de nuestro equipo de especialistas en información por teléfono (línea gratuita dentro de EE. UU.) 1-800-539-7309 o 973-379-2690 (internacional), por correo electrónico (infospecialist@ChristopherReeve.com) o en línea en www.ChristopherReeve.org/Pregunte, y en forma impresa aquí en la *Guía de recursos para la parálisis*. El Centro de Recursos para la Parálisis de la Fundación Reeve ofrece una variedad de servicios y programas, entre ellos:

Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares: Es un programa nacional de mentores entre compañeros que brinda apoyo emocional, al igual que información local y nacional, además de recursos para las personas que viven con parálisis, sus familias y cuidadores. El programa de mentores surgió como una iniciativa para que las personas que viven con parálisis y sus cuidadores se reúnan para obtener respuestas, esperanza y generar un sentido de pertenencia y comunidad. Consulte la página 139 para conocer más información.

Servicios de los especialistas en información: Nuestros especialistas, varios de los cuales viven con una lesión de la médula espinal, son fuentes de referencia a recursos locales, estatales y nacionales, y responden preguntas sobre temas que van desde el reembolso de seguros y los equipos adaptados, hasta las enfermedades secundarias y modificaciones en el hogar. A través de servicios de traducción e interpretación, ofrecemos información gratuita en más de 240 idiomas.

Servicios de asesoramiento: El NPRC ofrece un par de horas gratuitas para que las personas que viven con parálisis participen en los dos programas mencionados más abajo. Póngase en contacto con un especialista en información para contratar estos servicios.

Asesoramiento para la transición universitaria: El NPRC colabora con Accessible College para apoyar a los estudiantes que viven con parálisis que buscan cursar estudios superiores. Las sesiones de consulta individuales crean un marco para el éxito académico al guiar a las familias por el proceso de transición lo que incluye cómo navegar el proceso de las adaptaciones, contratar a un asistente de cuidado personal y desarrollar habilidades críticas para la defensa de sus derechos.

Análisis de beneficios previos al empleo: Este programa ofrece consultas con un especialista en beneficios para ayudar a las personas que viven con parálisis a evaluar de qué manera el empleo podría afectar su uso de servicios gubernamentales como Medicare y la Seguridad de Ingreso Suplementario.

Los latinos y la parálisis: La Fundación Reeve se enorgullece de presentar una

sección exclusiva para nuestra comunidad de parálisis hispanohablante. En esta sección, que comienza en la página 1, podrá leer sobre todos los recursos disponibles para las personas latinas e hispanohablantes, incluida información sobre la parálisis desde la perspectiva de un fisiatra y un abogado. También puede leer sobre las experiencias de la vida diaria de latinos que viven y prosperan con la parálisis y sus cuidadores.

Subvenciones para la Calidad de Vida: Nuestras subvenciones apoyan los esfuerzos de organizaciones sin fines de lucro para fomentar la participación en la comunidad, aumentar el acceso y animar a las personas que viven con parálisis a llevar una vida independiente en los 50 estados y territorios de Estados Unidos. Visite <https://www.christopherreeve.org/ProgramaQoL> para obtener más información sobre cómo solicitar una subvención y para conocer acerca de beneficiarios anteriores.

Militares y veteranos: Una iniciativa de la Fundación Reeve que atiende las necesidades del personal militar, sin importar si su lesión sucedió en combate, en servicio o en tiempo personal. El Programa para Militares y Veteranos (MVP, por sus siglas en inglés) ayuda a acceder a los sistemas militares y de veteranos, y también con la transición a la reincorporación a la comunidad. Consulte el Capítulo 8, página 361. www.ChristopherReeve.org/MVP

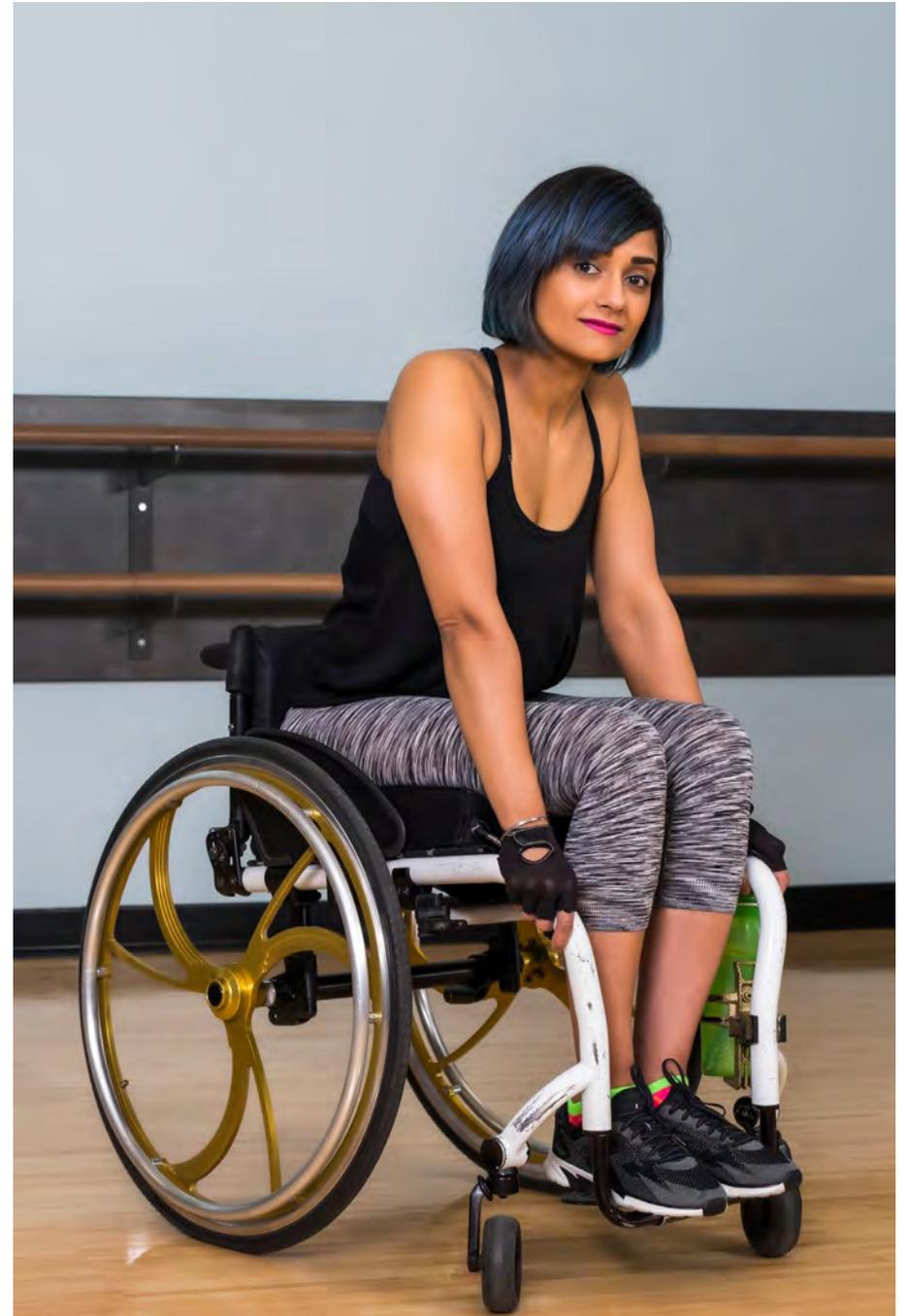
Defensa y política pública: Esta iniciativa ofrece educación sobre cuestiones relacionadas con la discapacidad en el marco de las políticas públicas para las personas que viven con parálisis. www.ChristopherReeve.org/Advocacy

Difusión a las poblaciones desatendidas: Este programa atiende a diversas poblaciones en todo Estados Unidos y colabora con otras organizaciones para mejorar la calidad de vida para las personas que viven con parálisis en comunidades de bajos recursos.

Maggie Goldberg

Presidenta y directora general

Fundación de Christopher & Dana Reeve



LA PARÁLISIS EN LA COMUNIDAD HISPANA

La comunidad hispana siempre se ha caracterizado por su diversidad, cultura y entusiasmo por la vida sin importar los impedimentos o desafíos que enfrenten. Un obstáculo como la parálisis, ya sea repentina debido a un accidente, progresiva por una enfermedad o congénita, crea nuevos espacios para definir la identidad propia y de nuestra cultura.

A veces podría dar la impresión de que vivir con una discapacidad conllevaría una existencia aislada y solitaria, pero según datos de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), vemos que uno de cada seis latinos en Estados Unidos (lo que equivale a más de cinco millones) vive con una o más discapacidades. Asimismo, la Fundación de Christopher & Dana Reeve encontró en su última encuesta sobre la parálisis, que el 21 % de las personas que viven con parálisis se identifican como hispanos.

Estas cifras ponen en perspectiva la situación de un grupo dentro de la comunidad que debe lidiar

con barreras adicionales para conseguir llevar una vida plena. Si usted es una persona hispana con una discapacidad y vive en Estados Unidos quizá tengan dificultades debido a la falta de dominio del inglés o a su estado migratorio; tal vez desconozca dónde puede recibir atención médica en español o podría ser que no cuente con una red familiar de apoyo. Para quienes se encuentran en países de habla hispana, la falta de conocimiento sobre la parálisis por parte de la población general, la dificultad para conseguir acceso a atención médica especializada o incluso los estigmas asociados a una discapacidad podrían resultar grandes retos que enfrentar. Estas barreras tal vez parezcan insuperables, pero un espíritu perseverante junto con el apoyo de organizaciones como la Fundación de Christopher & Dana Reeve, la experiencia que han adquirido quienes han atravesado (¡y superado!) con éxito su misma situación y la capacidad de ser flexible y adaptarse pueden ayudarle a superar cualquier dificultad en su nueva realidad.

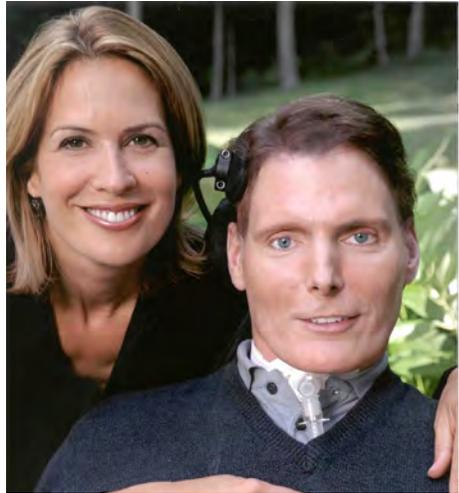
La Fundación Reeve conversó con expertos, personas que viven con parálisis y sus cuidadores, todos ellos latinos, para conocer acerca de esta realidad. En las siguientes páginas hemos recopilado los valiosos aportes de este grupo de personas que se han enfrentado a los impedimentos de la parálisis y han logrado mejorar sus vidas, así como las de otros en su comunidad y el país. Asimismo, en esta sección los profesionales de la salud abordan inquietudes que le ayudarán a maximizar su experiencia con sus propios médicos y se informará acerca de los aspectos legales del cuidado de salud y la inmigración.

Fuentes: Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, Fundación de Christopher & Dana Reeve

REEVE EN ESPAÑOL

Fundación de Christopher & Dana Reeve

La Fundación de Christopher & Dana Reeve está comprometida a ofrecer sus programas a toda la comunidad que vive con parálisis, lo que abarca a los integrantes de habla hispana. Con este fin, la Fundación Reeve y el Centro Nacional de Recursos para la Parálisis han creado y rediseñado varios de sus programas y servicios para difundir y representar a los latinos que viven con parálisis en EE. UU. y todo el mundo. Conozca sobre los programas informativos, de apoyo y de asesoramiento que puede recibir en su idioma.



¿Cuáles son los recursos sobre la parálisis que se encuentran a disposición?

El Centro Nacional de Recursos para la Parálisis ofrece una gran cantidad de recursos informativos sobre todos los temas relacionados con la parálisis, incluida esta guía, folletos sobre temas que van desde la atención médica hasta los aspectos de la vida diaria, tarjetas de emergencia, complicaciones médicas, videos educativos con subtítulos en español, y más. Puede encontrar todos estos recursos gratuitos en nuestra página web en español: www.paralisis.org.

¿Puedo hablar con alguien en mi idioma y que entienda mi cultura?

Sí. Nuestro equipo de especialistas en información incluye una especialista hispanohablante que ofrece información y referidos para la comunidad latina. Asimismo, contamos con mentores hispanos, tanto que viven con parálisis como sus cuidadores, quienes pueden brindarle consejos y perspectivas basadas en sus experiencias.

¿Cómo puedo mantenerme al día sobre temas relacionados con la parálisis en español?

En nuestros blogs en español y redes sociales encontrará información actualizada y relevante, noticias y eventos. Todos estos medios ofrecen noticias en español y contenido original para la comunidad hispana.

MI VIDA EN SILLA DE RUEDAS

Héctor del Valle

Héctor del Valle ha vivido la mayor parte de su vida con una lesión medular a nivel de C5-6 debido a un accidente automovilístico. Aunque el camino hacia la aceptación de su parálisis fue largo, ya que duró casi diez años, Héctor encontró su voz y su propósito en la defensa de los derechos de las personas con discapacidades y contra la conducción en estado de ebriedad. Hoy, Héctor ha conseguido su maestría en trabajo social y es un orador público. Aquí nos compartió sobre su vida, desafíos y logros.



¿Cuál es su mayor logro después de la parálisis?

Haber conocido al presidente Reagan en 1985 y saber que puedo marcar la diferencia. Lo conocí durante mis esfuerzos para aumentar la edad permitida para comprar bebidas alcohólicas. También recibí una llamada de la Casa Blanca en el día de mi graduación; esa fue la primera vez que entendí que mi voz importa.

¿Cómo lidia con las personas que no entienden su discapacidad?

Hago mi mejor esfuerzo para mostrarles empatía, de la misma manera que procuro que se solidaricen con mis necesidades. Es decir: intento enseñarles acerca de mi discapacidad y mi perspectiva sobre la vida. La gente agradece cuando soy yo el que inicia una conversación que podría resultarles incómoda, pero importante para mejorar el entendimiento sobre las discapacidades.

¿Qué ventajas reconoce al ser latino y vivir con una parálisis?

La fe, una parte intrínseca de nuestra cultura, es muy importante para mí y me da fuerzas para continuar. Asimismo, mi familia es una red y un apoyo invaluable, una parte esencial de la cultura ya que nosotros, los latinos, hacemos énfasis en la importancia de nuestros vínculos familiares.

Enumérenos sus recursos favoritos para mantener la calidad de vida.

Los Centros de Vida Independiente, las herramientas de búsqueda (Google o [Recursos en su Área](#) de la Fundación Reeve) y los centros de rehabilitación.

CUIDADORES: CAMINANDO JUNTO A ÉL

Tanya Galaviz

Tanya Galaviz es la esposa de Hobal, quien vive con una lesión de la médula espinal a nivel de T6 y es su cuidadora principal. Al recibir la noticia de la lesión de Hobal, se sintió devastada y angustiada sobre el futuro de ambos. Para ella, el apoyo de la comunidad de personas que viven con parálisis y la orientación de los consejeros fueron la clave para superar los obstáculos y vivir una vida plena con una lesión medular. Tanya es la fundadora de un grupo de apoyo para cuidadores latinos y escribe [blogs](#) para la Fundación Reeve.



Cortesía de Tanya Galaviz

¿Qué hace para ayudar a su pareja a recuperar su sentido de independencia y bienestar?

Yo confío en que mi esposo sabe lo que está haciendo: conoce su cuerpo, su equilibrio e incluso sus propios límites para lograr determinadas metas que se propone. Por eso, dejo que haga lo máximo que pueda por sí mismo ya que es algo importante para su independencia. Estoy presente pero dándole su espacio para que pueda explorar todo su potencial en todos los aspectos.

¿Puede describir que ha hecho para superar los estigmas de ser latina y cuidadora?

Ser latina y cuidadora es una combinación difícil. En nuestra cultura latina se espera que la mujer haga la labor y se dedique completamente a atender a su ser querido. Yo me he despojado de ese estigma. Lo que hago es por amor; jamás me he sentido obligada o presionada por la sociedad. Además tengo muy buena comunicación con mi esposo, cuando no quiero hacer algo, se lo digo y él siempre me apoya.

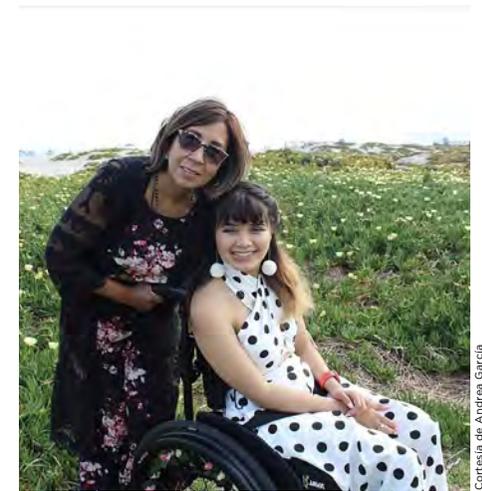
¿Cuál es su mejor consejo para otros que sean cuidadores de sus parejas?

Que consideren ir a terapia psicológica. Se trata de un cambio radical para ambos, y se necesita un profesional que esté capacitado para escuchar y guiarlos. La salud mental es importante para cualquier relación con o sin lesión medular de por medio.

CUIDADORES: EL FUTURO DE MI HIJA

Angélica Álvarez

Angélica Álvarez comenzó a luchar por los derechos de su hija, Andrea García, desde que era pequeña. Su trayectoria la llevó de México a California, de los salones escolares a los pasillos de los hospitales de UCLA. Andrea, que vive con ataxia de Friedreich, recorrió un sendero difícil para recibir su diagnóstico. Durante todo este tiempo, Angélica se ha mantenido constante en su meta de enseñar a Andrea a que la traten con respeto, dignidad y a luchar por su independencia.



Cortesía de Andrea García

¿Cómo logró conseguir el diagnóstico de Andrea?

A los cinco años Andrea comenzó a tropezarse, a rebajar de peso y a perder fuerza muscular. Los médicos no me creían, pero no me di por vencida. Solicité otras opiniones y consulte con un grupo de estudiantes y su profesor de neurología quienes formularon el diagnóstico de ataxia de Friedreich. Posteriormente una experta en esta enfermedad en EE. UU. se interesó en nuestro caso y confirmó el diagnóstico.

¿Qué la ayudó a convertirse en defensora y representante?

Comencé buscando información sobre organizaciones benéficas y grupos de apoyo. También asistí a capacitaciones de defensoría gratuitas que me enseñaron sobre los derechos de los pacientes, los alumnos y las personas. Armada con estos conocimientos, una se siente a la par de los profesionales y que forma parte del equipo de cuidados.

¿Ha sentido algún estigma debido a la barrera del idioma? ¿Cómo lo superó?

Sí. Por ejemplo, en las reuniones con el equipo de estudios infantiles en la escuela me sentía intimidada por el gran grupo de expertos que tenía delante. No domino el inglés y pronto me di cuenta de que la intérprete se equivocaba u omitía información. La capacitación en defensoría me ayudó. Pedía que se aclararan puntos incorrectos, aprendí a no firmar porque me lo dijeran y empoderé a mi hija para que la escuchen cuando haya discrepancias por el idioma.

TRATAMIENTOS EN EL EXTRANJERO

Lic. Óscar J. Barbosa

Después de una lesión o diagnóstico catastrófico, muchos buscan la mejor opción de tratamiento, aunque sea fuera de su país. Esta práctica es tan común, que el término turismo médico está bien establecido y muchos hospitales tienen programas para pacientes internacionales. Óscar J. Barbosa, abogado y fundador del bufete jurídico Diaspora Law, comenta sobre las consideraciones migratorias al buscar tratamiento en Estados Unidos.



Cortesía de Diaspora Law

¿Pueden los inmigrantes indocumentados que viven con parálisis normalizar su estado migratorio?

Sí. Tenga en cuenta que la parálisis por sí sola quizá no sea suficiente. Para poder recibir un ajuste de estatus, la solicitud deberá ser elegible según alguna de las categorías existentes de familia, empleo o inmigración humanitaria.

¿Existe alguna desventaja en recibir tratamiento en Estados Unidos como un inmigrante indocumentado o portador de visa?

Tramitar los seguros de salud, pagos y asistencias es la parte más difícil para los inmigrantes. Lo primero que debe hacer es conseguir una visa B1/B2 por motivos médicos. Sin embargo, a fin de no generar una carga para el sistema de atención médica estadounidense, la persona o una institución benéfica deberá correr con todos los gastos.

¿Las personas que migran a Estados Unidos tienen derechos o acceso a beneficios si se lesionan en Estados Unidos debido a un accidente automovilístico o de trabajo?

Sí. Los inmigrantes, incluso los indocumentados, tienen derechos constitucionales, civiles y también contra el abuso laboral. Las pólizas de seguro para víctimas de accidentes laborales o automovilísticos no pueden discriminar contra las personas indocumentadas y se pueden abrir reclamos para conseguir asistencias e indemnización.

HABLANDO CLARO CON SU MÉDICO

Dra. Gerda Maissel

Una lesión o un diagnóstico que dé como resultado una parálisis es un golpe fuerte para la persona y su familia. Durante la fase crítica, podrían tener dificultades para comunicarse eficazmente con los proveedores de salud debido a la falta de conocimiento, la barrera del idioma o la falta de relación con los especialistas. Esto puede ocurrir incluso años después si no se han forjado relaciones francas con los proveedores médicos. A continuación, la Dra. Maissel, fisiatra de renombre y defensora del cuidado de la salud, explica la importancia de la comunicación entre paciente y médico.



Cortesía de My MD Advisor

¿Qué puedo hacer si no entiendo mi lesión o diagnóstico?

Es de suma importancia que entienda su lesión o diagnóstico. Un buen doctor lo sabe y no le molesta que le pregunten ya que preferimos que comprenda en vez de fingir que entiende. No es de mala educación pedir que le expliquemos algo varias veces. Verá que sus conocimientos se ampliarán cada vez que converse sobre el diagnóstico. Mi consejo es que pregunte las veces que sea necesario para tener una idea clara de lo sucedido y de lo que pasará debido a la lesión o el diagnóstico.

¿Puedo pedirle información en mi idioma al médico? ¿Puedo hablar en mi idioma con otra persona que no sea el médico?

Sí. Puede solicitar un intérprete. Es buena idea solicitarlo de antemano ya que puede ser difícil conseguir un intérprete sin previo aviso. Aunque tenga familiares que puedan ayudarlo con el idioma, es preferible que esté presente un intérprete médico profesional. A veces, los familiares quieren proteger a sus seres queridos y no interpretan fielmente lo que dice el médico o quizá no entiendan ciertos términos médicos y los traducen erróneamente.

La información escrita en su idioma podría ser un poco más difícil de encontrar. Pregunte de todas formas; se sorprenderá cuánta información se encuentra a disposición.

¿Con quién puedo hablar si no estoy de acuerdo con el tratamiento presentado?

Quizá se sienta incómodo si un tratamiento entraña riesgos. Si no entiende los riesgos, pídale más información al médico. Es nuestro trabajo asegurarnos de que tenga la información adecuada para tomar su decisión. Si entiende los riesgos, pero no sabe qué hacer, hable con otro integrante del equipo de cuidados como una enfermera, un asistente de cuidados o una enfermera titulada. A veces estas personas pueden hablar con usted en momentos que el médico no puede. También puede hablar con un familiar o amigo de confianza acerca de sus opciones. Recuerde que no tiene que proceder con el tratamiento y la cirugía si no lo desea.

No hay ningún problema si no está de acuerdo con el tratamiento que le ofrecen. Puede solicitar una segunda opinión sobre su afección a otro especialista. También puede pedirle al médico otras opciones e indagar qué sucedería si no acata el consejo médico. Puede contratar a un representante de cuidado de la salud para conseguir más información sobre todas sus opciones.

¿Cómo puedo prepararme para el regreso a casa?

Lo mejor que un cuidador puede hacer es pasar tiempo en el hospital o centro de rehabilitación y observar las rutinas diarias. Esto le dará una idea sobre los cuidados para su ser querido. Pregunte a los terapeutas y enfermeros sobre los cuidados, a la mayoría le encanta enseñar. Pida capacitación sobre los cuidados para poder hacerlos en casa correctamente. El personal también podría darle recomendaciones en cuanto a las modificaciones y el equipo que necesitará su ser querido en la casa, desde cómo pasar una silla de ruedas por una puerta estrecha o el equipo necesario para hacer transferencias durante el baño.

Una persona con parálisis debe pensar en lo que necesitará en la casa. No asuma que todo se resolverá por sí solo. Antes del alta, aprenda lo más posible para que pueda participar activamente en su terapia y sus cuidados en la casa.

¿Tengo que ir a un hogar de ancianos después de la rehabilitación?

Si tiene la opción de regresar de forma segura a su casa o a la de otra persona en su comunidad, no tiene que ir a un hogar de ancianos. Siempre y cuando haya una persona responsable de su seguridad, bienestar y cuidados en todo momento, podrá regresar a casa. Su equipo de cuidados o un representante del cuidado de salud pueden ayudarle a superar los problemas. Desafortunadamente, no puede quedarse en un hospital o centro de rehabilitación de por vida; si no hay otro lugar que pueda cumplir sus necesidades, deberá ir a un hogar de ancianos.

RECURSOS EN ESPAÑOL

Las siguientes organizaciones y grupos ofrecen información, recursos, servicios y más para la comunidad latina en Estados Unidos y en países latinoamericanos.

Acceso Latino, ofrece información legal y apoyo social para la comunidad hispana en Estados Unidos. <https://acesolatino.org>

Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación, tiene una base de datos exhaustiva sobre temas de discapacidad, vida independiente y rehabilitación. www.naric.com/es

Coalición Nacional para Latinx con Discapacidades, se dedica a la igualdad en las discapacidades y las identidades en la comunidad latina. www.latinxdisabilitycoalition.com (en inglés).

CuidadodeSalud.gov, es la página web oficial para inscribirse en la cobertura médica en Estados Unidos. www.cuidadodesalud.gov/es

Fundación Once, aspira a contribuir a la plena inclusión social de las personas que viven con discapacidades en todo el mundo. <https://fundaciononce.es>

Hospital Craig, ofrece una biblioteca virtual de recursos informativos sobre la parálisis y una línea telefónica de consejos de enfermeras en español. <https://craighospital.org/es/spinal-cord-injury-resource-library>

Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad Física, fomenta la representación de las personas con discapacidades físicas en Latinoamérica. La red está compuesta por 22 asociaciones de personas con discapacidades físicas existentes en 13 países. www.larediberoamericana.com

1

CONCEPTOS BÁSICOS POR ENFERMEDAD

La parálisis es consecuencia de daños en los nervios del cerebro o la médula espinal debido a un traumatismo, enfermedad o afección congénita. Este capítulo describe las causas principales.



La Organización Mundial de la Salud define la parálisis como un trastorno del sistema nervioso central que causa dificultad o incapacidad para mover las extremidades superiores o inferiores. Según un estudio realizado en más de 70,000 hogares iniciado por la Fundación de Christopher & Dana Reeve, casi una de cada 50 personas vive con parálisis, es decir, más de 5.3 millones de personas. Eso significa que todos conocemos a alguien que vive con parálisis.

ACCIDENTE CEREBROVASCULAR

Un accidente cerebrovascular, también llamado apoplejía o derrame cerebral, ocurre cuando se bloquea repentinamente el suministro de sangre al cerebro o cuando se rompe un vaso sanguíneo cerebral. Sin oxígeno, las neuronas en la zona afectada del cerebro no pueden funcionar y mueren en cuestión de minutos. Cuando no llega flujo de sangre al corazón, se dice que la persona tiene un infarto; de la misma forma, cuando no llega sangre o se produce un sangrado repentino en el cerebro, se lo puede describir como un “infarto cerebral”.

Aunque el accidente cerebrovascular es una enfermedad del cerebro, puede llegar a afectar a todo el cuerpo: desde déficits cognitivos y de memoria, hasta dificultades al hablar, problemas emocionales, en la vida diaria y dolor. La parálisis es un resultado frecuente del accidente cerebrovascular que a menudo afecta un lado del cuerpo (hemiplejía). La parálisis o debilidad puede afectar solo la cara, un brazo o una pierna, o puede afectar todo un lado del cuerpo y el rostro.

Una persona con un accidente cerebrovascular en el hemisferio izquierdo del cerebro tendrá parálisis o paresia en el lado derecho. Igualmente, una persona con un accidente cerebrovascular en el hemisferio derecho mostrará los déficits en el lado izquierdo del cuerpo.

Hay dos tipos principales de accidente cerebrovascular. Los accidentes cerebrovasculares isquémicos ocurren como resultado de una obstrucción (coágulo) dentro de los vasos sanguíneos que suministran sangre al cerebro;

estos representan alrededor del 87 % de todos los casos. Las hemorragias son el resultado de un vaso sanguíneo debilitado que se rompe y comienza a sangrar en el cerebro.

El accidente cerebrovascular es la cuarta causa principal de mortalidad y la primera en cuanto a discapacidades serias a largo plazo en Estados Unidos. Cada año, alrededor de unas 795,000 personas en Estados Unidos sufren accidentes cerebrovasculares; de estos incidentes, 137,000 de las personas mueren.

Factores de riesgo: Los factores más importantes son la hipertensión, las enfermedades cardiovasculares, la diabetes y fumar. Otros incluyen el consumo excesivo de alcohol, altas concentraciones de colesterol en la sangre, el uso de drogas ilícitas y afecciones congénitas o genéticas, particularmente anormalidades vasculares. Otro factor de riesgo es tener una cantidad elevada de glóbulos rojos, ya que estos espesan la sangre y propician la formación de coágulos. El 80 % de los accidentes cerebrovasculares son prevenibles.

Síntomas: Los síntomas de un accidente cerebrovascular incluyen entumecimiento o debilidad repentinos, especialmente en un lado del cuerpo; confusión o problemas para hablar o entender; problemas de visión en uno o ambos ojos; dificultad repentina para caminar; mareos o pérdida de equilibrio o coordinación; y dolor de cabeza intenso sin causa conocida.

Tratamiento: Un accidente cerebrovascular isquémico se trata mediante la eliminación de las obstrucciones para restaurar el flujo sanguíneo hacia el cerebro. En un accidente cerebrovascular hemorrágico, los médicos intentan prevenir la ruptura y el sangrado de los aneurismas y las malformaciones arteriovenosas.

Cuando se interrumpe el flujo sanguíneo hacia el cerebro, algunas neuronas mueren inmediatamente y otras quedan en situación de riesgo. Las células dañadas a menudo pueden salvarse mediante una intervención rápida con un anticoagulante llamado activador tisular del plasminógeno (t-PA) administrado en el plazo de tres horas después de que ocurra la apoplejía. Desafortunadamente, solo entre un 3 % y 5 % de quienes sufren un accidente cerebrovascular llegan al hospital a tiempo para recibir este tratamiento.

La mejor forma de reaccionar frente a un derrame cerebral es actuar de emergencia. Cada minuto que pasa, desde que comienzan los síntomas hasta que el paciente llega a la sala de emergencias, disminuye el tiempo para poder intervenir. En la actualidad se están desarrollando otros medicamentos

neuroprotectores para prevenir la ola de daños tras el derrame inicial.

Recuperación temprana: El cerebro a menudo compensa los daños causados por un accidente cerebrovascular. Algunas de las células cerebrales que no mueren posiblemente reanudan el funcionamiento. En ocasiones, una parte del cerebro se hace cargo de la función de la zona dañada. Los sobrevivientes a veces presentan una recuperación imprevista y asombrosa que no tiene explicación.

Las pautas generales de la recuperación indican que un 10 % de los sobrevivientes logran una recuperación casi completa; un 25 % se recupera con impedimentos menores; un 40 % con impedimentos moderados o graves que requieren atención especializada; un 10 % necesitará atención de enfermería o en centros de atención a largo plazo, mientras que un 15 % fallece poco después del derrame.

Rehabilitación: La rehabilitación no revierte los efectos de un accidente cerebrovascular, pero desarrolla la fuerza, la capacidad y la confianza para continuar con las actividades diarias a pesar de los efectos del accidente cerebrovascular. Entre estas actividades se encuentran: hacerse cargo de sí mismo, alimentarse, arreglarse, bañarse y vestirse, moverse como por ejemplo transferirse de la cama a una silla, caminar o desplazarse en silla de ruedas, comunicarse, destrezas cognitivas como la memoria y resolver problemas, aptitudes sociales e interactuar con otras personas.

La rehabilitación comienza en el hospital, tan pronto como sea posible. Aquellos que se encuentran en condiciones estables pueden comenzar incluso dos días después del ataque y seguir, según sea necesario, hasta recibir el alta del hospital. Entre las opciones de rehabilitación están la unidad de rehabilitación del hospital, una unidad de atención subaguda, un hospital especializado en rehabilitación, terapia en el hogar, atención ambulatoria o a largo plazo en un centro de enfermería.

Un accidente cerebrovascular puede causar problemas con la capacidad para pensar, la conciencia, la atención, el aprendizaje, el juicio y la memoria. El paciente quizá no se dé cuenta dónde está. También son comunes los problemas de lenguaje, generalmente al sufrir daños en el lóbulo izquierdo. Los sobrevivientes de un accidente cerebrovascular también pueden padecer dolor, entumecimientos molestos y sensaciones extrañas, debido a varios factores como daños a regiones sensoriales del cerebro, rigidez en las articulaciones o discapacidad en las extremidades.

Muchos presentan espasticidad, la cual causa que los músculos estén tensos y rígidos. La rigidez muscular impide hacer actividades cotidianas como sostener una cuchara o amarrarse el zapato. La combinación de medicamentos y fisioterapia puede contribuir a relajar estos músculos. Algunos pacientes pueden ser candidatos para el baclofeno intratecal, una bomba que se coloca en la pared abdominal y que libera pequeñas dosis de baclofeno líquido en el fluido que rodea la médula espinal. Esto logra relajar los músculos sin producir el efecto secundario de embotamiento mental característico de este medicamento.

Un accidente cerebrovascular también puede provocar problemas emocionales. Los pacientes podrían tener dificultades para controlar las emociones o podrían expresarse inapropiadamente en ciertas situaciones. Una discapacidad que ocurre a menudo es la depresión. La persona deprimida podría negarse a tomar los medicamentos u olvidarse, no tener motivación para

hacer los ejercicios que la ayudarán a mejorar la movilidad e irritarse fácilmente. La depresión puede crear un círculo vicioso ya que la falta de contacto social aumenta el riesgo de la depresión. Los familiares pueden ayudar al estimular el interés en interactuar con otras personas o fomentar las actividades recreativas. La depresión crónica puede tratarse con psicoterapia, terapia de grupo o con antidepresivos.

Los sobrevivientes del accidente cerebrovascular a menudo encuentran que las tareas de casa son extremadamente

difíciles o imposibles de cumplir. Hay muchos equipos adaptados y técnicas que contribuyen a recuperar la independencia y funcionan de forma segura y fácil. Se pueden realizar modificaciones en el hogar para que el sobreviviente de un accidente cerebrovascular pueda hacer lo que necesite y de forma independiente. Refiérase al capítulo 7 para conocer más información sobre las modificaciones del hogar y los equipos adaptados.

Existen varios proyectos de investigación sobre la prevención y el tratamiento de los accidentes cerebrovasculares. Cuando ocurre un accidente cerebrovascular, algunas células cerebrales mueren inmediatamente, en tanto que otras quedan en situación de riesgo durante horas e incluso días debido a una secuencia continua de destrucción. Algunas células dañadas pueden salvarse mediante un tratamiento rápido con medicamentos. Desde hace muchos años, la búsqueda de los llamados medicamentos neuroprotectores ha sido difícil y frustrante. Varios medicamentos que parecían enormemente prometedores en los estudios con animales y en los primeros estudios con seres humanos, resultaron ineficaces en estudios clínicos a gran escala.

Mientras tanto, el único tratamiento anticoagulante aprobado (t-PA) no se está usando lo suficiente. Se están desarrollando nuevos métodos de administración y refinamiento del t-PA, incluíd la t-PA intraarterial, que infunde la arteria principal en el cuello o incluso en las pequeñas arterias en el cerebro para que llegue con más rapidez y seguridad.

Aquí están algunas de las investigaciones principales para el tratamiento del accidente cerebrovascular:

- Una enzima (DSPA) en la saliva de los murciélagos vampiros puede ayudar a disolver los coágulos de sangre en el cerebro de los sobrevivientes de un accidente cerebrovascular. Esta enzima puede ser mucho más potente que los medicamentos anticoagulantes y puede causar menos problemas de sangrado porque actúa únicamente sobre el coágulo.
- Eritropoyetina, una hormona producida por el riñón, parece brindar protección a algunas neuronas antes de llevar a cabo las misiones de “suicidio celular” programadas genéticamente.
- Una proteína llamada fibronectina puede proteger contra los daños cerebrales graves causados por el accidente cerebrovascular.
- Se han hecho estudios para ver si tomar anfetaminas por varias semanas tras un accidente cerebrovascular puede ayudar a comenzar el proceso de autorreparación del cerebro. Los resultados han sido inconcluyentes por lo

Signos de un ataque cerebral (STROKE):

Cara



¿Es un ataque cerebral?

Si usted o alguien que conoce podría estar teniendo un ataque cerebral, ¡actúe **RÁPIDO!**

Brazo



Habla



Si observa cualquier signo de un ataque cerebral, ¡llame al **9-1-1!**

Tiempo



que es necesario efectuar más investigaciones.

- Por muchos años, los médicos han dependido de la warfarina, un medicamento con efectos secundarios potencialmente peligrosos (que también se usa como veneno para ratas), para reducir el riesgo de sufrir un accidente cerebrovascular en personas que poseen el riesgo de desarrollar coágulos cardíacos.
- El trasplante celular ha demostrado tener algo de éxito en los primeros estudios realizados en seres humanos con accidente cerebrovascular. Sin duda, el tratamiento con células madre resulta prometedor.
- Un nuevo estudio, llamado Investigación Piloto sobre las Células Madre en el Ictus (PISCES, por sus siglas en inglés), llevado a cabo por una compañía británica llamada ReNeuron ha comenzado estudios clínicos (incluso en EE. UU.) para probar la seguridad de una línea de células madre neurales manufacturada en personas que se han estabilizado tras un accidente cerebrovascular isquémico. Visite www.reneuron.com.
- Los investigadores informan que el trasplante de células madre (de médula ósea) de adultos hicieron que los animales que sufrieron accidentes cerebrovasculares recuperaran el funcionamiento. Se han comenzado los estudios con seres humanos.
- Las células sanguíneas del cordón umbilical humano han sido eficaces en modelos animales; se están realizando estudios para evaluarlas en niños con accidentes cerebrovasculares. Para obtener información sobre estudios clínicos, visite www.clinicaltrials.gov.
- Los avances de las investigaciones han dado lugar a nuevos tratamientos y nuevas esperanzas para las personas que tienen riesgo de sufrir un accidente cerebrovascular o que efectivamente lo han sufrido. Por ejemplo, el estudio de Prevención y Evaluación de los Resultados del Corazón (HOPE, por sus siglas en inglés) encontró una reducción del 33 % en la incidencia de accidentes cerebrovasculares en diabéticos que tomaron el medicamento ramipril para la hipertensión. El tratamiento con estatinas (medicamentos que disminuyen el colesterol) reduce el riesgo de sufrir un accidente cerebrovascular, como también de ataques cardíacos, para las personas con enfermedades coronarias.

Mediante estudios clínicos se ha evaluado la seguridad y eficacia de la proteína llamada E-selectina, la cual se administra en forma de aerosol nasal, para prevenir la formación de coágulos que podrían causar un accidente cerebrovascular.

En el campo de la rehabilitación, un método llamado terapia de movimiento inducido por restricción (TMIR) ha mejorado la recuperación en personas que han perdido alguna función en una sola extremidad. La terapia consiste en inmovilizar la extremidad sana y así forzar el uso de la extremidad debilitada. Se piensa que la TMIR puede promover una reestructuración de vías nerviosas o la plasticidad.

FUENTES

American Stroke Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke.

RECURSOS PARA LOS ACCIDENTES CEREBROVASCULARES

American Stroke Association (Asociación Estadounidense del Accidente Cerebrovascular): Afiliada a la Asociación Estadounidense del Corazón, cubre todos los aspectos: atención médica, rehabilitación, recuperación, personas a cargo de los cuidados, prevención, e investigación. Incluye una red de apoyo familiar que brinda sus servicios en cualquier etapa de la recuperación. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-242-8721; www.stroke.org/en/about-stroke/recursos-en-espanol

ATAXIA DE FRIEDREICH

La ataxia de Friedreich es una enfermedad hereditaria que ocasiona daño progresivo al sistema nervioso. Puede causar debilidad muscular, dificultades al hablar y cardiopatía. Por lo general, el primer síntoma es dificultad para caminar; esto empeora gradualmente y puede extenderse a los brazos y el tronco. Las extremidades presentan pérdida de sensibilidad que puede diseminarse hacia otras partes del cuerpo. También se observa pérdida de reflejos de los tendones, en particular en las rodillas y los tobillos. La mayoría de las personas con ataxia de Friedreich desarrollan escoliosis (curvatura de la columna hacia un lado), lo que puede requerir intervención quirúrgica.

Entre otros síntomas se encuentran dolor de pecho, dificultad para respirar y palpitaciones del corazón. Estos síntomas son consecuencia de los diversos tipos de cardiopatías que a menudo se presentan junto con la ataxia de Friedreich, tales como cardiomiopatía hipertrófica (agrandamiento del corazón), fibrosis miocárdica (formación de un material pseudofibroso en los músculos del corazón) e insuficiencia cardíaca.

La ataxia de Friedreich lleva el nombre del doctor Nicholas Friedreich, quien describió la enfermedad por primera vez en 1860. La palabra “ataxia” se refiere a los problemas de coordinación y de inestabilidad que se dan en muchas enfermedades y trastornos. La ataxia de Friedreich está marcada por la degeneración del tejido nervioso en la médula espinal y de los nervios que controlan el movimiento de brazos y piernas. La médula espinal se hace más delgada y las células nerviosas pierden parte de la mielina que las cubre y que ayuda a transmitir los impulsos.

La ataxia de Friedreich es rara; afecta a aproximadamente uno de cada 50,000 personas en Estados Unidos. Hombres y mujeres resultan afectados por igual. Los síntomas generalmente comienzan entre las edades de cinco y 15 años, pero pueden aparecer incluso desde los 18 meses o hasta los 30 años.

Actualmente no hay cura o tratamiento eficaz para la ataxia de Friedreich. Sin embargo, muchos de los síntomas y las complicaciones que los acompañan pueden ser tratadas. Los estudios demuestran que la frataxina es una proteína mitocondrial importante para el funcionamiento adecuado de varios órganos. En las personas con ataxia de Friedreich, la cantidad de frataxina en las células afectadas se ve sustancialmente reducida. Estos bajos niveles de frataxina pueden hacer que el sistema nervioso, el corazón y el páncreas sean propensos a daños causados por los radicales libres (que se producen cuando el exceso de hierro reacciona con el oxígeno). Los investigadores han intentado reducir los niveles de radicales libres mediante el tratamiento con antioxidantes. Los estudios clínicos iniciales en Europa sugieren que los antioxidantes como la coenzima Q10, la vitamina E y la idebenona quizá ofrezcan beneficios limitados. Sin embargo, los estudios clínicos en Estados Unidos no han revelado la eficacia de la idebenona en personas con ataxia de Friedreich. Actualmente, se están estudiando formas modificadas más potentes de este agente junto con otros antioxidantes. Mientras tanto, los científicos siguen explorando formas de aumentar las concentraciones de frataxina y controlar el metabolismo del hierro a través de tratamientos medicinales, ingeniería genética y sistemas de administración de proteínas.

FUENTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Organization for Rare Disorders, Friedreich’s Ataxia Research Alliance,

RECURSOS PARA LA ATAXIA DE FRIEDREICH

Friedreich’s Ataxia Research Alliance (FARA, Alianza para la Investigación sobre la Ataxia de Friedreich): Ofrece información sobre la ataxia de Friedreich y otras ataxias, lo que abarca las investigaciones actuales, así como información para los investigadores, los pacientes, las familias y los cuidadores. La FARA también ofrece apoyo e información para los recién diagnosticados. 484-879-6160; www.curefa.org (en inglés).

Muscular Dystrophy Association (Asociación para la Distrofia Muscular): Ofrece noticias e información acerca de las enfermedades neuromusculares, incluidas las ataxias. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-572-1717; www.mda.org (en inglés).

National Ataxia Foundation (Fundación Nacional de Ataxia): Apoya la investigación sobre la ataxia hereditaria, con numerosos capítulos y grupos de apoyo en Estados Unidos y Canadá. 763-553-0020; www.ataxia.org (opción en español).

National Organization for Rare Disorders (Organización Nacional de Enfermedades Raras): Se dedica a la identificación y el tratamiento de más de 6,000 trastornos raros, entre ellos la ataxia de Friedreich, a través de educación, apoyo legal, investigaciones y más. www.rarediseases.org (en inglés).

ATROFIA MUSCULAR ESPINAL

La atrofia muscular espinal (AME) se refiere a un grupo de enfermedades genéticas neuromusculares que afectan las células nerviosas (motoneuronas) y el control de los músculos voluntarios. La AME, la principal causa genética de muerte en bebés y niños pequeños, hace que las motoneuronas bajas localizadas en la base del cerebro y la médula espinal se desintegren, lo que impide enviar las señales necesarias para la función muscular normal.

Los músculos involuntarios, tales como los que controlan la vejiga y la función intestinal, no se ven afectados por la AME, así como tampoco la visión y audición, y la inteligencia es normal o superior al promedio.

Las tres formas principales de AME se denominan de tipo 1, tipo 2 y tipo 3. Los tres tipos también se conocen como AME autosómico recesivo ya que ambos padres deben transmitir el gen defectuoso para que el niño herede la enfermedad.

Todas las formas de atrofia muscular espinal afectan los músculos del tronco y las extremidades. En general, los músculos que se encuentran más cerca al centro del cuerpo se ven más afectados que los demás. La de tipo 1, la forma más grave, afecta más que nada las neuronas que controlan los músculos de la boca y la garganta, por lo cual genera problemas para masticar y tragar. Los músculos respiratorios se ven afectados de distintas formas en todos los tipos de la enfermedad. En la de tipo 1, el comienzo de la enfermedad se aprecia en los primeros seis meses de vida. Los niños con AME de tipo 1 no pueden sentarse sin apoyo y generalmente fallecen antes de los dos años.

La de tipo 2 es una forma intermedia de la enfermedad: comienza a aparecer entre los siete y los 18 meses de edad. Los niños con AME de tipo 2 generalmente aprenden a sentarse sin apoyo, pero no logran pararse o caminar sin ayuda. La esperanza de vida varía en gran parte según el grado de dificultades respiratorias y de deglución.

La AME de tipo 3 es una forma más leve. Comienza después de los 18 meses y más comúnmente entre los cinco y 15 años. Es raro ver debilidades de los músculos para masticar y tragar, y las complicaciones respiratorias por lo general no son tan graves como en los otros dos tipos. Estos niños pueden vivir hasta la edad adulta. Las complicaciones respiratorias, si es que suceden, son el peligro más importante para la vida.

En la actualidad no existe un tratamiento que detenga o revierta el curso de la AME. La fisioterapia y los aparatos ortopédicos pueden ayudar a preservar la función de caminar. Los aparatos ortopédicos o la cirugía también pueden contribuir a compensar la escoliosis o curvatura de la columna vertebral.

Científicos de todo el mundo han colaborado para encontrar la causa de la AME, que en la mayoría de los casos ocurre por una deficiencia de una proteína llamada supervivencia de la motoneurona (SMN). Esta deficiencia se presenta cuando existe una mutación en ambas copias del gen SMN1, una en cada cromosoma 5. Los científicos esperan poder caracterizar los genes, estudiar su función y la evolución de la enfermedad para encontrar formas de prevenir, tratar y, finalmente, curar estas enfermedades.

FUENTES

Spinal Muscular Atrophy Foundation, Muscular Dystrophy Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

RECURSOS PARA LA ATROFIA MUSCULAR ESPINAL

Spinal Muscular Atrophy Foundation (Fundación de la Atrofia Muscular Espinal): Pretende acelerar la creación de un tratamiento o una cura para la AME. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-877-FUND-SMA; www.smafoundation.org (en inglés).

Cure SMA (Cura para la AME): Recauda fondos para promover la investigación sobre las causas y el tratamiento de la atrofia muscular espinal; apoya a las familias afectadas por la AME. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-886-1762; www.curesma.org (en inglés).

Muscular Dystrophy Association (Asociación para la Distrofia Muscular): Proporciona servicios y apoya la investigación para un grupo de trastornos hereditarios que destruyen los músculos, incluida la atrofia muscular espinal. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-572-1717; www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy (en inglés).

ENFERMEDAD DE LYME



Borrelia burgdorferi

La enfermedad de Lyme es una infección bacteriana (*Borrelia burgdorferi*) que transmiten ciertas garrapatas de patas negras al picar, aunque menos de la mitad de los pacientes siquiera recuerdan la picadura. Los síntomas típicos incluyen fiebre, dolor de cabeza y cansancio. Con frecuencia, al principio se la diagnostica erróneamente como esclerosis lateral amiotrófica o esclerosis múltiple, ya que puede conllevar síntomas neurológicos, tales como pérdida de la funcionalidad de los brazos o las piernas. Según algunos expertos, los métodos habituales para el diagnóstico no descubren el 40 % de los casos. La mayoría de los cuadros pueden tratarse satisfactoriamente con antibióticos administrados durante varias semanas. Aunque algunas personas viven con la enfermedad de Lyme por un período prolongado durante el cual toman antibióticos, la mayoría de los médicos no la consideran una infección crónica. Según publicaciones médicas, muchos pacientes a quienes se les diagnostica enfermedad de Lyme crónica no muestran ningún signo de una infección previa. Solo el 37 % de los

pacientes en un centro médico de referencia tuvieron una infección previa o actual por *B. burgdorferi* que pudiera explicar los síntomas. Hay informes que indican que el oxígeno hiperbárico y el veneno de abeja han sido eficaces para tratar algunos síntomas. Varias personas han viajado al exterior para realizarse tratamientos no autorizados y costosos con células madre.

RECURSOS PARA LA ENFERMEDAD DE LYME

American Lyme Disease Foundation (Sociedad Internacional de Lyme y Enfermedades Relacionadas): Ofrece recursos e información sobre tratamiento. www.aldf.com (en inglés).

International Lyme and Associated Diseases Society (Sociedad Internacional de Lyme y Enfermedades Relacionadas): Ofrece materiales educativos. <http://ilads.org> (en inglés).

Lyme Disease Association (Asociación para la Enfermedad de Lyme): Proporciona información y referidos. www.lymediseaseassociation.org (en inglés).

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

También conocida como la enfermedad de Lou Gehrig por el jugador de béisbol de los Yankees de Nueva York a quien le diagnosticaron esta enfermedad, la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es una afección neurológica de rápida evolución que afecta a hasta 16,000 estadounidenses y de la que se registran casi 5,000 nuevos casos cada año.

La ELA pertenece a un grupo de trastornos conocidos como enfermedades de las motoneuronas, las células nerviosas situadas en el cerebro, el tronco encefálico y la médula espinal que sirven como unidades de control y enlaces de comunicación entre el sistema nervioso y los músculos voluntarios del cuerpo. La pérdida de estas células hace que los músculos que estas controlan se debiliten y se desgasten, lo que ocasiona la parálisis. La ELA es a menudo mortal en un plazo de cinco años después del diagnóstico y se debe principalmente a la insuficiencia respiratoria. Las personas que optan por el uso permanente de una sonda de alimentación y un respirador cuando los músculos respiratorios y de la deglución fallan tienden a vivir durante muchos años más.

Los síntomas de la ELA pueden incluir frecuentes tropiezos y caídas; pérdida

de control en las manos y los brazos; dificultad para hablar, tragar o respirar; fatiga persistente; y movimientos espasmódicos y calambres. La ELA normalmente se manifiesta a mediana edad. Por razones desconocidas, es 20 % más común en los hombres que en las mujeres.

Ya que la ELA afecta las motoneuronas, no suele afectar la mente de una persona, la personalidad o la inteligencia. Tampoco afecta la capacidad para ver, oler, saborear, oír o reconocer el sentido del tacto. Las personas con ELA generalmente conservan el control de los músculos del ojo y la función intestinal y de la vejiga.

No existe una cura para la esclerosis lateral amiotrófica, ni existe un tratamiento para prevenir o revertir su avance. El único medicamento aprobado por la Administración de Medicamentos y Alimentos de EE. UU. (FDA) para prolongar la esperanza de vida de los pacientes con ELA es el riluzol, pero tan solo por unos meses. Se cree que el riluzol atenúa el daño a las motoneuronas debido a la liberación del neurotransmisor glutamato. Los pacientes con ELA tienen altos niveles de glutamato en el líquido que rodea el cerebro y la médula espinal. Asimismo, las personas que toman riluzol pueden tardar más tiempo en llegar a necesitar un respirador automático. El riluzol no repara el daño que hayan sufrido las motoneuronas y se debe supervisar a quienes lo toman para detectar daños en el hígado y otros efectos secundarios posibles.

En 2011, la FDA aprobó el Sistema NeuRx de electroestimulador diafragmático (NeuRx Diaphragm Pacing System, DPS) para pacientes con ELA que tienen problemas respiratorios. Los estudios clínicos demostraron que la neuroestimulación del DPS ayudó a los pacientes con ELA a prolongar su esperanza de vida y a dormir mejor que con la atención estándar. www.synapsebiomedical.com (consulte la páginas 145-146 para obtener más información).

Los expertos en la ELA han identificado numerosos compuestos prometedores para el tratamiento de la enfermedad. Actualmente, se están llevando a cabo varios estudios clínicos con distintos medicamentos y tratamientos celulares.

En modelos animales de ELA ha habido hallazgos contundentes de que los factores tróficos, las moléculas que nutren y protegen las células, pueden rescatar las neuronas convalecientes. De hecho, la administración dirigida a una célula vulnerable podría ser beneficiosa. Hasta el momento, los estudios con seres humanos no han podido reproducir el éxito de aquellos con animales. Se sigue trabajando en este tema.

Un medicamento llamado arimoclomol, creado originalmente para tratar las complicaciones de la diabetes, inhibe el progreso de la ELA en modelos de ratones con la enfermedad. Se cree que amplificaría las proteínas “guardianas de las moléculas” que por lo general están presentes en todas las células del organismo. Estas células pueden proteger las motoneuronas contra proteínas tóxicas y reparar las consideradas causantes de enfermedades de este tipo. Al parecer, el arimoclomol acelera la regeneración de nervios previamente dañados en animales. Las fases iniciales de los estudios clínicos han demostrado que el medicamento es inocuo para el ser humano. Se siguen haciendo estudios en cuanto a dosis y tratamiento.

Combinaciones de medicamentos: En estudios recientes de ratones con ELA se demostraron amplios beneficios al usar combinaciones de medicamentos, entre ellos el riluzol, nimodipina (un bloqueador de canales de calcio usado para el tratamiento del accidente cerebrovascular agudo y migrañas) y minociclina (un antibiótico que puede bloquear la inflamación). Al usarlos en conjunto, aparentemente frenan la muerte celular, previenen la pérdida de neuronas y reducen la inflamación. Para obtener más información sobre estudios clínicos de la ELA, visite www.clinicaltrials.gov.

La fisioterapia o la terapia ocupacional y los equipos especiales pueden aumentar la independencia y la seguridad a lo largo de la evolución de la ELA. Los ejercicios aeróbicos de bajo impacto como caminar, nadar y andar en bicicleta estática ayudan a fortalecer los músculos no afectados, contribuyen a mantener una buena condición física, a mejorar la salud cardiovascular y también mitigan el cansancio y la depresión. Los ejercicios para ampliar la movilidad y los estiramientos pueden prevenir la espasticidad dolorosa y las contracturas musculares (acortamiento de los músculos que limita la movilidad articular). Los terapeutas ocupacionales podrían sugerir dispositivos, ya sean rampas, férulas, andadores o sillas de ruedas, para conservar la energía y movilidad y facilitar las actividades diarias.

Debilidad respiratoria: Las personas con ELA corren el riesgo de contraer neumonía y sufrir embolias pulmonares. Algunos indicadores de deterioro de la función respiratoria son dificultad al respirar, especialmente al acostarse o comer, letargo, mareos, confusión, ansiedad, irritabilidad, pérdida del apetito, cansancio, dolores de cabeza al despertar y depresión. Cuando los músculos que intervienen en la respiración se debilitan, se puede emplear un respirador (de presión positiva intermitente, IPPV, o de presión positiva de dos niveles en las vías respiratorias, BiPAP) para asistir con la respiración al dormir. Cuando

los músculos ya no son capaces de mantener los niveles de oxígeno y dióxido de carbono, los respiradores se requieren constantemente.

Otro problema frecuente para la gente con ELA es la incapacidad para toser con la fuerza necesaria para eliminar incluso cantidades normales de flema. Se sugiere a los pacientes que tomen mucho líquido para que las secreciones no sean espesas. Algunos toman medicamentos para la tos de venta sin receta, que contienen el expectorante guaifenesina para diluir las mucosidades. Una tos débil puede hacerse más eficaz mediante la técnica de expectoración cuádruple (ayudar a que la persona tosa mediante una maniobra tipo Heimlich), respiraciones más completas con un respirador manual o mediante dispositivos tales como un “cofflator” o un “in-exsufflator” que aplican respiraciones profundas mediante una máscara que cambia rápidamente a presión negativa para simular una tos.

Babeo: Si bien las personas con ELA no producen saliva en exceso, los problemas para tragar pueden crear sialorrea o hipersalivación y babeo. La sialorrea a menudo no recibe el tratamiento adecuado y tal vez se necesiten varios intentos para encontrar un medicamento que resulte eficaz y no produzca efectos secundarios indeseados.

Problemas musculares: Algunas personas con ELA sufren espasticidad, lo que provoca contracción de los músculos y rigidez en los brazos, las piernas, la espalda, el abdomen o el cuello. Pueden darse repentinamente, producto de un estímulo táctil común, y pueden ser dolorosas, en particular si generan calambres (comunes con la enfermedad debido a la fatiga muscular). Los calambres pueden ser muy dolorosos, pero se vuelven menos intensos con el tiempo ya que los músculos debilitados no podrán llegar a contraerse a tal punto. También son frecuentes las fasciculaciones (movimientos musculares involuntarios), aunque no son dolorosas sino molestas.

Pérdida de comunicación: Aunque perder la capacidad para comunicarse no es un peligro para la vida ni conlleva dolor físico, estar “encerrado” en sí mismo es un aspecto sumamente frustrante de la ELA. La tecnología auxiliar ofrece muchas soluciones, pero está infrutilizada debido a que la gente carece de información sobre las opciones que existen. Los dispositivos auxiliares varían desde sencillos botones de llamada o interruptores sensibles, hasta pequeñas tabletas de comunicación que emiten palabras o frases grabadas previamente. También existen dispositivos que amplifican un leve susurro para convertirlo en una voz audible. Mientras la persona pueda mover alguna parte del cuerpo, casi sin importar cuál, existe la posibilidad de entablar una

comunicación básica. En el mercado existen numerosos dispositivos que pueden adquirirse a través de distribuidores de productos médicos para el hogar o en páginas de compras por internet. Visite www.alsa.org para obtener una lista de productos y proveedores.

En experimentos con ondas cerebrales, los pacientes con ELA “encerrados” aprendieron a comunicarse mediante una computadora usando solo sus pensamientos. Por ejemplo, los estudios del sistema BrainGate que implanta un sensor transmisor en el cerebro, demostraron que unas computadoras pueden “decodificar” las señales nerviosas asociadas a la intención de mover una extremidad y así operar dispositivos externos, como brazos robóticos. Los estudios están en curso; visite www.braingate.org.

Las personas que viven con parálisis casi completa pueden usar las computadoras de otras formas. Consulte las páginas 340-347 para obtener más información sobre el control sin manos de cursores para comunicación, entretenimiento y hasta para trabajar. Las investigaciones sobre medicamentos, trasplantes celulares, genoterapia y modulación del sistema inmunitario como tratamientos para la ELA resultan prometedores.

FUENTES

National Institute on Neurological Disorders and Stroke, ALS Association

RECURSOS PARA LA ELA

ALS Association (Asociación para la ELA): Ofrece noticias, apoyo a investigaciones y recursos; ofrece una red nacional de grupos de apoyo, clínicas y hospitales especializados. Desde 2014, han financiado más de \$111 millones para las investigaciones que buscan identificar la causa y una cura para la ELA. 202-407-8580; www.als.org (en inglés).

The ALS Therapy Development Institute (Instituto para el Desarrollo de Tratamientos para la ELA): Empresa de biotecnología sin fines de lucro que trabajan para descubrir tratamientos. 617-441-7200; www.als.net (opción en español).

Project ALS (Proyecto ELA): Se dedica a la investigación sobre la ELA. 212-420-7382, 855-900-2ALS (línea gratuita dentro de EE. UU.); www.projectals.org (en inglés).

Team Gleason ofrece experiencias de aventura, tecnología, equipo y servicios

de cuidados a las personas que viven con ELA; <https://teamgleason.org> (en inglés).

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica y a menudo incapacitante que afecta el sistema nervioso central. Un estudio financiado por la Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple ha confirmado que casi un millón de personas viven con EM en Estados Unidos. Los síntomas pueden ser episódicos y leves, como una extremidad entumecida, o graves, como la parálisis, la pérdida cognitiva y de la visión. La EM implica la disminución de la función neurológica asociada a la formación de una cicatriz en la mielina, la cubierta de las células nerviosas. Los episodios repetitivos de inflamación destruyen la mielina y dejan numerosas zonas de tejido cicatricial (esclerosis) a lo largo de la cubierta de las neuronas. Esto causa la disminución o el bloqueo de la transmisión de impulsos nerviosos en esa zona. La esclerosis múltiple a menudo progresa con episodios (llamados “exacerbaciones”) que duran días, semanas o meses. Las crisis se alternan con períodos de reducción o ausencia de síntomas (remisión). Las reagudizaciones (recaídas) son comunes.

Los síntomas de la esclerosis múltiple incluyen debilidad, temblor o parálisis de una o más extremidades; espasticidad (espasmos incontrolables); problemas de movimiento; entumecimiento, hormigueo, dolor, pérdida de la visión, la coordinación y el equilibrio; incontinencia; pérdida de la memoria o el juicio; y, más comúnmente, fatiga.

La fatiga, que ocurre en alrededor del 80 % de las personas con EM, puede interferir con la capacidad para trabajar y funcionar. Puede ser el síntoma más notable de una persona que ha sido mínimamente afectada por la enfermedad. La fatiga generalmente se produce a diario y empeora con el avance del día. El calor y la humedad tienden a acentuarla. La fatiga relacionada con la EM no parece estar correlacionada con la depresión o el grado de discapacidad física.

La esclerosis múltiple varía mucho de una persona a otra en cuanto a intensidad y evolución. Los ciclos de recaída y remisión son la forma más común de la enfermedad y se caracteriza por una recuperación parcial o total tras la crisis. Alrededor del 75 % de las personas con EM comienzan con un ciclo de recaída y remisión.

La esclerosis múltiple con recaída y remisión puede avanzar gradualmente.

Las crisis y las recuperaciones parciales quizá sigan ocurriendo. Esto se denomina EM progresiva secundaria. De las personas que comienzan con recaída y remisión, más de la mitad desarrollará la enfermedad progresiva secundaria en un plazo de 10 años; el 90 % en el lapso de 25 años.

Cuando el avance gradual se presenta desde el comienzo de la esclerosis múltiple, se la denomina EM progresiva primaria. En estos casos, los síntomas generalmente no remiten.

Se desconoce la causa exacta de la esclerosis múltiple. Los estudios indican que podría intervenir un factor ambiental. Existe una mayor incidencia en el norte de Europa, el norte de Estados Unidos, el sur de Australia y Nueva Zelanda, que en otras partes del mundo. Puesto que las personas que viven en climas soleados tienen menos probabilidades de contraer la EM, la investigación se ha dirigido a las concentraciones de vitamina D. En efecto, existe una correlación entre las bajas concentraciones de vitamina D y la esclerosis múltiple. La piel sintetiza naturalmente la vitamina D al estar expuesta al sol. Hay estudios que indican que las personas en los climas septentrionales a menudo tienen concentraciones más reducidas de la vitamina D. Los bebés nacidos en el mes de abril, cuando los rayos del sol no son tan fuertes, corren el riesgo más alto de contraer la enfermedad al crecer, mientras que los nacidos en el mes más soleado de octubre tienen el riesgo más bajo.

También puede haber una tendencia familiar hacia el trastorno. La mayor parte de la gente recibe el diagnóstico entre los 20 y los 40 años. Las mujeres son más afectadas que los hombres. No se puede prever cómo serán el progreso, la intensidad y los síntomas específicos de una persona.

Se cree que la esclerosis múltiple es una respuesta inmunitaria anormal dirigida contra el sistema nervioso central (SNC). Las células y proteínas del sistema inmunitario, que normalmente defienden al organismo contra las infecciones, abandonan los vasos sanguíneos que irrigan el SNC y atacan el cerebro y la médula espinal, destruyendo la mielina. Se desconoce el mecanismo que desencadena este ataque del sistema inmunitario contra la mielina, aunque se sospecha que la causa principal es una infección viral y predisposición genética. Si bien se han considerado muchos virus específicos como causantes, no existe ninguna prueba definitiva con respecto a ninguno.

La esclerosis múltiple fue una de las primeras enfermedades descritas científicamente. Los médicos del siglo XIX no entendían del todo lo que veían y anotaban, pero los dibujos de autopsias practicadas incluso en 1838

muestran claramente lo que hoy llamamos EM. En 1868, Jean-Martin Charcot, un neurólogo de la Universidad de París, examinó cuidadosamente a una mujer joven con un tipo de temblor que él jamás había visto. Notó los demás problemas neurológicos, como arrastrar las palabras al hablar y movimientos oculares anormales y los comparó con otros pacientes que había visto. Cuando la paciente falleció, Charcot examinó el cerebro y encontró las cicatrices o “placas” características de la enfermedad.

El Dr. Charcot redactó una descripción completa de la enfermedad y los cambios en el cerebro que la acompañan. La causa lo desconcertaba y se sentía frustrado por la resistencia de la enfermedad a todos los tratamientos, incluidas la estimulación eléctrica y la estricnina (un estimulante nervioso y veneno). También probó con inyecciones de oro y plata (las cuales ayudaban un poco con otro trastorno nervioso común de esa época, la sífilis).

Un siglo después, en 1969, concluyó el primer estudio clínico científico exitoso para el tratamiento de la esclerosis múltiple. Un grupo de pacientes con exacerbaciones recibieron un corticoesteroide, el cual se sigue usando hoy en día para el tratamiento de exacerbaciones agudas.

Desde entonces, distintos estudios clínicos han aprobado más de una docena de medicamentos que demuestran influir sobre la respuesta inmunitaria y, por ende, la evolución de la esclerosis múltiple. Los tratamientos inyectables incluyen: Betaseron, que ayuda a reducir la intensidad y la frecuencia de las crisis. Avonex, aprobado en 1996, conocido por frenar el avance de la discapacidad y reduce la gravedad y la frecuencia de las crisis. Copaxone se utiliza para tratar la esclerosis con recaída y remisión; Rebif, que reduce la cantidad y la frecuencia de las recaídas y retarda la progresión de la discapacidad y Plegridy, que se administra en dosis menos frecuentes y está aprobado para el tratamiento de la esclerosis múltiple con recaídas. La Novantrone trata la EM crónica o avanzada y reduce la cantidad de recaídas.

Tysabri es anticuerpo monoclonal administrado por infusión y aprobado para tratar la EM con recaída y remisión. El medicamento limita el desplazamiento de células inmunitarias potencialmente dañinas procedentes del torrente sanguíneo que atraviesan la barrera hematoencefálica y entran al cerebro y la médula espinal. El prospecto del envase de Tysabri de la Administración de Alimentos y Medicamentos de EE. UU. (FDA, por sus siglas en inglés) incluye una advertencia destacada en un recuadro negro, sobre los riesgos de la leucoencefalopatía multifocal progresiva, una infección cerebral que por lo general es mortal o altamente incapacitante. Los factores conocidos que

aumentan el riesgo en pacientes tratados con Tysabri son el uso previo de un inmunosupresor y la duración del tratamiento con Tysabri.

Otras infusiones intravenosas aprobadas para el tratamiento de la esclerosis múltiple incluyen Ocrevus, que ha demostrado reducir las tasas de recaída y frenar la progresión de la discapacidad en la EM con recaídas y la progresiva primaria. La Novantrone, que reduce la discapacidad neurológica y la frecuencia de las recaídas clínicas en la esclerosis múltiple progresiva secundaria, la progresiva y el empeoramiento de la EM con recaída y remisión. Lemtrada, que ha demostrado reducir las recaídas, se receta solo cuando otros tratamientos no funcionan. Tiene una advertencia destacada en un recuadro negro que indica que el medicamento puede causar trastornos autoinmunes graves, reacciones a la infusión que ponen en peligro la vida y que han ocurrido casos de accidente cerebrovascular en el curso de tres días tras recibir el tratamiento.

Los medicamentos orales aprobados para el tratamiento de la EM incluyen: Gilenya, para reducir la frecuencia de las recaídas y retrasar la discapacidad física en las formas de EM que presentan recaídas; Aubagio, que inhibe la función de células inmunitarias específicas implicadas en la EM; y Tecfidera, que demuestra reducir las recaídas y la formación de lesiones cerebrales y desacelera la progresión de la discapacidad a lo largo del tiempo. Vumerity, que se parece a Tecfidera pero con menos efectos secundarios digestivos, trata la EM con recaídas al reducir estos episodios y frenar la progresión de la discapacidad; y Mayzent, que ha demostrado reducir las recaídas y frenar la progresión de la discapacidad en las formas de esclerosis múltiple con recaídas. Mavenclad, que disminuye las recaídas y frena la progresión de la discapacidad en las formas de esclerosis múltiple con recaídas, tiene una advertencia de recuadro negro sobre el riesgo aumentado de neoplasias malignas y daño fetal, y se recomienda solo para pacientes que han tenido una respuesta inadecuada con otros medicamentos.

Ampyra, una forma de liberación prolongada de 4AP, está aprobada para mejorar la velocidad de caminar en las personas con EM. Este medicamento oral está disponible con receta en farmacias con servicios de compuestos.

Hay muchas investigaciones en curso sobre tratamientos para la esclerosis múltiple:

- Los antibióticos que combaten infecciones pueden disminuir la actividad de la EM. Varios agentes infecciosos han sido propuestos como posibles

ACUPUNTURA



Aunque no hay evidencia de que la antigua práctica china de la acupuntura puede reducir el número de recaídas o frenar el progreso de la discapacidad, es posible que pueda ayudar a aliviar algunos síntomas relacionados con la esclerosis múltiple. La acupuntura es una forma de medicina tradicional china, basada en una teoría de funcionamiento corporal que implica el flujo de energía a través de 14 rutas (llamadas meridianos) en todo el cuerpo. De acuerdo con esta teoría, toda enfermedad es producto de un desequilibrio o una perturbación en el flujo energético. No se han hecho estudios clínicos controlados a gran escala para evaluar la eficacia de la acupuntura en pacientes con EM. Sin embargo, están en curso estudios de muestras pequeñas.

Aunque no se realizaron estudios clínicos, dos grandes encuestas de autoevaluación realizadas en Estados Unidos y Canadá mostraron que uno de cada cuatro encuestados con esclerosis múltiple han probado la acupuntura para aliviar sus síntomas. Cerca del 10 % al 15 % dijeron que planeaban continuar usando la acupuntura. Un panel de los Institutos Nacionales de la Salud que evalúa los estudios sobre la acupuntura como tratamiento de otras enfermedades concluyó que es un tratamiento seguro sin efectos secundarios. Se necesita más investigación específica sobre la EM. Obtenga más información en la Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple, www.nationalmssociety.org/espanol

causas de EM, incluido el virus de Epstein-Barr, del herpes y el coronavirus. En los estudios llevados a cabo minociclina (un antibiótico) ha mostrado resultados prometedores como un agente antiinflamatorio para la EM con recaídas y remisiones.

- La plasmaféresis es un procedimiento en el cual se extrae la sangre de una persona para separar el plasma de otras sustancias sanguíneas que

contengan anticuerpos y otros productos sensibles al sistema inmunitario. El plasma ya purificado se transfunde nuevamente al paciente. La plasmaféresis se usa para tratar la miastenia grave, el síndrome Guillain-Barré y otras enfermedades desmielinizantes. Los estudios de la plasmaféresis en personas con esclerosis múltiple progresiva primaria y secundaria han arrojado resultados mixtos.

- El trasplante de médula ósea es una opción que se está evaluando para la EM. Al destruir las células inmunitarias de la médula ósea del paciente mediante quimioterapia y repoblarla posteriormente con células madre mesenquimatosas sanas, los científicos prevén que el sistema inmunitario reconstruido dejará de atacar sus propios nervios.
- En la actualidad se están realizando estudios clínicos que exploran la eficacia de otros tipos de células madre para el tratamiento de la esclerosis múltiple, incluidas las células madre embrionarias, glía envolvente olfativa y con células madre umbilicales. Varias clínicas fuera de Estados Unidos ofrecen tratamientos con distintas estirpes celulares; no existe información para evaluar dichas clínicas y se debe proceder con cautela.
- Varios estudios clínicos están investigando los tratamientos para reparar el daño al revestimiento de mielina en las fibras nerviosas que provoca la interrupción de la señalización nerviosa y a la pérdida de nervios.

Opciones para el tratamiento de los síntomas: Los medicamentos utilizados comúnmente para tratar los síntomas de la esclerosis múltiple son, entre otros, el baclofeno, la tizanidina o el diazepam, comúnmente utilizados para reducir la espasticidad muscular. Los médicos recetan anticolinérgicos para mitigar los problemas urinarios y antidepresivos para mejorar el estado de ánimo o el comportamiento. A veces se receta la amantadina (un antivírico) para combatir la fatiga. Visite la página web de la Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple (www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications, en inglés) para mantenerse al día con la información sobre los medicamentos para esta enfermedad. Esta página brinda un resumen de los medicamentos utilizados para modificar la enfermedad, controlar los síntomas y las recaídas.

La fisioterapia, la terapia del habla y la ocupacional pueden mejorar la prognosis de la persona, atenuar la depresión, maximizar el funcionamiento y mejorar la capacidad para hacer frente a la enfermedad. El ejercicio puede ayudar a mantener el tono muscular y la densidad ósea y también puede mejorar el nivel de energía, el funcionamiento intestinal y vesical, el estado de ánimo y la

flexibilidad. La esclerosis múltiple es crónica, impredecible y, por el momento, incurable, pero la esperanza de vida es práctica o totalmente normal.

FUENTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Multiple Sclerosis Society, Consortium of MS Centers, Multiple Sclerosis Complementary and Alternative Medicine/Rocky Mountain MS Center

RECURSOS PARA LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Consortium of Multiple Sclerosis Centers (Consortio de Centros de Esclerosis Múltiple): Un repositorio rico en información clínica e investigaciones. Publica la revista *International Journal of MS Care*. www.ms-care.org (en inglés).

Multiple Sclerosis Association of America (Asociación Estadounidense para la Esclerosis Múltiple): Ofrece servicios gratuitos que ayudan a mejorar la calidad de vida. Los programas incluyen una línea de atención telefónica con especialistas capacitados, videos educativos y publicaciones, incluida la revista de la MSAA *The Motivator*; distribución de equipos de seguridad y movilidad, accesorios para personas sensibles al calor, programas educativos realizados en todo el país y una biblioteca de préstamos. 1-800-532-7667; <https://mymsaa.org/ms-information/spanish>

Multiple Sclerosis Complementary Care (Cuidado Complementario para la Esclerosis Múltiple): Una sección del Centro de Esclerosis Múltiple Rocky Mountain; brinda información y argumentos sobre los tratamientos de medicina complementaria y alternativa que utilizan comúnmente las personas con EM, como la acupuntura, la medicina herbaria y la homeopatía. www.mscenter.org/education/patient-resources/complementary-care (en inglés).

Multiple Sclerosis Society of Canada (Sociedad Canadiense para la Esclerosis Múltiple): Proporciona información sobre la enfermedad, los avances en las investigaciones, detalles sobre eventos para recaudar fondos y oportunidades para donar www.mssociety.ca (en inglés).

National Multiple Sclerosis Society y (Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple): Brinda información sobre cómo vivir con esclerosis múltiple, el tratamiento, los avances científicos, los centros especializados en EM, financiamiento para investigaciones clínicas, capítulos locales y recursos para los profesionales de la salud. Línea gratuita dentro de EE. UU.

1-800-344-4867; www.nationalmssociety.org/Resources-Support/Library-Education-Programs/Informacion-en-Espanol

ESPINA BÍFIDA

La espina bífida es el defecto congénito permanente e incapacitante más frecuente. Uno de cada 1,500 bebés en Estados Unidos nace con espina bífida; este trastorno afecta a 4,000 embarazos todos los años. Alrededor de 166,000 personas viven actualmente con espina bífida.

Aunque pareciera ocurrir con mayor frecuencia en algunas familias, un gran porcentaje de bebés con espina bífida nacen en familias sin antecedentes de la enfermedad, por lo que no sigue ningún patrón hereditario específico.

La espina bífida, un tipo de defecto de tubo neural, significa “espina fisurada”, es decir, que una parte de la columna no terminó de cerrarse. Este defecto de nacimiento se presenta entre la cuarta y sexta semana de embarazo, cuando el embrión mide menos de una pulgada de largo. Normalmente, se profundiza una hendidura en el medio del embrión, lo que permite que los

lados se unan y encierren el tejido que luego será la médula espinal. En la espina bífida, los lados no se unen completamente y esto da como resultado defectos en la futura columna vertebral. Estas aberturas exponen a la médula espinal y los nervios al líquido amniótico y pueden dañarse tan solo por el movimiento del bebé. Estas “lesiones” a menudo tienen consecuencias funcionales sobre el movimiento y la sensación.

En su forma más grave, la espina bífida incluye debilidad muscular o parálisis por debajo del nivel de la lesión de la columna vertebral junto con la pérdida de la sensibilidad y del control de esfínteres.

En general, existen tres tipos de



espina bífida (enumerados a continuación en grado de gravedad ascendente).

Espina bífida oculta: Esta forma de espina bífida ocurre cuando uno o más de los huesos de la columna vertebral no se fusionan o no se cierran por completo, lo que genera una pequeña abertura. La médula espinal generalmente se mantiene intacta y ni esta ni los nervios se dañan. Esta afección es bastante común y se encuentra incidentalmente en alrededor del 12 % de la población en Estados Unidos. Las personas con este defecto tienen la piel intacta y rara vez presentan síntomas.

Meningocele: Las meninges, o la cubierta protectora de la médula espinal, sobresale a través las vértebras en un quiste llamado meningocele. La médula espinal no sobresale en este saco y permanece intacta. Se puede remediar con poco o ningún daño a las vías nerviosas. Las personas con este defecto casi nunca tienen síntomas.

Mielomeningocele: Esta es la forma más grave de espina bífida, en la cual una porción de las meninges, médula espinal y los nervios sobresalen a través del defecto en la espalda. La médula espinal y los nervios pueden sufrir daño al no estar protegidos, lo que provoca problemas musculares y de sensibilidad. La hidrocefalia, que menudo se asocia con mielomeningocele, es una acumulación de líquido en el cerebro que puede causar inflamación de los ventrículos y presión dañina en el cerebro. Un gran porcentaje de niños que nacen con mielomeningocele tienen hidrocefalia. El aumento de la presión dentro del cerebro puede controlarse mediante procedimientos quirúrgicos como la derivación, que es el más usado. Mediante este se alivia la acumulación de líquido en el cerebro y se reduce el riesgo de daño, convulsiones o ceguera.

En algunos casos, los niños con espina bífida que han tenido antecedentes de hidrocefalia presentan problemas de aprendizaje. Tal vez tengan dificultad para prestar atención, resolver problemas, comprender lo que leen y realizar operaciones matemáticas. La intervención temprana para los niños que tienen problemas de aprendizaje puede ayudar considerablemente a prepararlos para la escuela y la vida.

La espina bífida no solo tiene un impacto en el sistema nervioso, sino que puede causar problemas en múltiples sistemas y aparatos del organismo. Algunos ejemplos de estas secuelas son: problemas musculoesqueléticos, deficiencia en la función de la vejiga y los intestinos, insuficiencia renal, alergia al látex, obesidad, ruptura de la piel y trastornos digestivos. Además, se pueden presentar discapacidades de aprendizaje y problemas psicosociales

como la ansiedad, la depresión y problemas sexuales. La espina bífida afecta el movimiento muscular y la sensación en grados variables, dependiendo de qué parte de la médula espinal esté involucrada. Las necesidades para mantener el movimiento dependerán de los músculos débiles o paralizados. Algunos niños no necesitarán equipos asistenciales mientras que otros quizá necesiten ortesis, muletas o sillas de ruedas para desplazarse en la casa y la comunidad. Además, muchos niños y adolescente pueden controlar los problemas intestinales y vesicales de forma independiente.

Según la Asociación para la Espina Bífida, el consenso médico indica que, además de los problemas físicos, es igualmente importante que la atención se centre en el desarrollo psicosocial de los niños y adultos jóvenes. Las encuestas recientes de adultos con espina bífida realizadas por la Asociación indican que los problemas emocionales pueden ser el resultado de factores como la baja autoestima y la falta de capacitación en habilidades sociales.

Los niños con espina bífida corren el riesgo de presentar médula anclada, en la que la médula espinal y las membranas que la recubren se adhieren al tejido cicatricial local. En general, ocurre debido a la operación inicial de la espalda. La médula anclada crea tensión en la médula espinal y puede afectar su funcionamiento. Puede ocurrir en cualquier etapa de la vida, pero se produce normalmente durante períodos de crecimiento rápidos.

La espina bífida es relativamente común, sin embargo, hasta las últimas décadas los niños que nacían con mielomeningocele fallecían poco después del parto. La diferencia fue la capacidad de cerrar quirúrgicamente el defecto en la columna abierta y el uso de derivaciones para drenar el líquido cefalorraquídeo que causaría la hidrocefalia. Estas cirugías generalmente se realizan en el plazo de las primeras 24 horas después del nacimiento. Gracias a los avances médicos recientes, la mayoría de estos bebés por lo general viven una vida plena y activa como adultos.

Los defectos congénitos pueden suceder en cualquier familia. Las mujeres con ciertos problemas de salud crónicos, como la diabetes y trastornos convulsivos que requieren medicamentos, tienen un riesgo más elevado (aproximadamente 1 de cada 100) de dar a luz a un bebé con espina bífida. Muchos factores pueden afectar un embarazo, desde los genes hasta las condiciones a las que quedan expuestas las futuras madres. Los estudios recientes indican que el ácido fólico es uno de los factores que podría reducir el riesgo de tener un bebé con un trastorno del tubo neural. Tomar ácido fólico antes y durante las primeras etapas del embarazo reduce el riesgo de espina bífida y otros

trastornos del tubo neural. El ácido fólico, una vitamina B común y soluble, es esencial para el funcionamiento del cuerpo humano y resulta todavía más necesario durante etapas de crecimiento rápido, como el desarrollo fetal. La típica dieta norteamericana no brinda los niveles recomendables de ácido fólico. Se lo encuentra en multivitaminas, cereales fortificados, verduras de hojas verde oscuro como el brócoli o la espinaca, la yema de huevo y en algunas frutas o jugos de fruta.

Según los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), consumir productos con cereales enriquecidos y fortificados con ácido fólico es una manera eficaz de ayudar a prevenir el trastorno del tubo neural. Los CDC informan que los investigadores que usaron datos de los sistemas de seguimiento de defectos congénitos encontraron que desde que los productos de cereales enriquecidos han sido fortificados con ácido fólico, unos 1,300 bebés, que posiblemente pudieron ser afectados, nacen cada año sin un trastorno del tubo neural.

Además, los CDC exhortan a todas las mujeres en edad reproductiva a tomar por lo menos 400 mcg de ácido fólico todos los días. Es especialmente importante que las mujeres obtengan esta cantidad de ácido fólico por lo menos un mes antes de quedar embarazadas como medida de prevención del trastorno del tubo neural. Las mujeres pueden tomar ácido fólico de estas maneras:

- Tomar una vitamina que contenga 400 mcg de ácido fólico todos los días.
- Comer una porción de cereal de desayuno todos los días que tenga el 100 % del valor diario de ácido fólico.
- Comer una dieta rica en cereales fortificados y alimentos como frijoles, guisantes y verduras de hoja verde, que son ricos en folato, la forma natural de ácido fólico en los alimentos.

La suplementación con ácido fólico debe comenzar antes de la concepción, ya que este trastorno se desarrolla antes de que las mujeres sepan que están embarazadas. Es importante identificar temprano en el embarazo si hay un trastorno del tubo neural o espina bífida. Hay tres pruebas prenatales que normalmente detectan la espina bífida: una prueba en sangre de alfafetoproteína, una ecografía y la amniocentesis. Gracias a la identificación temprana las familias pueden explorar opciones de cirugía prenatal y el parto. Los investigadores están buscando los genes relacionados específicamente con la espina bífida. También están investigando los mecanismos complejos del desarrollo normal del cerebro para discernir de qué manera los problemas del

tubo neural afectan el desarrollo cerebral. Esto proporcionará información que puede influir en la forma en que la atención e intervenciones clínicas futuras pueden tener un impacto positivo en las personas con espina bífida.

Históricamente, el tratamiento y la atención para la espina bífida solo ocurrían después de que el bebé nacía. Desde la década de 1930, el tratamiento para los bebés con esta afección ha sido cerrar quirúrgicamente la abertura en la espalda a los pocos días de nacer. Esto evita mayores daños al tejido nervioso pero no restaura la función de los nervios ya dañados. Un estudio nacional de investigación comparó dos métodos de esta cirugía para bebés con espina bífida: 1) durante el embarazo, también conocido como cirugía fetal, y 2) cirugías estándar realizadas después del parto. Los bebés que se sometieron a cirugía fetal necesitaron menos derivación para la hidrocefalia y parecían tener movimiento mejorado. Ahora se hace seguimiento a los niños que recibieron cirugías fetales para descubrir los beneficios a largo plazo de la cirugía prenatal.

La espina bífida es un defecto congénito común que puede tener muchas consecuencias físicas, emocionales y psicosociales. Sin embargo, la mayoría de las personas con espina bífida que reciben el apoyo adecuado vivirán vidas plenas y activas, y hay investigaciones continuas y prometedoras sobre maneras de mejorar su calidad de vida.

FUENTES

Spina Bifida Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, March of Dimes Birth Defects Foundation

RECURSOS PARA LA ESPINA BÍFIDA

March of Dimes Birth Defects Foundation (Fundación March of Dimes para Defectos Congénitos): Ofrece información sobre los cuatro problemas principales para la salud de los bebés en EE. UU.: defectos congénitos, mortalidad infantil, bajo peso al nacer y falta de cuidado prenatal. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-888-663-4637; <http://nacersano.marchofdimes.org>

Spina Bifida Association (Asociación para la Espina Bífida): Crea un futuro mejor y más brillante para aquellos que viven con espina bífida. Para obtener más información llame al 202-559-2788 o al 1-800-621-3141 o envíe un correo electrónico a sbaa@sbaa.org. www.spinabifidaassociation.org/en-espanol

LESIÓN CEREBRAL

El cerebro es el centro de control de todas las funciones del cuerpo, lo que incluye las actividades conscientes (caminar, hablar) e inconscientes (respirar, digerir). El cerebro también controla el pensamiento, el entendimiento, el habla, las emociones. Una lesión cerebral, ya sea por un traumatismo grave en el cráneo o una lesión cerrada sin fractura o penetración, puede alterar algunas o todas estas funciones.



Las lesiones cerebrales traumáticas se deben principalmente a accidentes automovilísticos, caídas, actos de violencia e incidentes deportivos. Tienen el doble de incidencia en hombres que en mujeres y la tasa de incidencia se calcula en 100 por cada 100,000 personas. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades estiman que 5.3 millones de estadounidenses viven con discapacidades a raíz de una lesión cerebral. La incidencia es mayor entre personas de 15 a 24 años, y de 75 años en adelante. El alcohol es un factor que interviene en la mitad de todas las lesiones cerebrales: ya sea en la persona que la causa o que la sufre.

A menudo, las personas con lesiones medulares también tienen lesiones cerebrales, especialmente si se trata de lesiones cervicales altas, cerca del cerebro.

Encerrado en la estructura ósea del cráneo, el cerebro es un material gelatinoso que flota en el líquido cefalorraquídeo que actúa como amortiguador en movimientos bruscos de la cabeza. Una lesión cerebral puede ser causada por una fractura o penetración del cráneo (como sucede en los accidentes automovilísticos, las caídas, las heridas de bala), una enfermedad (toxinas, infecciones, tumores, anormalidades metabólicas) o por una lesión cerebral cerrada como el síndrome del bebé sacudido o una aceleración o desaceleración rápida de la cabeza. La parte externa del cráneo es lisa, pero la superficie interna es rugosa. Esta es la causa de los daños importantes en las lesiones cerradas: el tejido cerebral rebota dentro del cráneo contra las

estructuras óseas duras. En el caso del traumatismo, el daño cerebral puede ocurrir al momento del impacto o desarrollarse con el tiempo por hinchazón (edema cerebral), sangrado dentro del cerebro (hemorragia interna) o alrededor de este (hemorragia epidural o subdural).

Si la cabeza recibe un golpe lo suficientemente fuerte el cerebro se da vuelta y gira en su propio eje (tronco encefálico), interrumpiendo las vías nerviosas normales y causando la pérdida del conocimiento. Si esta persiste por largo tiempo, la persona lesionada se considera en estado de coma, una interrupción de la comunicación nerviosa desde el tronco encefálico hasta la corteza cerebral.

Las lesiones cerebrales cerradas a menudo ocurren sin provocar señales externas evidentes. Sin embargo, hay otras diferencias entre las lesiones cerradas y las penetrantes que resultan importantes. Una herida de bala en la cabeza, por ejemplo, podría destruir una región extensa del cerebro, pero la consecuencia podría ser menos grave si la zona afectada no es crítica. Las lesiones cerradas a menudo causan más daño y déficits neurológicos extensos, incluida la parálisis parcial o completa; problemas cognitivos, de conducta o de memoria; y un estado vegetativo constante.

El tejido cerebral dañado puede sanar con tiempo. Sin embargo, una vez que el tejido muere o se destruye, no existen indicios de que se formen nuevas células cerebrales. El proceso de recuperación usualmente sigue a pesar de la falta de células nuevas, tal vez porque las otras partes del cerebro cubren la función que llevaba a cabo el tejido destruido.

Una conmoción es un tipo de lesión cerebral cerrada. La mayoría de las personas logran una recuperación completa, pero se ha comprobado que la acumulación de lesiones, aunque estas sean moderadas, causa efectos a largo plazo.

Las lesiones cerebrales pueden afectar grave y continuamente el funcionamiento mental y físico, con pérdida de conocimiento, alteraciones en la memoria o en la personalidad y parálisis parcial o completa. Entre los problemas de conducta más frecuentes se encuentran la agresión física o verbal, agitación, dificultades con el aprendizaje, distracción, alteración de la función sexual, impulsividad y desinhibición social. Las consecuencias sociales de una lesión leve, moderada o grave son diversas, entre ellas un alto riesgo de suicidio, divorcio, desempleo crónico y drogadicción. El costo anual de los cuidados intensivos y la rehabilitación en Estados Unidos para nuevos casos

de lesiones cerebrales es inmenso: \$9,000 millones a \$10,000 millones. Se estima que el promedio del costo de la atención de por vida de una persona con una lesión cerebral oscila entre los \$600,000 y los \$2 millones.

El proceso de rehabilitación comienza inmediatamente después de la lesión. Cuando la memoria comienza a regresar, la evolución tiende a acelerarse. Sin embargo, muchos problemas pueden persistir, incluso aquellos relacionados con el movimiento, la memoria, la atención, el pensamiento complejo, el habla y el lenguaje, y los cambios de comportamiento. Los sobrevivientes deben lidiar a menudo con depresión, ansiedad, pérdida de la autoestima, alteración de la personalidad y, en algunos casos, una falta de reconocimiento de sus propias limitaciones.

La rehabilitación puede incluir ejercicios cognitivos para mejorar la atención, la memoria y las funciones ejecutivas. Estos programas siguen una estructura, son sistemáticos, orientados a una meta e individualizados. Incluyen aprender, practicar y tener contacto social. A veces se utilizan libros para la memoria y sistemas electrónicos de llamado para mejorar determinadas funciones y para compensar ciertos déficits. La psicoterapia, un componente importante de un programa integral de rehabilitación, trata la depresión y la pérdida de la autoestima. La rehabilitación también puede incluir medicamentos para tratar alteraciones de conducta asociadas a la lesión cerebral. Algunos de estos medicamentos provocan efectos secundarios graves y se usan solo en circunstancias necesarias.

Las modificaciones de conducta se utilizan para reducir los efectos sobre la conducta y la personalidad, y para recuperar las destrezas sociales. También es común la formación vocacional. Según una declaración consensual sobre las lesiones cerebrales emitida por los Institutos Nacionales de la Salud, las personas con lesiones cerebrales traumáticas y sus familiares deben desempeñar una función integral en la planificación y el diseño del programa personalizado de rehabilitación.

Investigaciones sobre las lesiones cerebrales traumáticas: El cerebro es bastante frágil, aun con la protección del cabello, la piel, el cráneo y un líquido amortiguador. Esta protección por lo general bastaba, hasta que creamos armas más letales y nuevas formas para desplazarlos más velozmente.

Las lesiones cerebrales pueden variar, según la parte del cerebro que se vea afectada. Un golpe al hipocampo provoca pérdida de la memoria. Una lesión en el tronco encefálico se asemeja a una lesión medular alta. Las lesiones en los

ganglios basales afectan el movimiento y daña los lóbulos frontales lo que puede conducir a problemas emocionales. Si se trata de partes de la corteza, el habla y la comprensión se verán afectadas. Cada síntoma requiere atención y tratamiento especializados.

Una lesión cerebral afecta también distintos procesos fisiológicos, como lesión en los axones, conmociones (moretones), hematomas (coágulos) e hinchazón. Como en la apoplejía, la lesión medular y otros tipos de traumatismos, las lesiones cerebrales no son eventos aislados, sino continuos. Las ondas destructivas pueden durar días o hasta meses tras el daño inicial. Con los métodos actuales, los médicos no logran reparar completamente la lesión original, por lo cual se pueden perder cantidades colosales de células nerviosas.

Sin embargo, es posible limitar la diseminación del daño secundario en el cerebro. Los científicos han abordado algunos de estos factores secundarios, como la isquemia cerebral (pérdida de sangre), la circulación sanguínea cerebral escasa, bajas concentraciones de oxígeno y la liberación de un aminoácido excitador (como el glutamato). El edema, que anteriormente se consideraba producto de una fuga en un vaso sanguíneo, hoy en día se cree que se debe a una muerte celular continua dentro del tejido dañado.

Se han realizado numerosos estudios clínicos para tratar los diversos efectos secundarios de un traumatismo cerebral, incluida la toxicidad del glutamato (selfotel, cerestat, dexanabinol), daño por calcio (nimodipina) y descomposición de la membrana celular (tirilazad, PEG-SOD). En estudios clínicos a menor escala se ha investigado la aplicación de hormonas de crecimiento, anticonvulsivos, bradicinina (aumenta la permeabilidad de los vasos sanguíneos) y presión de perfusión cerebral (aumenta el flujo sanguíneo al cerebro). Varios estudios han evaluado el efecto de una hipotermia de urgencia tras el traumatismo. Hay unidades de terapia intensiva que utilizan este método, pero no existen recomendaciones específicas para utilizarlo. Por lo general, los estudios clínicos con agentes potencialmente neuroprotectores no han sido exitosos, a pesar de que los tratamientos parecían funcionar con animales. Los científicos señalan que esto se debe a que existe una diferencia enorme entre los modelos animales y la práctica clínica con seres humanos. Las lesiones humanas varían tremendamente y no se las puede reproducir correctamente en un pequeño animal de laboratorio. Además, por lo general es difícil comenzar el tratamiento en los seres humanos en el lapso terapéutico adecuado. Los animales no siempre presentan los mismos efectos secundarios

intolerables con los medicamentos que presentan los seres humanos. Por último, los modelos animales no pueden abordar los efectos complejos y, a menudo, de por vida, que ocasionan los traumatismos cerebrales en la mente, la memoria y la conducta humanas.

Sin duda, el cerebro humano tiene cierta capacidad para recuperarse. Los científicos lo describen como “plástico”, es decir, que mediante el uso de factores de crecimiento nerviosos, trasplantes de tejido y otras técnicas, se puede estimular su remodelación y así recuperar la función. Ya que en distintos momentos de la recuperación median diversos mecanismos, las intervenciones funcionan mejor en determinados momentos. Se podría emplear una serie de medicamentos cronometrados, cada uno para abordar un proceso bioquímico específico poco después de la lesión. El reemplazo de células (incluidas las células madre) es teóricamente posible, pero todavía hace falta mucha investigación para aplicarla en seres humanos.

FUENTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Brain Injury Resource Center

RECURSOS PARA LAS LESIONES CEREBRALES

Brain Injury Association of America (Asociación Estadounidense para las Lesiones Cerebrales): Recursos sobre cómo vivir con una lesión cerebral, tratamientos, rehabilitación, investigaciones, prevención, etc. Tiene una lista de afiliados por estado. 703-761-0750 o 1-800-444-6443; www.biausa.org/brain-injury/about-brain-injury/nbiic/what-information-about-brain-injury-is-available-in-spanish

Brain Injury Resource Center (Centro de Recursos para las Lesiones Cerebrales/Línea para las Lesiones en la Cabeza): Opera un centro de recursos para “darle el poder para encontrar lo que necesita y evitar que lo exploten”. 206-621-8558; www.headinjury.com (en inglés).

Traumatic Brain Injury Model Systems of Care (Sistemas Modelo de Atención para Traumatismos Cerebrales): Clínicas especializadas en lesiones de la cabeza, financiadas por el gobierno federal para desarrollar y demostrar experiencia en el tratamiento de lesiones cerebrales. Los centros crean y diseminan nuevos conocimientos sobre la evolución, el tratamiento y los desenlaces después de sufrir estos tipos de lesiones

y demuestran los beneficios de un sistema de atención coordinado.

<https://msktc.org/tbi/model-system-centers> (opción en español).

Baylor Scott & White Institute for Rehabilitation, Dallas, TX

Craig Hospital, Englewood, CO

Icahn School of Medicine at Mount Sinai, Nueva York, NY

Indiana University School of Medicine, Indianápolis, IN

JFK Johnson Rehabilitation Institute, Edison, NJ

Kessler Foundation, West Orange, NJ

Mayo Clinic, Rochester, MN

Moss Rehabilitation Research Institute, Filadelfia, PA

Rehabilitation Institute of Michigan, Detroit, MI

Rusk Rehabilitation, Nueva York, NY

Spaulding Rehabilitation Hospital, Boston, MA

TIRR Memorial Hermann, Houston, TX

University of Alabama at Birmingham, Birmingham, AL

University of Washington, Seattle, WA

Virginia Commonwealth University, Richmond, VA

Wexner Medical Center at Ohio State University, Columbus, OH

LESIONES DE LA MÉDULA ESPINAL

Las lesiones de la médula espinal implican daños en los nervios dentro de la protección ósea del conducto raquídeo. La causa más común de las lesiones medulares es el traumatismo, aunque pueden producirse daños por diferentes enfermedades contraídas durante el parto o en vida: tumores, choques eléctricos, intoxicaciones o falta de oxigenación sufrida durante accidentes quirúrgicos o submarinos. La pérdida de las funciones puede ocurrir aunque la médula no quede seccionada por completo. De hecho, en la mayoría de las personas lesionadas aunque la médula espinal sufra daños algunas conexiones permanecen.

Ya que la médula espinal coordina los movimientos y sensaciones corporales, una médula dañada pierde la capacidad de enviar y recibir mensajes del cerebro a los sistemas corporales que controlan las funciones sensoriales, motrices y autónomas en la región inferior al nivel donde se encuentra la

lesión. Esto generalmente causa parálisis.

Las lesiones de médula espinal son un problema muy antiguo, pero el pronóstico de la supervivencia a largo plazo comenzó a ser alentador a partir de la década de los 40. Antes de la Segunda Guerra Mundial, las personas se morían habitualmente por infecciones urinarias, en los pulmones o la piel. La aparición de los antibióticos hizo que las lesiones de médula espinal pasaran de ser sentencias de muerte a trastornos manejables. Hoy en día, las personas con lesiones de la médula espinal que sobreviven ese peligroso primer año pueden aspirar a llevar vidas tan plenas como las personas sin discapacidades.

Los traumatismos medulares suelen estar conformados por varios eventos. El primer golpe seco daña o mata las células nerviosas medulares. Sin embargo, durante las horas y días posteriores a la lesión se pueden desencadenar una serie de eventos secundarios, como la falta de oxígeno y la liberación de compuestos tóxicos en el lugar de la lesión, creando un daño mayor en la médula.

La atención en la fase crítica puede incluir cirugía si la médula aparenta estar comprimida por el hueso, si se presentase una hernia discal o coágulos de sangre. Tradicionalmente, los cirujanos esperaban varios días para descomprimir la médula, pensando que una operación inmediata podría empeorar la situación. En época reciente, muchos cirujanos recomiendan realizar de inmediato una cirugía de descompresión para reducir el daño secundario.

Por lo general, después de que la inflamación de la médula espinal comienza a disminuir, la mayoría de las personas muestran cierta mejoría funcional. En muchas lesiones, especialmente las incompletas (con algo de movimiento y sensibilidad en la región inferior al nivel de la lesión), el paciente puede recuperar algunas funciones en los primeros 18 meses posteriores a la lesión o incluso después. En algunos casos, se puede recuperar la función años después de la lesión.

Biología de la médula espinal:

Las neuronas del sistema nervioso periférico, que transportan las señales nerviosas hacia y desde las extremidades, torso y demás partes del cuerpo, tienen la capacidad de repararse por sí mismas tras una lesión. Sin embargo, los nervios en el cerebro y la médula espinal, dentro del sistema nervioso central (SNC), no son capaces de regenerarse (véase más adelante la discusión sobre la ausencia de esta capacidad espontánea de reparación de la médula).

La médula espinal incluye las células nerviosas (neuronas) y las fibras nerviosas largas (axones) que están cubiertas por la mielina, un tipo de sustancia que actúa como aislante eléctrico. La pérdida de mielina, la cual puede ocurrir tras un traumatismo medular y es la característica que distingue a muchas enfermedades como la esclerosis múltiple, previene la transmisión efectiva de señales nerviosas. Las neuronas mismas, con sus ramas arborescentes llamadas dendritas, reciben señales de otras neuronas. Como ocurre con el cerebro, la médula espinal está encerrada en tres membranas (o meninges): la piamadre, la capa más profunda; la aracnoides, la capa intermedia; y la duramadre, la capa exterior que se asemeja al cuero (denominada también *dura mater*, que en latín significa “madre dura”).

Varios tipos de células llevan a cabo las funciones de la médula espinal. Las motoneuronas de mayor tamaño, también conocidas como eferentes, tienen axones largos que controlan los músculos esqueléticos del cuello, el torso y las extremidades. Las neuronas sensoriales o aferentes transportan información del cuerpo a la médula y luego al tronco encefálico. Las neuronas de proyección en la médula espinal y el tronco encefálico transportan estas señales sensoriales a la corteza cerebral. Las interneuronas medulares, que se encuentran en el interior de la médula espinal y forman la mayor parte de neuronas en la médula, contribuyen a integrar la información sensorial y a generar señales coordinadas para controlar los músculos. El cuerpo de las motoneuronas autónomas, o eferentes que controlan la función de nuestros órganos internos, se encuentra también en la médula espinal.

Las neuroglías o células de sostén son mucho más numerosas que las neuronas en el cerebro y la médula, y llevan a cabo muchas funciones vitales. Un tipo de neuroglia, el oligodendrocito, crea las cubiertas de mielina que aísla a los axones y mejora la velocidad y la confiabilidad de la transmisión de señales nerviosas. Los astrocitos, células grandes de la neuroglía con forma de estrella, regulan la composición de las sustancias bioquímicas que recubren las neuronas. Existen otras células de menor tamaño llamadas microglía que se activan en respuesta a lesiones y ayudan a eliminar los productos de desecho. Todos los neurogliocitos producen sustancias que permiten la supervivencia neuronal e influyen en el crecimiento de los axones. No obstante, estas células pueden también impedir la cicatrización de heridas y recuperación tras una lesión. Algunas pueden volverse reactivas y contribuir así a la formación de tejido cicatricial que obstruye el crecimiento.

Las neuronas del cerebro y la médula espinal responden a los traumatismos y

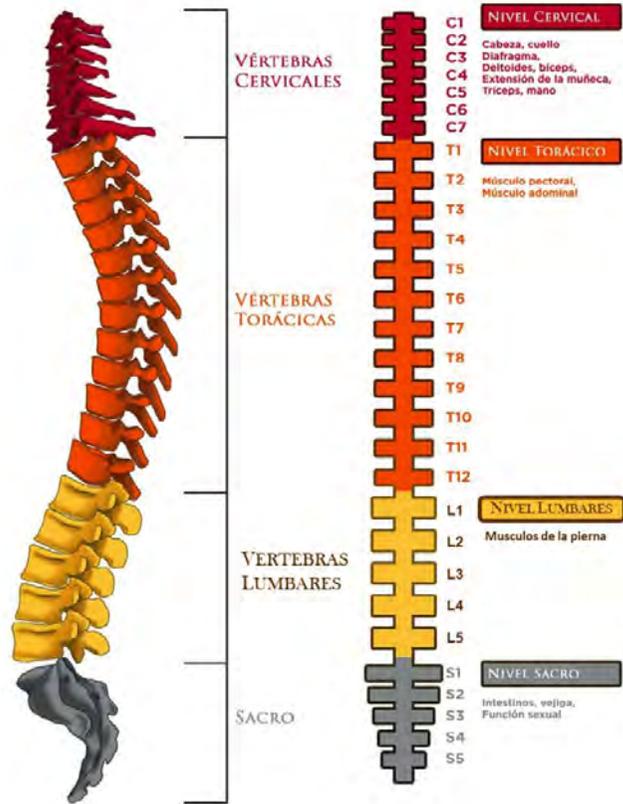
daños de forma distinta que las demás células del organismo, incluidas las del sistema nervioso periférico. El cerebro y la médula espinal están encerrados dentro de cavidades óseas que los protegen, pero esto también los hace vulnerables a daños de compresión causados por inflamación o una lesión violenta. Las células del sistema nervioso central tienen un metabolismo muy alto y dependen de la glucosa sanguínea para obtener energía. Estas células requieren un suministro completo de sangre para funcionar correctamente, por lo cual son muy vulnerables a un flujo sanguíneo reducido (isquemia).

Otras características únicas del SNC son la barrera hematoencefálica (entre la sangre y el cerebro) y la barrera hematomedular (entre la sangre y la médula espinal). Están formadas por las células que recubren los vasos sanguíneos del SNC y protegen las células nerviosas al restringir el acceso de sustancias potencialmente dañinas y de células del sistema inmunitario. Un traumatismo podría comprometer estas barreras y quizá contribuir a que se produzca un daño más extenso en el cerebro y la médula espinal. La barrera hematomedular también evita la entrada de algunos medicamentos potencialmente terapéuticos.

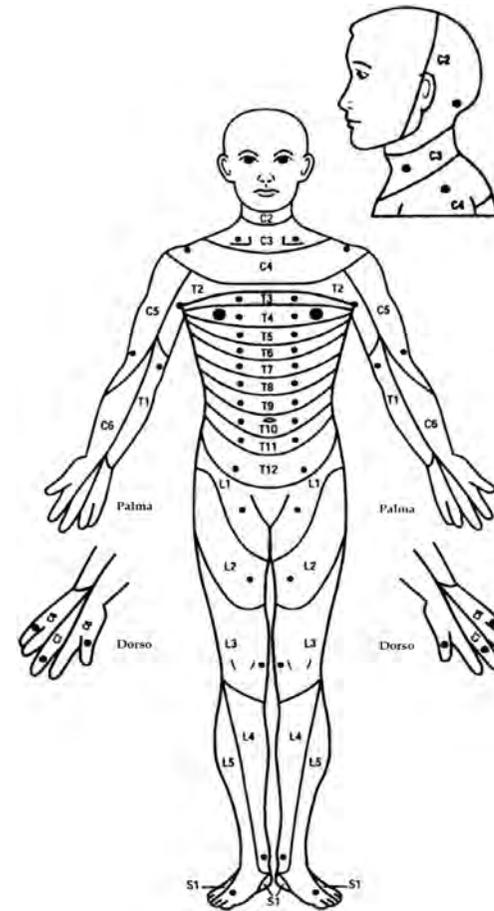
Lesión completa vs. incompleta: Aquellos con una lesión incompleta conservan cierta funcionalidad sensorial o motriz en la región inferior al nivel de la lesión ya que la médula no ha sido totalmente dañada o afectada. En una lesión completa, el daño nervioso obstruye todas las señales que provienen del cerebro hacia las partes del cuerpo, y viceversa, situadas en la región inferior a la zona de la lesión.

Es importante recordar que una lesión clínicamente completa no es necesariamente anatómicamente completa. Muchos investigadores están buscando la manera de mejorar la productividad de las conexiones que no se dañaron, incluso en lesiones clínicamente completas. Si bien casi siempre hay esperanza de recuperar algo de funcionamiento tras una lesión, por lo general las lesiones incompletas tienen más probabilidades de que esto suceda. Mientras más rápido comiencen los músculos a trabajar de nuevo, mayor será la probabilidad de recuperación adicional. Cuando los músculos se reactivan más tarde, después de las primeras semanas, comúnmente son los brazos en vez de las piernas. Siempre y cuando haya algo de mejoría y otros músculos recuperen su funcionalidad, es más probable lograr otros progresos más adelante. Cuanto más tiempo pasa sin signos de mejoría, menor es la probabilidad de que haya una recuperación espontánea. La médula espinal está organizada en segmentos verticales, en relación con las 33 vertebras de la

columna. Los nervios de cada segmento se encargan de funciones motoras o sensoriales en áreas específicas del cuerpo (llamadas dermatomas al trazarlas en un dibujo del cuerpo). En general, cuanto más alta es la lesión en la columna, más funciones se pierden. Los segmentos del cuello (región cervical), clasificados de C1 a C8, controlan las señales para el cuello, los brazos, las manos y en algunos casos, el diafragma. Las lesiones en esta área suelen causar tetraplejía o, como se la denomina comúnmente, cuadriplejía.



CRÉDITO: MIGUEL A. NAJARRO



brazos y ocuparse de la mayor parte de sus actividades personales, aunque pueden tener algunos problemas de destreza con las manos y los dedos.

Los nervios de la región torácica (en la parte superior de la espalda, T1 a T12) envían señales al torso y ciertas áreas de los brazos. Las lesiones de T1 a T8 suelen afectar el control de la parte superior del torso, limitando el movimiento de tronco a causa de una falta de control de los músculos abdominales. Las lesiones en la región inferior del tórax (T9 a T12) permiten un buen control del tronco y de los músculos abdominales. Los afectados en la región lumbar, justo debajo de las costillas (L1 a L5) pueden controlar las

señales destinadas a las caderas y las piernas. Una persona con una lesión en L4 a menudo puede extender las rodillas. Los segmentos sacros (S1 a S5) se encuentran inmediatamente por debajo de los segmentos lumbares en el centro de la espalda y controlan las señales destinadas a la ingle, los dedos de los pies y partes de las piernas.

Además de la pérdida de funciones sensoriales o motrices, las lesiones en la médula espinal conllevan otros cambios, como disfunciones inmunitarias, sexuales, intestinales o urinarias, hipotensión arterial, disreflexia autonómica (en lesiones por encima de T6), trombosis venosa profunda, espasticidad y dolor crónico. Otras complicaciones secundarias son la pérdida de densidad ósea, lesiones por presión, problemas respiratorios, infecciones urinarias, dolor, obesidad y depresión. Consulte las páginas 112-152 para obtener más información sobre estos padecimientos. Estas complicaciones secundarias

LA FRECUENCIA DE LA PARÁLISIS: UNA CIFRA ALTA

Se han publicado los resultados y las cifras son pasmosamente elevadas: hay más de 5.3 millones de estadounidenses que viven con parálisis, aproximadamente uno de cada 50. Un estudio de la Fundación Reeve estima que 1.4 millones de estadounidenses viven con parálisis a consecuencia de lesiones medulares, es decir, cinco veces más del cálculo que se usaba anteriormente de 250,000. Los accidentes cerebrovasculares, que paralizan a 1.8 millones de estadounidenses, son la causa principal de la parálisis. En segundo lugar se encuentra la lesión medular, que representa un 27 % de los casos.

Las cifras se recopilaban a partir de una encuesta telefónica meticulosamente diseñada y administrada a 70,000 hogares de la población. La desarrollaron investigadores de la Universidad de Nuevo México, con ayuda de los principales expertos de todo el país, incluidos los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades como también 14 prestigiosas universidades y centros médicos.

Estos hallazgos tienen implicaciones importantes para el tratamiento de la médula espinal y las enfermedades relacionadas con la parálisis, no solo para aquellos que viven con estas afecciones, sino también para sus familias, las personas que los cuidan, los proveedores de atención médica y los empleadores. Al aumentar la cantidad de personas con parálisis y lesiones medulares, también aumentan los costos del tratamiento. Las parálisis y las lesiones medulares le cuestan al sistema de salud miles de millones de dólares al año. Según el Centro Nacional de Estadísticas de Lesiones de la Médula Espinal, los costos de la atención de la salud y los gastos de vida promedian más de \$1.1 millones durante el primer año tras la lesión para una persona con cuadriplejía de alto nivel, y alrededor de medio millón para una persona con paraplejía. Las personas con parálisis y lesiones medulares por lo general no pueden pagar el seguro médico que cubre adecuadamente los trastornos crónicos y las complicaciones secundarias comúnmente relacionados.

por lo general se pueden prevenir con una buena atención médica, una dieta saludable y actividad física.

Las investigaciones sobre el envejecimiento con discapacidad indican que las enfermedades respiratorias, la diabetes y las enfermedades tiroideas se dan con mayor frecuencia en personas con lesión medular. Por ejemplo, las personas con lesión medular a menudo son más propensas a infecciones de

las vías respiratorias inferiores, lo que resulta en baja productividad, costos de atención médica elevados y un alto riesgo de muerte prematura. Estos problemas son comunes, no solamente en aquellos con lesiones cervicales altas, que pierden la función muscular respiratoria y en aquellos con paraplejía.

Las lesiones de médula espinal ocurren comúnmente por accidentes vehiculares, seguidos por las lesiones deportivas (más común en niños y adolescentes), caídas y actos de violencia. En los adultos también se presentan lesiones por accidentes laborales (generalmente en construcción). Según el Centro Nacional de Estadística de Lesiones de la Médula Espinal, la edad promedio de las lesiones ha aumentado de 29 años durante la década de 1970, a 43 en 2015. Aproximadamente cuatro de cada cinco de las personas lesionadas son de sexo masculino. Más de la mitad de las lesiones de la médula espinal ocurren en la zona cervical, un tercio ocurre en la región torácica y el resto se produce principalmente en la región lumbar.

INVESTIGACIONES SOBRE LAS LESIONES MEDULARES

No existe hasta ahora un tratamiento definitivo para las lesiones medulares. Sin embargo, las investigaciones siguen evaluando nuevos tratamientos y están logrando avanzar rápidamente. Se están analizando desde medicamentos tradicionales y biológicos para evitar el avance de la lesión, cirugías para descomprimir, trasplantes de células nerviosas, tratamientos para la regeneración neural, plasticidad, remielinización y neuromodulación como posibles maneras para minimizar los efectos de la lesión medular y restaurar la función. La biología de una médula lesionada es sumamente compleja pero se están haciendo estudios clínicos y hay más previstos. La esperanza de recuperar la funcionalidad tras la parálisis va en aumento y con buena razón. Con todo, la parálisis por enfermedad, accidente cerebrovascular o traumatismo se considera uno de los problemas médicos más complejos. De hecho, hace solo una generación cualquier daño



Ratón motivado: La estimulación epidural y el entrenamiento en cinta de caminar son sinónimo de funcionamiento.

LABORATORIO GREGOIRE COURTINE

al cerebro o la médula que limitara gravemente la función motora o sensorial se consideraba intratable. En los últimos años, sin embargo, la palabra “cura” en este contexto no solo ha entrado en el vocabulario de la comunidad científica, sino también en el de la médica. La neurociencia restauradora está en pleno apogeo y cargada de expectativas. Sin duda, el avance científico es lento pero no se detiene. Un día, en un futuro no muy lejano, habrá una variedad de procedimientos y tratamientos que mitiguen los efectos de la parálisis. Pero no es razonable prever que habrá una solución única y mágica que ayude a todos a recuperar la funcionalidad. Es casi seguro que los tratamientos que vendrán serán combinaciones aplicadas en distintos puntos del proceso de la lesión e incluirán un componente sustancial de rehabilitación. A continuación, daremos un vistazo a la labor que se está llevando a cabo en varios campos de investigación.

Protección nerviosa: En el caso de una lesión cerebral o accidente cerebrovascular, al daño inicial a las células de la médula espinal le sigue una serie de eventos bioquímicos que a menudo atacan contra otras células nerviosas en la zona de la lesión. Este proceso secundario es la respuesta inflamatoria del cuerpo al traumatismo, que en lugar de ser neuroprotector puede causar un daño más extenso que el traumatismo inicial. El corticoesteroide metilprednisolona fue aprobado por la FDA en 1990 como tratamiento para las lesiones medulares agudas y sigue siendo el único aprobado para estas. Los estudios recientes sugieren que este esteroide genera más daño que beneficio. Mientras tanto, se están llevando a cabo investigaciones en muchos laboratorios en todo el mundo, buscando un mejor tratamiento intensivo.

Existen varios medicamentos terapéuticos prometedores, incluido el riluzol (que protege los nervios contra más daños a causa del exceso de glutamato), proteínas terapéuticas neutralizantes de Nogo (anti-Nogo y Nogo Trap que estimulan el crecimiento celular en la médula al bloquear la inhibición) y anticuerpos contra la RGMa (que bloquean la acción de un poderoso inhibidor del crecimiento neural). Otra opción de tratamiento urgente para la médula es disminuir la temperatura. La hipotermia parece reducir la hemorragia e hinchazón y crea un efecto analgésico; asimismo, disminuye la pérdida celular. Los estudios clínicos continúan con el objeto de determinar las condiciones óptimas de enfriamiento y eficacia. Para obtener más información, visite www.themiamiproject.org.

También se han considerado las células madre como tratamiento en casos

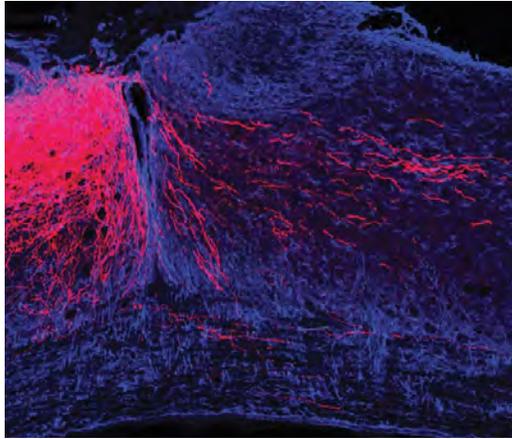
agudos: la empresa bioquímica Geron comenzó (y abandonó) estudios para verificar la seguridad de usar células madre embrionarias humanas para tratar lesiones graves en seres humanos. Varios estudios sugieren que estas células, especialmente las derivadas de las células óseas, podrían liberar una mezcla de sustancias químicas y moléculas que ayudan a proteger la médula espinal y las neuronas lesionadas a repararse en la fase crítica de la lesión. Consulte el recuadro en las páginas 83-85 para conocer qué es una célula madre.

Los exosomas son un método que los investigadores han explorado para evitar algunas de las complicaciones de las células madre (por ejemplo, la supervivencia o el rechazo inmunológico). Un exosoma es una nano-vesícula lipídica que las células utilizan para transportar productos químicos y proteínas a otras células. Considérelas como paquetes de moléculas y proteínas minúsculos revestidos de grasa potencialmente útiles. Aunque hay gran esperanza que las células madre y los exosomas puedan fomentar la reparación de lesiones medulares agudas y subagudas, se necesita más investigación para identificar cómo diseñar el tipo ideal de células madre o exosoma, el perfil de seguridad y la dosis para una mejora funcional óptima.

Puentes hacia el desarrollo de un entorno favorable al crecimiento: El concepto de un puente es bastante sencillo: los nervios trasplantados o un biomaterial en forma de andamio rellenan la zona dañada de la médula (a menudo un quiste recubierto de cicatriz), para facilitar el paso de los nervios por una vía que de otro modo sería inaccesible. En 1981, el científico canadiense Albert Aguayo demostró que los axones medulares podían extenderse largas distancias mediante un puente elaborado con nervios periféricos y comprobó sin lugar a duda que los axones son capaces de crecer en un entorno adecuado.

Los biomateriales en forma de andamio, utilizados solos o en conjunto con células madre, han mostrado resultados prometedores para reducir el tamaño de la cavidad de la lesión, fomentar el crecimiento neural y producir mejoras funcionales tras la lesión medular en los estudios preclínicos. Los estudios clínicos iniciales con biomateriales implantables (de Invivo Therapeutics y BioArctic) tuvieron dificultades para replicar los resultados preclínicos. De todas formas, el equipo de investigación está entusiasmado sobre los cambios venideros en las técnicas y sustratos con los biomateriales o injertos de nervio periférico que podrán generar mejores resultados en los seres humanos.

A través de los experimentos se han desarrollado diversas técnicas para crear un entorno que fomente el crecimiento, incluido el uso de células madre,



LABORATORIO DE ZHIGANG HE

Las fibras nerviosas (axones), marcadas de color rojo, cruzan el sitio de la lesión de la médula espinal lesionada, coaccionadas por la manipulación genética para liberar potencial de crecimiento.

células nerviosas llamadas células envoltoras olfativas (células de sostén para las neuronas olfativas provenientes de la parte superior de la nariz), células de Schwann (células de sostén de los nervios periféricos que han demostrado ayudar a la médula espinal y a las células cerebrales), y medicamentos que digieren o interfieren con los inhibidores del crecimiento (por ejemplo, la condroitinasa ABC, una enzima que descompone los azúcares

inhibitorios asociados con el tejido cicatricial, o Nogo Trap, una proteína que interfiere con las señales de Nogo que bloquean el crecimiento neuronal después de una lesión). Actualmente se están llevando a cabo estudios clínicos para optimizar y evaluar la eficacia de estos tratamientos que mejoran el crecimiento, incluidas dos formas diferentes de dirigir las señales Nogo (NG-101 y AXR-204) y el trasplante de tratamientos celulares de apoyo, ya sean solos o en combinación con otros tipos de células (por ejemplo, células envoltoras olfativas). Al hacer que la médula espinal se preste al crecimiento neuronal, las fibras restantes pueden fortalecer las conexiones existentes y crear otras nuevas con más facilidad. Esto se conoce a menudo como plasticidad, o la capacidad del sistema nervioso para cambiar su estructura, y es necesario para obtener una mejoría funcional.

Regeneración: En general, el término regeneración se refiere a la capacidad de los axones dañados o cortados para volver a crecer. Tradicionalmente, se creía que para restaurar la función después de la lesión de la médula espinal los axones debían crecer por todo el sitio de la lesión para conectarse nuevamente con sus objetivos originales. Científicamente, esto es una gran hazaña porque significaría que las neuronas dañadas en el nivel cervical tendrían que expandirse hasta un metro para volver a conectarse a sus objetivos originales en el nivel lumbar o sacro.

En los últimos años, algunos investigadores también se han enfocado en otras formas de regeneración que pueden implicar un crecimiento a distancia más

corta: (1) Obtener axones que no se dañaron para crear nuevas conexiones alrededor o a través de la lesión y reorganizar los circuitos anteriores que se pueden entrenar para cumplir nuevas tareas. (2) Permitir que los axones dañados o cortados hagan nuevas conexiones alrededor o a través de la lesión para formar nuevos circuitos de relevo. La comunidad científica continúa con un intenso debate sobre la recuperación completa del funcionamiento mediante el crecimiento a distancia más corta, pero no hay duda de que en los modelos preclínicos podría conducir a una mejora funcional significativa.

Independientemente del tipo de regeneración, los axones en la médula espinal no pueden regenerarse a menos que (a) su trayectoria no tenga señales inhibitorias que detienen el crecimiento y (b) que su programa interno de crecimiento se reactive. Muchos investigadores también están explorando sustancias químicas que facilitan o guían el crecimiento. Es probable que el crecimiento axonal a mayor distancia a través del sitio de la lesión también requiera (c) un puente u otro sustrato sobre el cual crecer y otros facilitadores externos del crecimiento (véase la sección anterior). En estudios preclínicos, al bloquear la acción de señales que inhiben el crecimiento (p. ej. Nogo y sus receptores, moléculas asociadas a la mielina y proteoglicanos de sulfato de condroitina) se facilita el crecimiento axonal y la reorganización del circuito después de la lesión. La investigación clínica actual busca confirmarlo.

Con el fin de reactivar los programas de crecimiento neuronal, los científicos de varios laboratorios han utilizado un cambio molecular para atacar células determinadas después del traumatismo. Un ejemplo de ello es PTEN, un gen oncoinhibidor, descubierto hace 15 años por investigadores de cáncer. Este gen regula la proliferación celular y resulta ser un interruptor molecular para el desarrollo de los axones. Cuando los científicos eliminaron el PTEN en un modelo de lesión medular completa, los axones espinales corticales, necesarios para el funcionamiento motor, se regeneraron a una velocidad sin precedentes. El PTEN es complejo ya que no se lo puede eliminar completamente porque es necesario para frenar ciertos tipos de crecimientos celulares excesivos (cáncer). Los avances tecnológicos modernos (p. ej. la genoterapia con entrega dirigida) han demostrado ser muy prometedores en la selección de subconjuntos de células y actualmente se están estudiando para el uso en seres humanos. Varios laboratorios están explorando el PTEN y otros reguladores moleculares del programa interno de crecimiento de una neurona, ya sea solo o en combinación con el bloqueo de los inhibidores o la creación de un entorno más favorable al crecimiento.

Reemplazo celular: Hay dos formas principales en que los investigadores están estudiando el uso de células madre para reemplazar las células perdidas: reemplazar la mielina perdida y formar nuevos circuitos de relevo en la médula espinal.

La pérdida de mielina (la cubierta neuronal protectora que permite una comunicación rápida) ocurre poco después de la lesión de la médula espinal. Como se mencionó en la introducción, la mielina está formada por células de sostén llamadas oligodendrocitos, que continúan muriendo durante semanas después de sufrir la lesión. Se ha explorado el trasplante de células precursoras de oligodendrocitos como una manera de restaurar la mielina en la médula dañada. Todavía se está estudiando la medida en que la pérdida de mielina contribuye a las deficiencias funcionales de la lesión medular crónica, y la mejor receta para “cultivar” células madre precursoras de oligodendrocitos para aumentar suficientemente la mielinización.

Mientras que la remielinización depende del reemplazo de las células, las nuevas células no están de ninguna manera destinadas a convertirse en neuronas. Las primeras células madre consideradas para la investigación neurológica fueron las células madre embrionarias, derivadas del tejido de embriones por su capacidad de desarrollarse en varios tipos de neuronas y conectarse a objetivos apropiadamente (recuerde, las neuronas adultas no se dividen ni crecen como otros tipos de células). Una fuente alternativa de células madre son las derivadas de la piel adulta, pulpa dental, grasa o células sanguíneas reprogramadas con medidas químicas y ambientales para convertirse en células progenitoras neurales. Estas células madre pluripotentes inducidas se pueden crear a partir de las propias células de un paciente, es decir, autólogas, lo que evita la enorme respuesta inmunológica generada cuando se introducen células extrañas. Las células madre pluripotentes son como un papel en blanco: pueden convertirse en neuronas, células del corazón, células de la piel, entre otras. Los investigadores quizá usen el término células progenitoras neuronales inducidas por el hombre, para describir las células madre pluripotentes guiadas a una identidad neural. Los estudios recientes con roedores han demostrado que tanto estas como las células progenitoras neurales embrionarias pueden convertirse en neuronas después del trasplante tras una lesión medular, pueden crecer en múltiples segmentos y conducir a mejoras funcionales. Cabe destacar que este uso del trasplante de células madre genera idealmente circuitos de relevo que conecta neuronas por encima y por debajo de la lesión. Se trata de un área

terapéutica prometedora, pero siguen existiendo cuestiones críticas sobre la recuperación funcional duradera, la seguridad, el tipo de célula y las condiciones de crecimiento, la escalabilidad y la administración.

Algo que se debe tener presente: El tratamiento con células madre aún no ha sido aprobado para las lesiones medulares. El único uso aprobado en Estados Unidos es el trasplante de médula ósea. Además, es importante tener en cuenta que el término “célula madre” puede referirse a muchos tipos de células, las de tejido embrionario o derivadas de piel adulta, pulpa dental, grasa o células sanguíneas, reprogramadas con diferentes formulaciones. Por eso, si se va a inscribir en un estudio científico de células madre o cualquier otro, debe cerciorarse de que el estudio cuenta con la supervisión apropiada para comprobar que se base en una ciencia sólida. La Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) emite un número de solicitud de autorización de un nuevo medicamento en fase de investigación clínica (IND, por sus siglas en inglés) y exige que haya una junta institucional de revisión que supervise el estudio. Si tiene alguna duda, pregunte acerca de estos y consulte con su propio proveedor de atención médica antes de aceptar participar.

Rehabilitación: Casi cualquier tratamiento para restaurar la función tras la parálisis requerirá un componente físico para reconstruir los músculos y los huesos, y reactivar los patrones de movimiento. Al recobrar la función, se necesitará algún tipo de rehabilitación. Además, parece ser que la actividad misma afecta la recuperación: en el año 2002, siete años tras su supuesta lesión completa en C2, Christopher Reeve demostró que había recuperado la sensación y el funcionamiento de forma limitada. Su médico atribuyó el éxito al uso de la estimulación eléctrica funcional, que pudo haber iniciado el proceso de reparación, así como también a un programa de estimulación eléctrica pasiva, acuaterapia y bipedestación pasiva.

Aunque en menor medida, Reeve también usó el entrenamiento locomotor con soporte de paso, un tipo de fisioterapia que obliga a las piernas a moverse como si caminaran mientras el cuerpo se suspende sobre una cinta caminadora. Curiosamente, la médula espinal puede interpretar las señales sensoriales que recibe y algunos movimientos, conocidos como reflejos, no necesitan la intervención del cerebro. También puede generar ciertos patrones de comandos de movimiento mediante una red interna de neuronas, conocida como un generador central de patrones. Estos se encuentran en muchas especies y son capaces de generar patrones de activación muscular necesarios para comportamientos comunes como nadar y caminar.

Los pasos durante el entrenamiento en la cinta caminadora envían información sensorial al generador central de patrones que adaptan y refuerzan los circuitos necesarios para pisar. Los científicos utilizan el término plasticidad para describir este refuerzo: el sistema nervioso no está “conectado” y aparenta tener la capacidad de adaptarse a nuevas estimulaciones. Los investigadores están aprendiendo mucho más sobre la función exacta en el generador central de patrones y la forma de aumentar la capacidad de la médula espinal para aprender (o reaprender) nuevas tareas.

Si bien las técnicas de rehabilitación siguen mejorando, han evolucionado hasta el punto de que el ejercicio y la actividad física son un componente esencial de la recuperación. La cantidad e intensidad del entrenamiento basado en actividades parece desempeñar un papel importante en el grado de recuperación funcional de una persona. Para la persona que tiene una lesión de la médula espinal, lo mejor es mantenerse activo y siempre esforzarse por lograr el máximo resultado. Consulte las páginas 78 a 80 para obtener más información sobre la recuperación basada en la actividad y la Red de NeuroRecuperación de la Fundación Reeve.

Estimulación de la médula espinal: Existen algunas formas de estimulación eléctrica que se están aplicando activamente en la investigación científica: la estimulación eléctrica epidural, la estimulación transcutánea y la estimulación magnética. Cada una de ellas tiene sus propias ventajas y limitaciones.

La estimulación epidural es la aplicación de una corriente eléctrica continua, en diferentes frecuencias e intensidades, en lugares específicos de la región lumbar de la médula espinal mediante una micromatriz implantada sobre la duramadre. Esta estimulación en la médula espinal lumbar ha inducido los movimientos de las piernas con patrones y ha permitido el control voluntario de los músculos paralizados en algunas personas con lesión completa. Los científicos no entienden a cabalidad los mecanismos por los cuales funciona, pero la hipótesis actual es que la estimulación epidural eleva el nivel de excitabilidad de las redes nerviosas en la médula espinal y aumenta el rendimiento funcional de las pocas conexiones que no se dañaron en el cerebro. Después de la estimulación a largo plazo, muchas personas ven mejoras incluso cuando el estimulador está apagado. Esto sugiere que algunos circuitos en la médula espinal se han reorganizado. Los primeros estudios en seres humanos sugieren que la estimulación epidural puede mejorar la función del sistema autónomo, mejorar la función motora y aliviar algunas disfunciones secundarias (p. ej. la función cardiovascular y respiratoria y el funcionamiento sexual y de la vejiga). Para

obtener más información sobre la estimulación epidural, lea la historia de Rob Summers en las páginas 81-82.

También se ha demostrado que la estimulación transcutánea no invasiva (o estimulación a través de la piel) promueve la recuperación funcional en seres humanos con una lesión de la médula espinal. Dependiendo de los parámetros de estimulación (frecuencia, intensidad, ubicación), los estudios han mostrado una mejoría en el movimiento voluntario, la fuerza muscular, la espasticidad, el dolor y el control de la vejiga. Se cree que este tipo de estimulación recluta las neuronas sensoriales largas, las responsables de detectar el tacto y la posición de una extremidad en el espacio, para ejecutar acciones secundarias en la médula espinal y en los circuitos supraespinales. Al igual que con la estimulación epidural, la estimulación transcutánea a menudo se combina con el entrenamiento intensivo de rehabilitación basado en la actividad para maximizar la función mejorada.

Hipoxia intermitente aguda: En los últimos años, un grupo de investigadores clínicos y preclínicos han explorado la hipoxia intermitente aguda (AIH, por sus siglas en inglés), o han proporcionado periódicamente episodios breves de baja concentración de oxígeno al paciente, como una manera de estimular la plasticidad en la médula espinal. Este tratamiento puede resultar en mejoras funcionales con entrenamiento de tareas específicas, como el funcionamiento de la mano, la locomoción y la respiración. Incluso, puede mejorar la plasticidad corticoespinal en seres humanos (la vía que se cree que es crucial para el control voluntario del movimiento).

Aunque no se entiende por completo el proceso de la hipoxia intermitente aguda, la investigación preclínica sugiere que después de una lesión crónica la AIH funciona debido en parte a la activación del tronco encefálico que produce una mayor liberación del factor de crecimiento en la médula espinal. A su vez, este proceso da paso a la neuroprotección y plasticidad dependiente de la actividad en las vías motoras. La hipoxia intermitente aguda puede crear una mejora funcional duradera al administrarla repetidamente. Sin embargo, en los roedores este efecto se limita a la tarea que el roedor aprendió después del tratamiento de AIH (p. ej. andar en una cinta caminadora, subir escaleras o alcanzar y agarrar algo).

Se necesitan más investigaciones para optimizar los protocolos para la hipoxia intermitente aguda. Afortunadamente, hasta ahora los resultados en seres humanos parecen muy prometedores con riesgos relativamente leves.

FUENTES

American Association of Neurological Surgeons, Craig Hospital, Christopher & Dana Reeve Foundation, National Institute of Neurological Disorders and Stroke.

RECURSOS PARA LAS LESIONES DE LA MÉDULA ESPINAL

Fundación de Christopher & Dana Reeve: Financia investigaciones para crear tratamientos para la parálisis causada por lesiones de la médula espinal y otros trastornos del sistema nervioso. La Fundación Reeve también trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidades a través de un programa de subvenciones, el Centro Nacional de Recursos para la Parálisis y las labores de representación y defensa. Para conocer las iniciativas de investigación y representación de la Fundación, detalles sobre el Programa de Subvenciones para la Calidad de Vida o para conectarse con un especialista en información, visite www.ChristopherReeve.org, o en español www.paralisis.org o escriba a 636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-539-7309 o al 973-379-2690 para llamadas internacionales.

Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares: Es un programa nacional de mentores que se encuentran en la misma situación. Brinda apoyo emocional, información, así como también recursos locales y nacionales para las personas que viven con parálisis, sus familias y cuidadores. www.christopherreeve.org/ProgramaPFSP

Hospital Craig pone a disposición del público, de lunes a viernes, a una enfermera que atiende las llamadas que no sean de emergencia de las personas con lesiones de la médula espinal. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-247-0257 o 303-789-8508. En Internet se ofrecen materiales informativos. <https://craighospital.org/es/spinal-cord-injury-resource-library>

Facing Disability (Afrontando la Discapacidad): Si bien las lesiones de la médula espinal afectan a toda la familia, existen pocos recursos para los familiares. Esta página web proporciona información y apoyo de iguales, para personas con lesiones medulares y sus familias. Compartir las experiencias de vida, presentadas en más de 1,000 videos, contribuye a que las personas encuentren su propia fuerza y apoyo. www.FacingDisability.com (en inglés).

International Spinal Cord Society (Sociedad Internacional para la Médula



Espinal): Con una membresía de más de 1,000 médicos y científicos de 87 países, promueve la educación, la investigación y la excelencia clínica; produce la revista *Spinal Cord*. www.iscos.org.uk (en inglés). Ofrecen un recurso cibernético, gratuito e instructivo, **elearnSCI.org**, para la prevención, la rehabilitación y tratamiento clínico de lesiones de la médula espinal. Una iniciativa de la Sociedad Internacional para la Médula Espinal. Visite la página web: www.elearnsoci.org (opción en español).

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de Estados Unidos): Trabaja para que los veteranos de guerra y todos los ciudadanos con lesiones y enfermedades medulares tengan acceso a una atención médica de buena calidad, rehabilitación y al ejercicio de sus derechos civiles. Ofrece numerosas publicaciones, hojas informativas y apoya al Consorcio para la Medicina de la Médula Espinal, el cual produce las directrices clínicas para las lesiones medulares. La PVA financia investigaciones a través de la Fundación para Investigaciones sobre la Médula Espinal. La organización auspicia las revistas *PN/Paraplegia News* y *Sports 'N Spokes*. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-424-8200; www.pva.org (en inglés).

Ralph's Riders Foundation (Fundación de Pilotos de Ralph): Red de compañeros en el sur de California, fundada por Mayra Fornos en honor a su difunto marido, Ralph, un abogado activista con cuadriplejía. www.ralphsriders.org (en inglés).

SCI Information Network (Red de Información de la Lesión de la Médula Espinal): Ofrece información acerca de las lesiones de la médula espinal, incluidas las lesiones recientes, y es el hogar del Centro de Estadística Nacional sobre Lesiones Medulares (National Spinal Cord Injury Center). www.uab.edu/medicine/sci/informacion-en-espanol o www.nscisc.uab.edu

Spinal Injury 101 1 (Lesión Medular 101): Es una serie de videos del Centro Shepherd, respaldada por la Fundación Reeve y la Asociación Nacional de Lesiones de la Médula Espinal. Videos instructivos sobre las lesiones medulares, cuidados intensivos, trastornos secundarios y más. www.spinalinjury101.org (en inglés).

SPINALpedia: Una red social de asesoramiento y un archivo de videos que “permite a la comunidad de lesionados medulares motivarse mutuamente con el conocimiento y los triunfos que dan las experiencias propias”. www.spinalpedia.com (en inglés).

United Spinal Association (Asociación Espinal Unida): Proporciona información experta, conexiones y acceso a recursos. Ofrece una línea gratuita dentro de EE. UU., apoyo entre compañeros y recursos. 718-803-3782; www.unitedspinal.org (en inglés).

RECURSOS DE INVESTIGACIÓN DE LAS LESIONES MEDULARES

Canadian/American Spinal Research Organization (Organización Canadiense y Estadounidense de Investigaciones Espinales): Se dedica al mejoramiento físico de las personas con lesiones de la médula espinal o déficits neurológicos relacionados, a través de campañas de investigación médica. 905-508-4000; www.csro.com (en inglés).

CatWalk Spinal Cord Injury Trust (Fondo CatWalk para Lesiones Medulares): Fundado por la neozelandesa Catriona Williams quien se lesionó en un accidente ecuestre en 2002. El fondo se dedica a recaudar fondos para apoyar a la ciencia que busca una cura. www.catwalk.org.nz (en inglés).

CenterWatch: Proporciona una lista de los estudios clínicos realizados internacionalmente. 866-219-3440; www.centerwatch.com (en inglés).

ClinicalTrials: Enumera todos los estudios clínicos con apoyo federal en Estados Unidos, ordenados por enfermedad o padecimiento, ubicación, tratamiento o patrocinador. Creado por la Biblioteca Nacional de Medicina. www.clinicaltrials.gov (en inglés).

Coalition for the Advancement of Medical Research (Coalición para el Avance de la Investigación Médica): Integrada por organizaciones de pacientes, universidades, sociedades científicas, fundaciones y personas con trastornos mortales. Aboga por el fomento de la investigación en medicina regenerativa, incluida la investigación con células madre. <https://camradvocacy.org> (en inglés).

Craig H. Neilsen Foundation (Fundación de Craig H. Neilsen): Fue creada para mejorar la calidad de vida de quienes viven con lesiones de la médula espinal y para apoyar la exploración científica de terapias y tratamientos. La fundación es la mayor agencia sin fines de lucro que brinda financiamiento para investigaciones sobre las LME en Estados Unidos. Neilsen, un ejecutivo del casino vivió 21 años con parálisis antes de su muerte en 2006. <https://chnfoundation.org> (en inglés).

Conquer Paralysis Now (Conquista la Parálisis Ahora): Anteriormente conocida como la Fundación para la Parálisis de Sam Schmidt. Ayuda a las personas con lesiones medulares y otras enfermedades mediante el financiamiento de investigaciones, tratamientos médicos, rehabilitación y de avances tecnológicos. La organización fue nombrada originalmente por Schmidt, un exconductor de autos de carrera con cuadriplejía. 702-463-2940; www.conquerparalysisnow.org (en inglés).

Dana Foundation (Fundación Dana): Proporciona información fiable y accesible sobre el cerebro y la médula espinal, incluso sobre las investigaciones. Ofrece varios libros y publicaciones y cada año, en marzo, auspicia la Semana de Concientización sobre el Cerebro. www.dana.org (en inglés).

International Research Consortium on Spinal Cord Injury y (Consortio Internacional de Investigación sobre la Lesión de la Médula Espinal): Financiada por la Fundación de Christopher & Dana Reeve; se trata de una colaboración de laboratorios científicos prominentes en EE. UU. y Europa que busca tratamientos para las lesiones medulares. www.ChristopherReeve.org/research (en inglés).

International Society for Stem Cell Research (Sociedad Internacional para la Investigación de Células Madre): Una fuente de información fiable sobre la investigación con células madre y los avances clínicos. www.isscr.org (en inglés).

International Spinal Research Trust (Fondo Internacional para la Investigación Espinal): Es la organización benéfica líder del Reino Unido

que financia investigaciones médicas en todo el mundo para desarrollar tratamientos eficaces para la parálisis. www.spinal-research.org (en inglés).

Miami Project to Cure Paralysis (Proyecto Miami para Curar la Parálisis):

Centro de investigación de la Universidad de Miami dedicado a encontrar tratamientos y, en definitiva, la cura para la parálisis. Línea gratuita dentro de EE. UU.: 1-800-STAND-UP; www.themiamiproject.org (en inglés).

Mike Utley Foundation (Fundación de Mike Utley):

Financia programas de investigaciones, rehabilitación y educación sobre las lesiones medulares. Línea gratuita dentro de EE. UU.: 1-800-294-4683; www.mikeutley.org

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares):

Es la principal fuente de financiación federal para todas las investigaciones relacionadas con el cerebro y la médula espinal y ofrece información confiable sobre todos los trastornos y enfermedades relacionadas con la parálisis.

<https://espanol.ninds.nih.gov/es>

Neil Sachse Foundation (Fundación de Neil Sachse):

Fue fundada en Australia para apoyar la investigación de las lesiones medulares. Sachse sufrió una lesión deportiva que le causó cuadriplejía www.spinalcordresearch.org.au (en inglés).

PubMed:

Un servicio de la Biblioteca Nacional de Medicina que proporciona acceso a más de 30 millones de citas en la literatura médica desde mediados de la década de 1960. Incluye enlaces a muchos sitios que ofrecen artículos de texto completo y otros recursos relacionados. Puede buscar por palabra clave, nombre del científico o título de publicación.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed (en inglés).

Reeve-Irvine Research Center (Centro de Investigación Reeve-Irvine):

Creada por la filántropa Joan Irvine Smith en honor a Christopher Reeve para el estudio de las lesiones y enfermedades de la médula espinal que causan parálisis. Contacto: c/o de la Universidad de California en Irvine.

www.reeve.uci.edu (en inglés). El **Roman Reed Program (Programa de Roman Reed)**

en el Centro de Investigación Reeve-Irvine está dedicado a encontrar curas para los trastornos neurológicos. El programa fue nombrado por Roman Reed, un defensor de derechos en California que fue lesionado en un partido de fútbol americano universitario.

www.reeve.uci.edu/roman-reed (en inglés).

Rick Hansen Foundation (Fundación Rick Hansen):

Se creó en Canadá en

1988 para apoyar la investigación de lesiones de la médula espinal, así como también sobre el uso sillas de ruedas, la prevención de lesiones deportivas y los programas de rehabilitación. 604-295-8149; www.rickhansen.com (en inglés).

SCORE: Está dedicada a encontrar una cura para la parálisis y también ayuda con los gastos personales para modificaciones en el hogar, adaptaciones de vehículos y demás, para las personas jóvenes que hayan sufrido lesiones en eventos deportivos <https://scorefund.org> (en inglés).

Society for Neuroscience (Sociedad para la Neurociencia):

Es una organización conformada por unos 40 000 científicos y médicos que estudian el cerebro y el sistema nervioso, los traumatismos y las enfermedades que los afectan, al igual que el desarrollo cerebral, la sensación y la percepción la memoria y el aprendizaje, el sueño, el estrés, el avance de la edad y trastornos psiquiátricos. 202-962-4000; www.sfn.org (en inglés).

Spinal Cord Injury Project at Rutgers University (Proyecto para Lesiones de la Médula Espinal en la Universidad Rutgers):

Se esfuerza por trasladar los tratamientos de entorno del laboratorio a la etapa de estudios clínicos. Es el hogar de la comunidad CareCure. 732-445-2061; visite: <https://keck.rutgers.edu/> (en inglés).

Spinal Cord Injury Research Program, U.S. Department of Defense (Programa de Investigaciones sobre Lesiones Medulares del Departamento de Defensa de EE. UU.):

Creado por el Congreso en 2009 con derecho a \$35 millones para financiar y dirigir investigaciones sobre la regeneración y la reparación de médulas lesionadas y para el mejoramiento de las terapias de rehabilitación. Programas de investigaciones médicas dirigidas por el Congreso. 301-619-7071; <http://cdmrp.army.mil/scirp> (en inglés).

Spinal Cord Research Foundation of the Paralyzed Veterans of America (Fundación de Investigaciones sobre Lesiones Medulares de los Veteranos Paralizados de Estados Unidos):

Financia investigaciones para tratar disfunciones de la médula espinal y mejorar el estado de salud de quienes sufren de parálisis. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-424-8200; www.pva.org (en inglés).

Spinal Cord Society (Sociedad para la Médula Espinal):

Es una organización que promueve la investigación para recaudar fondos para curar las lesiones de la médula espinal. 218-739-5252; www.scsus.org (en inglés).

Spinal Cure Australia (Cura Espinal en Australia):

Anteriormente llamada

Fondo Australasiano para la Investigación Espinal, esta organización se creó en 1994 con el fin de financiar investigaciones científicas para encontrar curas para la parálisis. www.spinalcure.org.au (en inglés).

Travis Roy Foundation (Fundación de Travis Roy): Debe su nombre al jugador de hockey de la Universidad de Boston que resultó lesionado. Ayuda a las personas con lesiones de la médula espinal y financia investigaciones para la cura de la parálisis. La fundación ha otorgado subvenciones para sillas de ruedas, adquisición de camionetas, modificaciones en el hogar y otros equipos adaptados. www.travisroyfoundation.org (en inglés).

Unite 2 Fight Paralysis (Unidos para Luchar Contra la Parálisis): Los “guerreros para la cura” promueven la investigación sobre las lesiones de la médula espinal. Patrocina la reunión anual científica de investigación “Working to Walk” (Trabajando para Caminar). <http://u2fp.org> (en inglés).

Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service (Servicio de Investigación y Desarrollo sobre Rehabilitación del Departamento de Asuntos de Veteranos de Guerra): Apoya el estudio del dolor, funciones del colon y la vejiga, estimulación eléctrica funcional, plasticidad nerviosa, prótesis y más. Publica la revista *Journal of Rehabilitation R&D* y presenta el Simposio internacional sobre Regeneración Neural. <https://www.rehab.research.va.gov> (en inglés).

Wings for Life (Alas para la Vida): Con sede en Austria, financia proyectos de investigación de todo el mundo cuya meta sea curar la médula espinal lesionada. Un grupo internacional repasa y elige los proyectos para asegurar las mejores inversiones. www.wingsforlife.com/en-us (en inglés).

Yale Center for Neuroscience and Regeneration Research (Centro de Neurociencia e Investigaciones sobre la Regeneración de Yale): Trabaja para desarrollar nuevos tratamientos y, en definitiva, una cura para las lesiones de la médula espinal y trastornos relacionados. El centro está financiado por Veteranos Paralizados de Estados Unidos, la Asociación Espinal Unida y el Departamento de Asuntos de los Veteranos. 203-937-3802; <http://medicine.yale.edu/cnrr> (en inglés).

SISTEMAS MODELO DE LA MÉDULA ESPINAL



El gobierno federal creó el Programa de Centros de Sistemas Modelo para las Lesiones Medulares (SCIMS, por sus siglas en inglés) en 1970. La meta del programa ha sido mejorar la atención médica y los desenlaces de las lesiones medulares, basándose en investigaciones que demostraba la superioridad de la atención integral frente al abordaje fragmentado. Los centros SCIMS proporcionan atención multidisciplinaria: desde servicios de emergencia hasta la rehabilitación y reincorporación a la vida en la comunidad. Los centros también realizan investigaciones, brindan formación y difunden información para mejorar la salud y la calidad de vida de las personas con lesiones de la médula espinal.

Actualmente hay 14 Centros Modelo de las Lesiones Medulares patrocinados por el Instituto Nacional de Investigaciones sobre la Discapacidad y la Rehabilitación, la Oficina de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación y el Departamento de Educación de Estados Unidos.

University of Alabama at Birmingham Spinal Cord Injury Model System

University of Alabama at Birmingham, Birmingham, AL; 205-934-3283

Southern California Spinal Cord Injury Model System

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Downey, CA; 562-401-8111

Rocky Mountain Regional Spinal Injury System

Craig Hospital, Englewood, CO; 303-789-8306

South Florida Spinal Cord Injury Model System

University of Miami, Miami, FL; 305-243-9516

Southeastern Regional Spinal Cord Injury Care System

Shepherd Center, Inc., Atlanta, GA; 404-352-2020

Midwest Regional Spinal Cord Injury Care System

Shirley Ryan AbilityLab, Chicago, IL; 312-238-2920

Spaulding New England Regional Spinal Cord Injury Center

Rehabilitation Hospital/New England Regional SCI, Boston, MA; 617-952-6174

Northern New Jersey Spinal Cord Injury System

Kessler Foundation Research Center, West Orange, NJ; 973-324-3567

Mount Sinai Hospital Spinal Cord Injury Model System

Mount Sinai Hospital, New York, NY; 212-659-9369

Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System

Ohio State University, Columbus, OH; 614-366-3877

Northeast Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System

Case Western Reserve, Cleveland, OH; 216-778-8781

Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley

Thomas Jefferson University, Philadelphia, PA; 215-955-6579

University of Pittsburgh Model Center on Spinal Cord Injury

UMPC Rehabilitation Institute, Pittsburgh, PA; 412-232-7949

Texas Model Spinal Cord Injury System at TIRR

Memorial Hermann, Houston, TX; 713-797-5972

Fuente: www.msctc.org/sci/model-system-centers

VIVIENDO UNA VIDA INTRÉPIDA

Christopher Reeve

Yo vivo a diario una vida sin miedo. Lo recuerdo cada vez que vengo a Nueva York, porque me meten en la parte trasera de una camioneta, sujetado por cuatro cinturones y me llevan unos tipos que por pura coincidencia son bomberos de Yonkers. Están acostumbrados a manejar camiones de bomberos a toda velocidad, así que cuando estoy en la camioneta, no me queda más que resignarme. Desde mi niñez me declaré una persona controladora y ha sido un gran paso para mí sentarme en la parte de atrás, suponer que llegaremos bien a nuestro destino y hasta dormir.

Este viaje de una hora sirve como metáfora para el viaje del que deseo hablar. Para muchos de nosotros, la fuente de nuestro temor es la pérdida de control. Pero mientras más tratamos de controlar lo que nos pasa, más tememos no tener el poder, que nos falte la malla de seguridad y que nos sucedan cosas imprevistas y peligrosas. La ironía es que al tratar de controlar lo que nos pasa, nos perdemos las mejores experiencias y nos vamos apagando.

La lección que tuve que aprender tras mi lesión fue bastante drástica, porque mi vida como actor estaba marcada por la autosuficiencia, la perseverancia y la disciplina. Desde que terminé la secundaria fui sumamente independiente y pude valerme por mí mismo, pasando por la universidad y los estudios de postgrado, y llegando al teatro, a Broadway, la televisión y el cine. Me había ido bien y estaba acostumbrado a tener el control.

Mi accidente fue una experiencia extraña que me colocó al borde de la muerte. Si hubiera caído de otra forma, incluso un solo milímetro más en una dirección, no me habría lesionado. De haber caído un milímetro más hacia la otra dirección, no estaría aquí narrándolo. Tenía, como mucho, un 40 % de probabilidad de sobrevivir a la cirugía, durante la cual me reconectaron, literalmente, la cabeza al cuello. Además, durante la operación casi muero por una reacción a un medicamento. Me dijeron que nunca más me movería de los hombros para abajo, que no habría ninguna recuperación y que mi expectativa de vida, a los 42 años, era, en el mejor de los casos, de seis o siete años más.

Lo afronté con mi esposa Dana a mi lado, gracias a Dios. Decidimos no hacernos presa del miedo que intentaban infundirnos. Esta decisión fue la más importante de todas. ¿Cuántas personas caminan hoy y hace tres años les habían dicho que tenían seis meses de vida? ¿Cuántos de nosotros hacemos cosas que nos dijeron jamás podríamos? Sucede muy a menudo.



HERBER RITTS

Una de las claves para seguir adelante y vencer el miedo es ignorar el estado de ánimo. No le hagas caso cuando no te sientas con ganas de hacer lo que sea que debes hacer hoy. Ignóralo cuando sientas que todo te molesta. A menudo empiezas el día sintiéndote mal, pensando que no quieres hacer algo, que no estás avanzando, que no puedes seguir adelante y el día resulta ser uno de los mejores que has tenido. Tienes que dejar la puerta abierta a esa posibilidad. Concentrándote en el momento, más allá de cómo te sientas, dejas la puerta abierta a sorpresas, sean grandes o pequeñas.

Estoy orgulloso de lo que he logrado, pero mi camino no estuvo exento de tropiezos o dificultades. Hace un año, fui el segundo paciente en el mundo en recibir un electroestimulador diafragmático. Es como un marcapasos cardíaco, pero estimula el diafragma para crear una respiración normal y reemplazar el respirador artificial. Sentí que era seguro y que había una buena probabilidad de que funcionara. Pues no. Falló.

Desde hace más de un año he lidiado con infecciones y todo tipo de señales de rechazo por parte de mi cuerpo, y la zona del implante todavía no ha sanado. Es por eso por lo que sigo con el respirador artificial, tuve que dejar de ir a la piscina, y no he avanzado más allá de mi nivel de recuperación inicial, en el cual me estancué. Y, sin embargo, les estoy diciendo esto porque es importante saber que vivir una vida intrépida significa que tal vez pases por experiencias desfavorables.

La forma de mantenerse positivo, de evitar sentirse amargado o fracasado es recordar que esa experiencia puede ayudar a otra persona. Por ejemplo, el fallo con el electroestimulador diafragmático hizo que los médicos modificaran el procedimiento y el grupo de pacientes que lo probaron después de mí tuvo éxito y todos han dejado el respirador artificial.

En 1996, fui el primero en experimentar con algo llamado "terapia de marcha sobre una cinta caminadora". Me sujetaron con un arnés y me pusieron sobre una cinta, como las del gimnasio. Este tipo de terapia funciona porque la columna tiene energía y memoria, y por lo tanto el generador de patrones central de la zona lumbar recuerda cómo caminar. No hace falta mucho poder cerebral para caminar. Tras 60 días de terapia sobre la cinta caminadora, muchos pacientes con paraplejía volvieron a caminar. Hasta el momento, solo en los Estados Unidos, más de 500 personas han dejado sus sillas de ruedas de esta manera.

Yo, sin embargo, tuve un accidente cuando me pusieron sobre la cinta caminadora un día, porque los médicos quisieron hacer un video de cómo funcionaba. Subieron la velocidad de la cinta a 3.5 millas por hora. Me subieron y di unos pasos hermosos. Se filmó el video. Salió perfecto y el actor en mí estaba feliz. Pero luego me rompí la pierna. Mi fémur, el hueso grande de la pierna, por encima de la



GETTY IMAGES

Reeve se dirige a la Convención Nacional Democrática, 1996

rodilla, se quebró en dos. Ahora tengo allí un metal de 12 pulgadas con 15 tornillos para unir el hueso. ¿Qué pasó? Resulta que tengo osteoporosis y la densidad ósea no era suficientemente fuerte para soportar la velocidad de la cinta caminadora. Así que para mí, por el momento, se acabó la cinta caminadora. Pero para otros, hay un nuevo protocolo, un nuevo estándar. Ahora se sabe que antes de poner a alguien sobre la cinta caminadora, se debe estudiar la densidad ósea y descartar que el paciente tenga osteoporosis. Algo bueno salió de eso.

Tal vez te preguntes por qué me precipité a someterme a estos experimentos. Vengo alentando a los científicos a no tener miedo, a no quedarse estancados en los laboratorios haciendo experimentos toda la vida. Por lo tanto, si estaba animando a los científicos a ser audaces en el plano biológico, yo tenía que hacer lo máximo en el plano de la rehabilitación.

También va a haber momentos donde vivir sin miedo resultará muy sencillo. Una de las primeras cosas que me sucedieron tras haber sobrevivido a la cirugía fue que perdí mi sutileza. Mis destrezas sociales se fueron al traste. Me di cuenta de que las destrezas sociales son, en gran medida, “mentiritas”. Ahora aprendí que cuando alguien me hace una pregunta, digo la verdad, porque, ¿qué demonios tengo que perder?

Hay muchas maneras de ser valiente. Lo recomiendo seriamente. Gran parte de la clave para vivir sin miedo es la consigna “sin importar lo que sea”. Acuérdate de eso. Es impresionante lo que podemos hacer cuando dejamos que el espíritu y la mente vuelen libremente. Nuestras capacidades van más allá de lo que creemos. Confía en eso y sigue adelante. Deja atrás el ruido en tu mente, esa voz que te dice “no puedo, no puedo, no soy lo suficientemente bueno, no tengo ganas, estoy enfermo, no quiero”. Es como el ruido blanco de la radio. Busca la estación correcta, una buena recepción y te sorprenderá lo que puedes lograr.

Este ensayo fue adaptado del discurso de clausura que Reeve ofreció durante la conferencia Vivir Sin Miedo en la ciudad de Nueva York durante la primavera de 2004, organizada por el Instituto Omega, www.eomega.org

La lección que tuve que aprender tras mi lesión fue bastante drástica... mi vida como actor estaba marcada por la autosuficiencia, la perseverancia y la disciplina.

CONSORCIO PARA LA MEDICINA DE LA MÉDULA ESPINAL

La atención médica para las personas con lesiones de la médula espinal ahora se fundamenta más en la evidencia. Desde 1995, un grupo de 22 profesionales de la salud y organizaciones de consumidores (incluida la Fundación Reeve), ha hecho de esta su misión. El Consorcio por la Medicina de la Médula Espinal, fundado y manejado por los Veteranos Paralizados de América, se enfoca en las guías de la práctica clínica: recomendaciones para los proveedores de atención médica basadas en la literatura médica actual y hallazgos de investigaciones que los metodólogos expertos han calificado según su solidez y validez científica.

Usando estas investigaciones, junto con las opiniones profesionales y de los pacientes, el Comité Directivo del Consorcio actualiza las guías y formula otras nuevas, fomentando una agenda investigativa que estimula el rigor científico, y la evaluación de los resultados.

Estas guías de práctica clínica para profesionales de la salud y sus correspondientes para los pacientes contribuyen a que las personas con parálisis apliquen esta información en su vida diaria. Estas publicaciones, de fácil lectura, brindan una orientación y responden preguntas sobre temas clínicos, desde úlceras por presión hasta los cuidados digestivos y los resultados que pueden preverse un año después de sufrir la lesión.

Estas guías clínicas y para los pacientes se pueden imprimir o descargar. Algunas guías para el consumidor están disponibles en español.

Guías de práctica clínica para profesionales de la salud

- Cuidado intensivo de la disreflexia autonómica
- Ayuda con la función vesical para adultos con lesiones medulares
- La depresión luego de una lesión medular
- Cuidado intensivo inicial de adultos con lesiones medulares
- Cuidado de trastornos de la salud mental, trastornos por uso de sustancias y suicidio en adultos con lesiones medulares
- Ayuda con la función del intestino neurógeno en adultos con lesiones medulares
- Expectativas después de un traumatismo de la médula espinal
- Preservar la función de las extremidades superiores tras una lesión medular
- Prevención y tratamiento de lesiones por presión tras una lesión medular
- Prevención de tromboembolias en lesiones medulares
- Cuidados respiratorios tras una lesión medular
- Sexualidad y salud reproductiva en adultos con lesión de la médula espinal

Guías para pacientes

- *Disreflexia autonómica: lo que usted debe saber*
- *Ayuda con la función vesical tras una lesión medular: lo que usted debe saber*
- *Depresión: lo que usted debe saber*
- *Los resultados que se pueden prever: lo que usted debe saber*
- *Intestino neurógeno: lo que usted debe saber*
- *Preservar la función de las extremidades superiores tras una lesión medular: lo que usted debe saber*
- *Lesión por presión: lo que usted debe saber*
- *Cuidado respiratorio tras una lesión medular: lo que usted debe saber*

Guías para el consumidor en español

- *Intestino neurológico: Lo que usted debe saber (Neurogenic Bowel)*
- *Reflejo disfuncional autónomo: Lo que usted debe saber (Autonomic Dysreflexia)*
- *Úlceras por decúbito: Lo que usted debe saber (Pressure Ulcers)*

Puede descargar las guías en www.pva.org.

ESTUDIOS CLÍNICOS

Los medicamentos y los tratamientos se desarrollan, o se “transfieren” a partir de los experimentos en laboratorios. Las investigaciones clínicas generalmente consisten en una serie de estudios que comienzan con unas pocas personas y la proporción aumenta gradualmente conforme se amplían conocimientos sobre la seguridad, la eficacia y la dosis.

Debido a que el proceso completo de los estudios clínicos es costoso y tarda mucho tiempo, por lo general, para el proceso de “transferencia” se escogen solamente los tratamientos más prometedores que emergen de los laboratorios. Un panel del Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares señaló que los próximos estudios para el tratamiento de la parálisis deberán basarse en un riesgo mínimo, con beneficios importantes en un modelo animal relevante que haya sido reproducido independientemente por otros laboratorios. Quedan dudas en cuanto al nivel mínimo de mejoría clínica que justificaría diversos niveles de riesgo y expectativas.

En cuanto los estudios en laboratorio y con animales resultan prometedores, se comienza un estudio clínico de fase I, en el que se evalúa la seguridad del tratamiento para una enfermedad o afección específica.

Un estudio de fase II generalmente conlleva más sujetos en distintos centros y se usa para evaluar la seguridad y la eficacia a mayor escala, como por ejemplo, para evaluar distintas dosis de medicamentos o para perfeccionar una técnica quirúrgica.

Un estudio de fase III incluye varios centros y a veces hasta cientos de sujetos. El estudio consta generalmente de dos grupos de pacientes para comparar distintos tratamientos o, si se está examinando un solo tratamiento, se administra un placebo (un medicamento sin principio activo) a uno de los grupos.

Muchos estudios de fase III tienen doble enmascaramiento (ni los sujetos ni los médicos que los tratan saben quién recibió cuál tratamiento) y aleatorizados (la asignación de los sujetos a uno de los grupos de tratamiento se hace de una forma impredecible para los pacientes y los investigadores). El éxito de la fase III conduce a la aprobación por parte de la Administración de Alimentos y Medicamentos de los EE. UU. (FDA, por sus siglas en inglés) para el uso clínico. Se puede llegar a ver una fase IV tras la aprobación, que procurará detectar efectos secundarios no deseados previamente inadvertidos.

Consentimiento informado: El gobierno cuenta con estrictas medidas de seguridad para proteger a los que participan en estudios clínicos. Cada estudio clínico en los EE. UU. debe ser aprobado y supervisado por un Comité Institucional de Revisación (IRB, por sus siglas en inglés), un comité independiente conformado por médicos, estadísticos, representantes comunitarios y otros que determinan los riesgos y velan por que el estudio sea ético y que los derechos de los participantes estén protegidos. El IRB se encarga de que los participantes dispongan de la mayor cantidad de información.

El consentimiento informado es un proceso que resalta la necesidad de que los participantes entiendan la información clave acerca del estudio clínico antes de decidir si desean participar o no. Dicha información comprende por qué se está llevando a cabo la investigación, quiénes son los investigadores, qué es lo que desean lograr, lo que se hará durante el estudio y por cuánto tiempo, qué riesgos y beneficios se pueden prever, y los posibles efectos secundarios. El consentimiento sigue vigente por todo el tiempo que dure su participación. Antes de participar en un estudio clínico, los participantes deben cumplir con los requisitos de ingreso del estudio, tales como edad, tipo de enfermedad, historia clínica y estado de salud actual. Los participantes pueden dejar de participar cuando lo deseen. Para obtener información acerca de todos los estudios clínicos que se realizan en los Estados Unidos, visite <http://clinicaltrials.gov>. Se debe tener cuidado antes de participar en un estudio clínico fuera de la jurisdicción de la FDA o en un tratamiento experimental no autorizado. Los estudios legítimos jamás cobran por la participación. También visite: www.closerlookatstemcells.org/espanol

NACTN: RED DE ESTUDIOS CLÍNICOS

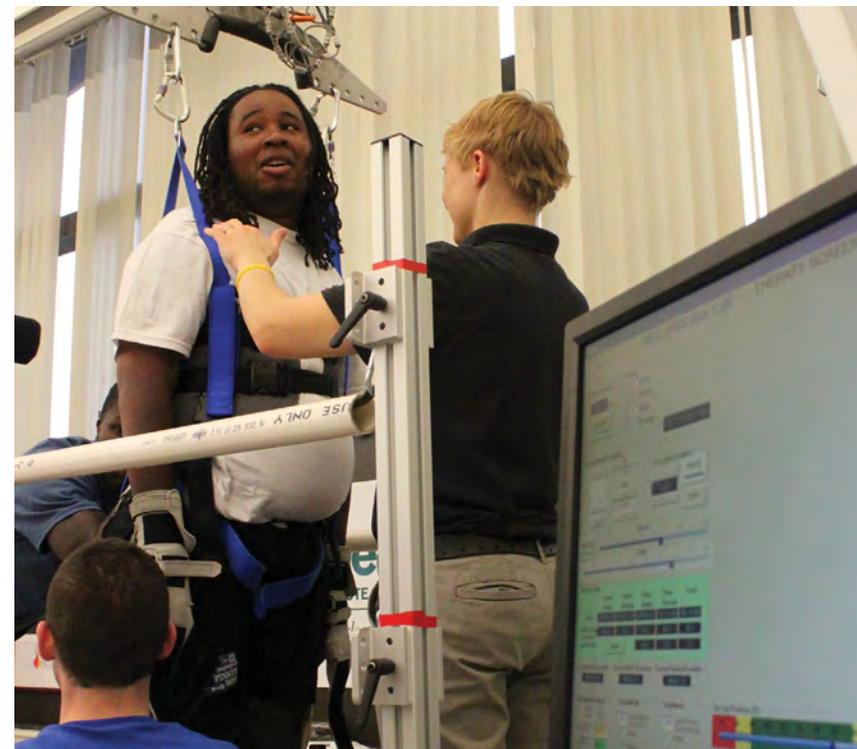
En la actualidad, algunas investigaciones sobre las lesiones de la médula espinal han entrado en una fase de investigación de transferencia, en la que se transfiere la ciencia del laboratorio a la aplicación clínica. Hay estudios clínicos ocurriendo ya o en proceso de planificación para terapias prometedoras. Este tipo de transferencia exige una nueva infraestructura para gestionar el proceso. También de existir coordinación de los datos preclínicos, evaluación clínica, tratamientos y medidas de resultado, y, en algún momento, la comercialización y el reembolso.



Con la meta de ayudar a escoger y avanzar tratamientos prometedores y pasarlos de los laboratorios a las clínicas, la Fundación Reeve formó la Red Norteamericana de Estudios Clínicos (NACTN, por sus siglas en inglés), un consorcio de hospitales universitarios y grupos de rehabilitación. La misión de la NACTN es avanzar incesantemente la calidad del cuidado y de la vida de las personas que viven una lesión de la médula espinal mediante los estudios clínicos para nuevos tratamientos con evidencias sólidas y efectivas.

Además, la NACTN tiene como objetivo crear y evaluar las mejores prácticas para el cuidado de las lesiones medulares críticas. Dada la complejidad de la lesión de la médula espinal y el costo creciente de los estudios clínicos, “no puede haber progreso sin asociaciones, sin colaboraciones, sin crear alianzas. Las lesiones de la médula espinal son demasiado complejas y costosas para afrontarlas aisladamente y no hay margen para errores, sean estos por mala planificación o por falta de conocimiento avanzado sobre el tema”.

El Estudio para el Uso de Riluzol para la Lesión de la Médula Espinal (RISCIS, por sus siglas en inglés) en fase II y III se basa en las conclusiones del estudio de fase I de NACTN para los pacientes con lesiones medulares graves. RISCIS fue diseñado para demostrar la seguridad y eficiencia de riluzol, un medicamento neuroprotector aprobado para el uso en la esclerosis amiotrófica lateral por la FDA. Fue un estudio grande e internacional e incluyó una subinvestigación por los centros de NACTN (financiado por el Departamento de Defensa. La investigación se concentró en la farmacología de riluzol para determinar la mejor dosis para los pacientes. La evaluación de los datos de RISCIS y la farmacocinética están en progreso.



Eric LeGrand, lesionado jugando fútbol en la Universidad Rutgers en 2010, haciendo Entrenamiento Locomotor

RED DE LA NEURORECUPERACIÓN

La Red de la NeuroRecuperación (NRN, por sus siglas en inglés) fue fundada en 2004 como un grupo cooperativo de centros innovadores de rehabilitación que desarrollan e implementan terapias que fomentan la recuperación funcional y la mejora de la salud y la calidad de vida de las personas con parálisis.

El fundamento terapéutico de la NRN es el entrenamiento basado en actividad que comenzó con un enfoque especial en el entrenamiento locomotor. El objetivo del entrenamiento basado en actividad, en especial la actividad locomotora que sigue patrones, es fomentar la plasticidad en el sistema nervioso (o la capacidad de las neuronas para desarrollar nuevas conexiones o fortalecer/ debilitar las existentes) mediante la estimulación repetitiva de músculos y nervios. Durante el entrenamiento locomotor, el cuerpo del paciente con parálisis se sostiene con un arnés sobre una cinta caminadora, mientras unos terapeutas con formación especial le mueven las piernas, simulando el caminar.

Los centros de la NRN informan que todos los participantes obtienen cambios positivos como resultado de la terapia. Una cantidad importante de personas que no podían caminar al comienzo del programa ahora lo pueden hacer. Otros han visto grandes mejoras en el control del tronco, la resistencia, la velocidad de marcha y el equilibrio, lo cual mejora la capacidad para realizar actividades diarias y disminuye la dependencia de otras personas. Hay mejoras detectables en el funcionamiento cardiovascular, pulmonar y de la vejiga, y una densidad ósea más elevada. En general, los participantes demostraron mejoras en el bienestar físico y la calidad de vida.

“Los resultados sustentan la noción de que el circuito de la médula espinal humana puede responder a señales sensoriales para tareas específicas, lo cual redundante en la recuperación al caminar”, dice Susan J. Harkema, Ph.D., directora de la NRN, profesora de neurocirugía y rehabilitación en la Universidad de Louisville y directora de investigaciones para el Centro de Investigaciones sobre la Médula Espinal de la Universidad de Kentucky. “La existencia de la NRN y la estandarización de protocolos para el entrenamiento locomotor son cruciales para determinar los resultados de estos y otros estudios en el futuro. Al estandarizar los protocolos en todos los centros NRN, hemos ampliado los conocimientos sobre la capacidad de recuperación en la población con lesiones medulares”. En 2016, la NRN se amplió para incluir dos centros pediátricos y su primer centro comunitario para el bienestar y ejercicio físico internacional.

CENTROS DE LA NRN:

Centros de la NRN:

- Craig Hospital, Englewood, CO
- Frazier Rehab Institute, Louisville, KY
- Kessler Institute for Rehabilitation, West Orange, NJ
- Magee Rehabilitation Hospital, Philadelphia, PA
- Ohio State University Medical Center, Columbus, OH

Centros Pediátricos de la NRN:

- Children's Hospital of Pittsburgh of UPMC, Pittsburgh, PA
- Frazier Rehab Institute, Louisville, KY
- St. Mary's Hospital for Children, Bayside, NY

Gimnasios comunitarios de la NRN:

También hay varios Centros Comunitarios para el Bienestar y Ejercicio Físico de la NRN que trabajan con personas con dificultades para caminar por cualquier causa (no solo por lesiones medulares). Estos centros tienen una variedad de programas de ejercicios basados en actividades, diseñados específicamente para personas con discapacidades físicas. Los centros comunitarios funcionan de modo parecido a los gimnasios.

- Courage Kenny Rehabilitation Institute, Minneapolis, MN
- Frazier Rehab Institute Community Fitness and Wellness Facility, Louisville, KY
- Journey Forward, Canton, MA
- Neurokinex, Gatwick, U.K.*
- NextSteps Chicago, Willow Springs, IL
- NextStep, Orlando, FL*
- NextStep, Kansas City, KS*
- NextStep, Lawndale, CA

* denota el estado del afiliado

Para más información o para inscribirse y participar en los programas o estudios de la NRN visite: www.ChristopherReeve.org/NRN o en español: www.ChristopherReeve.org/NeuroRecuperacion

RECUPERACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD

Janne Kouri tiene una ética laboral férrea y una rutina implacable. Pero Kouri no solo está entrenando; se está recuperando. Antes: parálisis total. Ahora: camina con un andador. Kouri se pone a prueba en el centro que creó junto con su familia, NextStep Fitness, cerca de Los Ángeles. El gimnasio es un centro comunitario de la Red de NeuroRecuperación de la Fundación Reeve; el programa basado en actividades que maximiza la salud y la funcionalidad tras la parálisis.

Nacido en Suecia pero criado en Nueva York, Kouri se fracturó el cuello en 2006, al hacer un clavado en el Pacífico y darse contra una barra de arena. Junto con quien en ese entonces era su prometida, Susan Moffat, exploraron las opciones de rehabilitación: en todo California y afuera también. No veían la palabra recuperación. Dice Kouri: “Quería un lugar proactivo, progresivo, no uno en el que aprendes a

vivir en una silla". Se enteraron de Frazier en Louisville, el centro principal de la NRN, la cuna del entrenamiento locomotor. Susan Harkema, Ph.D., a cargo de las investigaciones de rehabilitación en Frazier le insistió para que fuera. "Ella fue la única que nos dio esperanzas. Nos dijo 'vamos a empujarlo, vamos a subirlo a la cinta caminadora'."



SARAH MADDOX

"Después de unos cuatro meses de entrenamiento cinco veces por semana, logré mover el dedo gordo del pie", dijo. "Pero

Janne Kouri

los resultados más inmediatos fueron el tono muscular, la salud cardiovascular y una mejor presión arterial". También está la parte mental: "Sencillamente, es espectacular pararse y 'caminar' nuevamente".

Cuando llegó la hora de volver a California, Kouri podía mover los brazos y manejar una silla de ruedas, pero quería continuar una terapia agresiva. Él y Susan descubrieron que no había centros de entrenamiento locomotor en la costa oeste. Si lo deseaban, tendrían que construirlo ellos mismos. Con apoyo de Harkema y la NRN, Kouri abrió NextStep como una organización sin fines de lucro, la primera de la NRN que no está en un establecimiento médico o académico. "Queremos llevar esta idea de bienestar de por vida a muchas comunidades", dice Kouri. "La gente no tendría que mudar a toda la familia para hacer el ejercicio que necesita"

NEURORECUPERACIÓN SIN PRECEDENTES

El programa de estimulación epidural en el Centro de Investigación de Lesiones de la Médula Espinal de Kentucky de la Universidad de Louisville ha surgido como uno de los esfuerzos de tratamiento más innovadores de la última década.

La investigación comenzó con un objetivo singular rechazado por los escépticos: Restaurar la función motora a las personas que viven con parálisis parcial o completa.

En 2009, Rob Summers fue la primera persona en implantarse un estimulador epidural en la parte baja de su espalda. Los electrodos del estimulador mandarían

corrientes eléctricas continuas a su médula espinal. Se esperaba que activaran los circuitos nerviosos y proporcionarían señales al cuerpo que normalmente provendrían del cerebro. Tres días después de la cirugía, Summers, que vive con una lesión a nivel C6-C7 debido a un accidente con fuga en 2006, pudo pararse por sí mismo. Siete meses después del entrenamiento en locomotor, él pudo mover voluntariamente los dedos de los pies, los tobillos, las rodillas y las caderas.

Los logros de la movilidad entusiasmaron a Summers y al equipo de investigación. El tratamiento también produjo mejoras funcionales en el control de la vejiga, la función sexual y la regulación de la temperatura.

"Cuando la función secundaria regresa, todo cambia", dice Summers. "Puedes adaptarte."

Como resultado, la vida de Summers se expandió. Ya que no tiene que usar una sonda cada cuatro horas, él puede salir a cenar sin previsto o incluso volar al otro lado del país con menos inconvenientes. Antes del implante, el ex beisbolista universitario estrella no podía pasar más de 20 minutos fuera sin sentir visión del túnel. Ahora, el recorre un circuito de seis millas alrededor de Louisville y ha regresado para entrenar a los equipos de béisbol para niños.

"Pude estar en la cancha de béisbol con los niños, en cada práctica, partido y viaje de afuera", dijo. "Pude estar simplemente presente y hacer algo que amo".

Hasta la fecha, un total de 27 personas han recibido el implante mediante el programa de estimulación epidural en Louisville. Aunque se deben eliminar muchos obstáculos para que el tratamiento esté disponible para el público, incluyendo el desarrollo de tecnología estimuladora más avanzada y conseguir la aprobación de la FDA, la investigación ya ha ayudado a revitalizar el campo y fomentar la noción que hay mucho que se puede hacer para tratar las lesiones de la médula espinal.



Susan Harkema, Ph.D., Rob Summers y Reggie Edgerton, Ph.D. Summers pudo pararse por sí mismo, gracias a la investigación de Harkema y Edgerton.

CÉLULAS MADRE

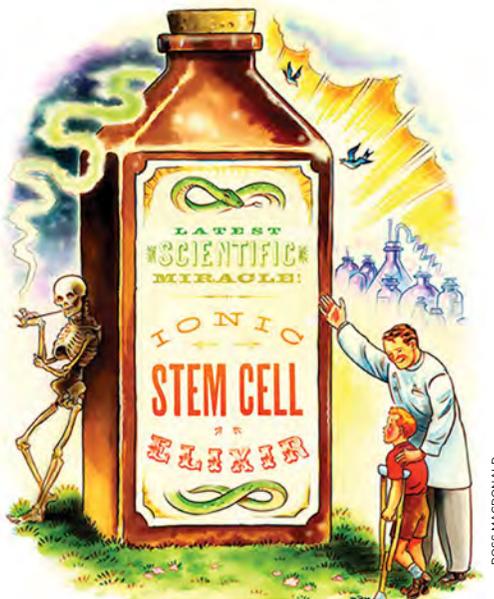
En 1998, los científicos aislaron las células madre pluripotenciales de embriones humanos e hicieron que se multiplicaran en cultivos. Pocos años después de este descubrimiento, han surgido pruebas de que las células madre podrían convertirse en casi cualquiera de las 350 células especializadas que se conocen en el cuerpo. Esto lleva a creer que podrían reparar o reemplazar células o tejidos dañados o destruidos por una enfermedad o una lesión.

Existe una expectativa enorme con respecto al tratamiento con las células madre. Es muy pronto para determinar cuándo o cómo se la reconocerá como un tratamiento estándar para trastornos o traumatismos, pero las investigaciones y algunos estudios clínicos son prometedores. A continuación, un breve repaso de la terminología:

Célula madre: Célula de embrión, feto o adulto que, en ciertas condiciones, es capaz de reproducirse por largos períodos o, en el caso de las células madre adultas, a lo largo de la vida de un organismo. Una célula madre puede producir células especializadas que formen parte de los tejidos y los órganos del cuerpo.

Célula madre pluripotencial: Célula de las capas germinales embrionarias de las cuales se derivan todas las células del organismo y que son capaces de desarrollarse y autorreproducirse.

Célula madre pluripotencial inducida (CMPi): Hasta hace poco las únicas fuentes que se conocían de las células madre humanas pluripotenciales eran los embriones humanos o ciertos tipos de tejidos fetales. En 2006, científicos en Japón descubrieron una forma de reprogramar genéticamente las células de la piel para asemejarlas bastante a las células madre. Ya que se trata de células que provienen del propio donante, se genera más compatibilidad al usarlas durante los tratamientos, formando así la base de la medicina personalizada. Sin embargo, al igual que con las células madre embrionarias, los



científicos no comprenden completamente cómo las CMPi se especializan en sus respectivos linajes celulares. Las investigaciones están avanzando rápidamente. Se están evaluando las CMPi en experimentos con varios modelos de enfermedades, incluyendo las lesiones medulares. Además, se las está usando comúnmente como herramientas para modelar estados de enfermedades en el laboratorio, lo cual brinda una forma distinta de evaluar agentes terapéuticos.

Célula madre embrionaria: Derivadas de embriones que se desarrollan a partir de óvulos que han sido fecundados por inseminación artificial en una clínica de fertilización, y posteriormente se donan para fines de investigación con el consentimiento de los donantes. Los desafíos actuales: dirigir la diferenciación de células madre embrionarias hacia poblaciones de células especializadas y desarrollar formas de controlar la proliferación al transferirlas a los pacientes. Sin una forma de control pueden formar teratomas, un tipo de cáncer no agresivo.

Diferenciación: Proceso mediante el cual una célula no especializada (como la célula madre) se especializa en una de las tantas células que forman el cuerpo. Durante la diferenciación, ciertos genes se activan y otros se desactivan de manera intrincadamente regulada.

Célula madre adulta: Célula no diferenciada (no especializada) que se presenta en el tejido especializado o diferenciado, se renueva y se vuelve especializada para mantener y reparar el tejido en el cual se encuentra. Las células madre adultas son capaces de hacer copias idénticas de sí mismas durante toda la vida del organismo. Se han identificado estas células en el cerebro, la médula ósea, la sangre periférica, los vasos sanguíneos, los músculos esqueléticos, la piel, los dientes, el corazón, los intestinos, el hígado, el epitelio ovárico, la grasa y los testículos.

Célula progenitora o precursora: Célula que puede darse en tejidos fetales o adultos, y es parcialmente especializada. Cuando una de estas se divide, puede formar células similares o dos células especializadas, ninguna de las cuales puede reproducirse.

Transferencia nuclear de célula somática (clonación terapéutica): Este proceso consiste en extraer el núcleo de un óvulo no fertilizado, reemplazarlo con el material del núcleo de una "célula somática" (de la piel, el corazón, neurona, etc.) y estimularla para que se divida. Las células madre pueden extraerse de cinco a seis días después.

Fuentes y lecturas adicionales: NIH: <https://stemcells.nih.gov>; International Society for Stem Cell Research: www.isscr.org; ISSCR Patient Handbook on Stem Cell Therapies: www.closerlookatstemcells.org/espanol/; FDA Stem Cell Warning: www.fda.gov/consumers/articulos-en-espanol/la-fda-advierte-sobre-las-terapias-con-celulas-madres

PRECAUCIÓN CON LAS CÉLULAS MADRE

Si bien el tratamiento con células madre puede tal vez logrará producir beneficios para las personas que viven con lesiones medulares, es importante ser prudente hasta que la investigación exhaustiva demuestre la seguridad y eficacia de los tratamientos. La FDA continúa advirtiendo a los pacientes acerca de buscar tratamiento no probado y potencialmente dañino en clínicas de células madre que operan en los Estados Unidos y en todo el mundo. Los únicos tratamientos de células madre aprobados actualmente por la FDA son para ciertos cánceres y trastornos de la sangre y del sistema inmunitario. En 2019, Japón fue el primer gobierno en aprobar un tratamiento con células madre para lesiones de la médula espinal. Pero, en un artículo en la revista científica Nature, los investigadores de células madre en los Estados Unidos expresaron su preocupación de que no había pruebas suficientes de que el tratamiento funcionara. La Clínica Mayo realizó un estudio de seguridad de fase I recientemente sobre un tratamiento para las lesiones medulares con células madre mesenquimatosas con resultados prometedores. Sin embargo, se necesita investigación adicional y estudios clínicos a mayor escala. Antes de participar en cualquier tratamiento con células madre, asegúrese de que esté aprobado por la FDA o que forme parte de un estudio clínico aprobado por la FDA.

Algunas preguntas clave que se deben hacer a una clínica de células madre:

- ¿Esto afectará la posibilidad de participación en otro estudio clínico?
- ¿Qué beneficios puedo anticipar?
- ¿Cómo se medirá? ¿Cuánto tardará?
- ¿Qué otros medicamentos o cuidados especiales necesitaré?
- ¿Cómo se lleva a cabo el procedimiento?
- ¿De dónde provienen las células madre?
- ¿Cómo se las identifica, aísla y reproduce?
- ¿Se las diferencia en células especializadas antes del tratamiento?
- ¿Cómo sé si las células van a la parte correcta del cuerpo?
- Si las células no son mías, ¿cómo se previene una reacción por parte de mi sistema inmunitario?
- ¿Qué hacen realmente las células? ¿Hay pruebas científicas de que esto funciona para mi trastorno o enfermedad? ¿Dónde han sido publicadas?

PERSONAS CON PARAPLEJÍA Y CUADRIPLÉJIA QUE CAMINAN

El efecto que una lesión de la médula espinal tiene en la movilidad varía ampliamente, desde crear debilidad en una región limitada del cuerpo hasta causar parálisis y la pérdida de sensibilidad en las cuatro extremidades.

Las personas con lesiones incompletas, en donde los mensajes todavía pueden viajar a través del sitio de la lesión al cerebro, tienen la mejor oportunidad de recuperar la habilidad de caminar de alguna manera. En las personas con cuadriplejía, se incluye aquellos con una lesión a nivel C1-C8 con clasificación en la AIS* de C-D. En las personas con paraplejía, se incluye aquellos con una lesión a nivel T1-S1 con clasificación en la AIS de C-D. En las lesiones a nivel L2 y por debajo, las personas con lesiones motoras completas e incompletas (clasificadas A-D en la AIS) tienen la capacidad de caminar usando aparatos de refuerzo y asistencia.

Al igual que las lesiones medulares, no hay una definición o talla única para las personas con paraplejía y cuadriplejía que caminan con habilidades diversas.

Una persona puede elegir usar una silla de ruedas y caminar en la casa, pero siempre usa una silla de ruedas en público; otra puede depender en caminar como su forma de movilización en su casa y comunidad y con el uso limitado de silla de ruedas en general.

Howard Menaker se paralizó del pecho abajo en 2014 después de una infección que se desarrolló durante cirugía de la parte baja de la espalda que causó hinchazón y comprimió su espina dorsal. Un par de meses después de la lesión, cuando apenas podía sentarse, comenzó un programa intensivo de rehabilitación en el Centro Internacional para Lesiones de la Médula Espinal (ICSCI, por sus siglas en inglés) en el Instituto Kennedy Krieger.

"Mi movimiento ha progresado de depender totalmente de una silla de ruedas a aprender a pararme, caminar con un andador, a usar muletas de lofstrand y ahora, a veces, usar un bastón para cuadriplejía", dice Menaker.

En casa, él casi no usa la silla de ruedas ya que prefiere usar muletas o un bastón para cuadriplejía que se le hace más cómodo con cada día. Considera factores como la distancia que tendrá que caminar y cuál es su nivel de energía al decidir cómo si es mejor caminar o usar la silla de ruedas en los espacios públicos.

Cuando va al teatro con su marido, Menaker a veces usa su silla de ruedas

para pasar la cochera, pero cambia a muletas cuando llega al vestíbulo. Para viajes con muchas paradas, puede elegir la silla de ruedas para evitar la fatiga, pero visita a su barbero —que está a dos cuadras de distancia y dos pisos de escaleras— en muletas.

“Soy realmente afortunado y lo sé”, dice Menaker. “Y sé que cuanto más camino, mejor puedo caminar.”

Menaker ha mantenido su progreso a través de visitas regulares al programa de terapia basado en actividades del ICSCI, donde los médicos controlan su condición cardiovascular y la densidad ósea y supervisan el entrenamiento de marcha que le ayuda a practicar los patrones correctos de caminar.

La Dra. Cristina Sadowsky, directora clínica de la ICSCI, dice que la actividad es importante para todas las personas con una lesión de la médula espinal, incluidas aquellas que se mueven entre caminar y usar una silla de ruedas. El entrenamiento de marcha ayuda a evitar patrones anormales de caminar que pueden causar problemas ortopédicos y dolor en los nervios. El ejercicio puede mitigar el uso excesivo, aunque los cambios en el cuerpo que acompañan al envejecimiento, como las enfermedades degenerativas de las articulaciones, pueden eventualmente limitar la capacidad para caminar.

Las personas que caminan y usan sillas de ruedas deben estar tener presente los peligros de caerse. Los suelos resbaladizos, los umbrales elevados y los adoquines irregulares en un patio pueden ser peligros que provocan lesiones graves como huesos rotos y concusiones. Es importante para todas las personas con paraplejía y cuadriplejía que caminan aprender a evitar caídas y, cuando no eso no es posible, a deslizarse con cuidado al caerse.

A veces ocurre que al recuperar la movilidad después de una lesión medular al punto que puede caminar funcionalmente se encuentra con emociones complicadas inesperadamente.

Donna Lowich, una especialista en información principal de la Fundación Reeve, tuvo una lesión a nivel C4, C5 y C6 en 1985 cuando su hijo Jeffrey tenía apenas cuatro años. Aunque ella trabajó duro para poder usar un andador, la gente no siempre era amable cuando no usaba su silla de ruedas.

En el supermercado, cuando ella usaba el carrito de compras en vez de su andador, sus pasos más lentos incitaron a los extraños a murmurar sobre su lentitud. Una vez, un vecino le preguntó que si podía usar un aparato de

asistencia entonces porque no podía simplemente caminar por su cuenta. Estas opiniones le dolieron.

“Es una situación difícil de explicar”, dijo Lowich de tratar de expresar las circunstancias específicas de una lesión.

En los primeros años, era una lucha para moverse entre caminar y la silla de ruedas; a veces, ninguno se sentía bien. Lowich se frustró con el uso del andador en público ya que no podía seguir a todos. Las reacciones de extraños la hicieron sentirse avergonzada o incluso en peligro de caer cuando se apresuraban a su alrededor. Pero al mismo tiempo, se resistió a usar la silla de ruedas.

“Continue pensando que había llegado tan lejos, de no poder caminar a donde estaba”, dijo. “Cuando usaba la silla de ruedas sentía que era como decir que había alcanzado mi potencial. No quería decir eso”.

Con el tiempo, Lowich se dio cuenta de que, ya sea usando el andador para las compras de su familia o una silla de ruedas para llegar al campo de pelota para ver jugar a Jeffrey, las opciones que hizo sobre la movilidad no la definieron; simplemente le ayudaron a acceder a la vida que quería. “Tienes que encontrar el equilibrio”, dice.

* Escala de deterioro de ASIA (ASIA Impairment Scale, AIS)

PREGÚNTELE A LA ENFERMERA LINDA



Linda Schultz, PhD, CRRN, también conocida como la enfermera Linda, es líder, maestra, y enfermera de rehabilitación desde hace más de 30 años. De hecho, la enfermera Linda trabajó íntimamente en la recuperación de Christopher Reeve y desde entonces ha estado promovido a la Fundación Reeve.

En la comunidad, la enfermera Linda es bloguera frecuente y se enfoca en dar consejos prácticos, enseñando cómo incorporar las diversas mejoras del cuidado de la salud a la vida diaria y responder a sus preguntas específicas.

Si quiere más interacción con la enfermera Linda, puede suscribirse a sus seminarios web mensuales o comunicarse con ella en la página de “Pregúntele la enfermera Linda” en ChristopherReeve.org/Nurse (en inglés).



LESIÓN DEL PLEXO BRAQUIAL

Las lesiones del plexo braquial son causadas por una hiperextensión, rotura u otro traumatismo a una red de nervios localizados entre la columna y el hombro, el brazo y la mano. Entre los síntomas se encuentran debilidad o parálisis en un brazo y pérdida de control muscular o la sensibilidad en el brazo, la mano, o la muñeca. Por lo general, el dolor crónico es un motivo de preocupación. Con frecuencia, las lesiones se deben a un accidente automovilístico, percance deportivo, heridas de bala o cirugías. También pueden darse durante el parto si los hombros del bebé reciben un impacto que provoque que los nervios del plexo braquial se estiren o rompan.

Algunas de las lesiones del plexo braquial pueden curarse sin tratamiento; mejoran o se recuperan totalmente a los tres o cuatro meses. El tratamiento para las lesiones incluye terapia física u ocupacional y, en algunos casos, cirugía. En el caso de avulsiones (desgarraduras) y roturas, la recuperación no se puede lograr sin reconectar el tejido quirúrgicamente en un cierto lapso. En neuromas (cicatrices) y neuropraxias (estiramientos), el potencial para la recuperación es prometedor; la mayoría de las personas se recupera.

FUENTES

United Brachial Plexus Network, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

RECURSOS PARA EL PLEXO BRAQUIAL

United Brachial Plexus Network (Red Unida del Plexo Braquial): Brinda apoyo en relación con las lesiones del plexo braquial. Línea gratuita dentro de EE. UU. 781-315-6161; www.ubpn.org (en inglés).

LEUCODISTROFIAS

Las leucodistrofias son trastornos genéticos progresivos que afectan el cerebro, la médula espinal y los nervios periféricos. Algunos ejemplos específicos son la leucodistrofia metacromática, la enfermedad de Krabbe, la adrenoleucodistrofia, la enfermedad de Canavan, la enfermedad de Alexander, el síndrome de Zellweger, enfermedad de Refsum y xantomatosis cerebrotendinosa. La enfermedad de Pelizaeus-Merzbacher también puede conllevar parálisis.

La adrenoleucodistrofia afectó al niño Lorenzo Odone, cuya historia se narra en la película de 1993 “Un milagro para Lorenzo”. En esta enfermedad se pierde la cubierta de grasa (llamada mielina) que recubre las neuronas y causa degeneración de la glándula suprarrenal, creando una discapacidad neurológica progresiva. Visite <https://adrenoleukodystrophy.info/treatment-options/lorenzo-odone> (opción en español) para obtener más información.



RECURSOS PARA LAS LEUCODISTROFIAS

United Leukodystrophy Foundation (Fundación Unida para la Leucodistrofia):

Recauda fondos, ofrece recursos, e información clínica detallada sobre las leucodistrofias. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-728-5483 o 815-748-3211; www.ulf.org (opción en español).

MALFORMACIONES ARTERIOVENOSAS

Las malformaciones arteriovenosas (MAV) son defectos del aparato circulatorio que se cree que surgen durante el desarrollo fetal o poco después del nacimiento. Consisten en ovillos de arterias y venas que interrumpen el ciclo vital que normalmente transporta la sangre rica en oxígeno de las arterias desde el corazón hacia las células del cuerpo, y devuelve la sangre ya sin oxígeno a los pulmones y el corazón a través de las venas. Una MAV comunica directamente a las arterias con las venas, y, por lo tanto, reduce la concentración de oxígeno que llega al tejido del sistema nervioso y aumenta el riesgo de sangrado.

Las malformaciones se pueden generar en cualquier parte donde haya arterias y venas. Generalmente son asintomáticas. Sin embargo, las MAV que se forman en el cerebro o la médula espinal pueden ser especialmente problemáticas. Incluso en ausencia de sangrado o de pérdida considerable

de oxígeno, la presencia de malformaciones arteriovenosas grandes puede dañar el cerebro o la médula espinal. El tamaño varía desde una fracción de centímetros hasta seis centímetros (2.5 pulgadas) de diámetro. Cuanto mayor sea la lesión, mayor será la presión aplicada a las estructuras cerebrales o de la médula espinal que la rodean.

Las MAV en el cerebro o la médula espinal (neurológicas) afectan a aproximadamente 300,000 estadounidenses. El índice de incidencia es similar para hombres y mujeres, sin distinción de origen étnico o raza.

Los síntomas comunes de las MAV son convulsiones y dolores de cabeza. Otros síntomas neurológicos son debilidad muscular o parálisis en una parte del cuerpo o pérdida de la coordinación (ataxia). Además, las MAV pueden causar dolor o alteraciones en la visión o el habla. También podría presentarse confusión o alucinaciones. Asimismo, existen pruebas de que las MAV pueden generar leves trastornos de aprendizaje o conducta durante la niñez.

El diagnóstico de las MAV se hace mediante tomografía computarizada o resonancia magnética. La angiografía es una forma precisa de obtener la ubicación exacta de la malformación. Se inserta un tubo fino en una arteria de la pierna, se guía hacia el cerebro y se inyecta una tinta. La exploración con el escáner revela el ovillo de la MAV.

Las malformaciones arteriovenosas pueden ejercer una presión enorme sobre las venas, ya que no hay vasos capilares que frenen el flujo sanguíneo. Con el tiempo, la MAV puede romperse y causar una hemorragia. Si bien el riesgo de hemorragia es reducido, este aumenta con el tiempo; generalmente se recomienda tratamiento.

Tratamiento: Los avances en la técnica han hecho que el tratamiento quirúrgico no comporte riesgos y sea eficaz para la mayoría de los casos de MAV. La cirugía dentro del cráneo puede intentar cortar o cauterizar la MAV con láser. Otra opción para las malformaciones arteriovenosas pequeñas es la radiocirugía estereotáctica, que concentra la radiación sobre los vasos sanguíneos con MAV para destruirlos lentamente. La eliminación de la MAV puede tardar de uno a tres años.

Una tercera opción de tratamiento es la embolización endovascular, similar a un angiograma, mediante la cual se inserta un catéter en una arteria de la pierna y se guía por el cuerpo hacia las arterias afectadas. Posteriormente se inyecta una sustancia tipo pegamento que bloquea los vasos sanguíneos principales que llevan a la MAV, para así reducir su tamaño y poder tratarla

con radiocirugía o cirugía convencional.

La cirugía es una decisión que se debe tomar considerando todos los riesgos. Si no se la trata, la MAV puede causar déficits neurológicos graves o incluso la muerte. Por otro lado, una cirugía en el sistema nervioso central también entraña riesgos y estos tipos de cirugías son bastante complejas.

FUENTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Mayo Clinic, National Organization for Rare Disorders

RECURSOS PARA LAS MAV

Mayo Clinic (Clínica Mayo): Ofrece muchos materiales educativos sobre las malformaciones arteriovenosas y proporciona tratamiento en tres centros. 507-284-2511; www.mayoclinic.org/es-es, busque: malformación arteriovenosa.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares): Proporciona información clínica detallada sobre las malformaciones arteriovenosas. 301-496-5751, línea gratuita dentro de EE. UU.: 1-800-352-9424; <https://espanol.ninds.nih.gov/es/trastornos/malformaciones-arteriovenosas>

National Organization for Rare Disorders (Organización Nacional para Trastornos Raros): Incluye a las MAV en sus materiales. 203-744-0100, línea gratuita dentro de EE. UU.: 1-800-999-6673; <http://rarediseases.org> (en inglés).

MIELITIS FLÁCIDA AGUDA (MFA)

La mielitis flácida aguda (MFA) es una afección neurológica poco común descubierta recientemente, que afecta la materia gris de la médula espinal y hace que los músculos y reflejos del cuerpo se debiliten. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) han hecho un seguimiento de la MFA desde 2014. Los casos confirmados desde entonces asciende a 633 casos y más del 90 % se presenta en niños pequeños. Los síntomas más frecuentes son la debilidad repentina en los brazos o piernas, y la pérdida del tono muscular y los reflejos. Además, algunas personas también presentan párpados caídos, dificultad para tragar, dificultad para hablar o

arrastrar las palabras, adormecimiento, incapacidad para orinar y dolor en los brazos, piernas, espalda o cuello. La insuficiencia respiratoria y los síntomas neurológicas, como los cambios en la temperatura del cuerpo e inestabilidad de la presión arterial, podrían causar la muerte.

La causa de la MFA sigue siendo desconocida, pero los investigadores de los CDC creen que los virus son parte de la causa. Según los datos recopilados a partir de 2014, más del 90 % de los pacientes habían tenido síntomas respiratorios o fiebre leves antes de contraer la MFA. En la mayoría de los pacientes la MFA comenzó entre agosto y noviembre, que coincide con la temporada anual en la que muchos virus circulan, incluidos los enterovirus.

FUENTES

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

RECURSOS PARA LA MFA

Acute Flaccid Myelitis Association (Asociación de Mielitis Flácida Aguda): Organización sin fines de lucro creada por padres de niños con MFA. Ofrece información, apoyo y subvenciones. www.afmanow.org (en inglés).

Siegel Rare Neuroimmune Association (Asociación de Siegel para Enfermedades Neuroinmunológicas Raras): Ofrece información sobre la MFA. 855-380-3330; <https://wearesrna.org> (en inglés).

MIELITIS TRANSVERSA

La Mielitis Transversa (MT) es un trastorno neurológico causado por la inflamación de la médula espinal. Las crisis inflamatorias pueden dañar o destruir la mielina, la sustancia grasosa aislante que recubre las fibras de las células nerviosas. Esto genera cicatrices que interrumpen la comunicación entre los nervios de la médula y el resto del cuerpo.

Entre los síntomas de la MT se encuentran la pérdida de la función de la médula espinal durante varias horas o semanas. Lo que usualmente comienza como un abrupto dolor en la parte baja de la espalda, debilidad muscular o sensaciones anormales en los dedos del pie y los pies puede progresar rápidamente a síntomas más graves, como la parálisis. La desmielinización (pérdida de la conductividad de las fibras nerviosas) se produce habitualmente en la región torácica, generando problemas con el movimiento de las piernas

y el control de esfínteres.

Algunas personas se recuperan sin ningún problema o con problemas menores, mientras que otras quedan con impedimentos permanentes que afectan la capacidad de llevar a cabo tareas cotidianas.

La mielitis transversa ocurre en adultos y niños, hombres y mujeres de todas las razas. No hay evidencia de que haya predisposición familiar. La incidencia máxima ocurre entre los 10 y los 19 años, y entre los 30 y los 39 años. Todos los años se diagnostican alrededor de 1,400 nuevos casos de mielitis transversa en Estados Unidos y aproximadamente 33,000 estadounidenses tienen algún tipo de discapacidad resultante de la MT.

Se desconocen las causas exactas de la mielitis transversa. La inflamación que daña la médula puede ser causada por infecciones virales, reacciones inmunitarias anormales o un flujo sanguíneo insuficiente en los vasos sanguíneos que irrigan la médula espinal. La mielitis transversa también puede ocurrir como una complicación de la sífilis, el sarampión, la enfermedad de Lyme y algunas vacunas, incluidas aquellas para la varicela y la rabia. A menudo se manifiesta tras infecciones virales de herpes zóster (el virus que causa la varicela y la “culebrilla”), virus de Epstein-Barr, de la gripe, VIH, hepatitis A, sarampión o rubéola. También se ha vinculado con infecciones bacterianas en la piel, infecciones del oído medio y neumonía bacteriana.

Algunos expertos creen que una infección causa un desequilibrio en el sistema inmunitario, lo cual genera un ataque inmunitario indirecto contra la médula. El sistema inmunitario, que normalmente protege al cuerpo contra otros organismos, ataca al propio tejido por error, causando una inflamación y, en algunos casos, dañando la mielina de la médula.

Tratamiento: Como sucede con muchos trastornos de la médula espinal, no existe una cura efectiva para las personas con mielitis transversa. Lo mejor que ofrece la medicina es el tratamiento de los síntomas.

Por lo general, el tratamiento se inicia cuando el paciente empieza a mostrar síntomas. Los médicos quizá receten corticoesteroides durante las primeras semanas de la enfermedad para disminuir la inflamación. La meta es mantener la funcionalidad del organismo con la expectativa de que se produzca una recuperación espontánea completa o parcial del sistema nervioso. Algunos pacientes que no responden a los corticoesteroides pueden recibir terapia de intercambio de plasma (plasmaféresis). Esto implica reemplazar el plasma para librarse de anticuerpos que podrían ser los causantes de la inflamación.

A las personas con síntomas agudos, como la parálisis, se las trata normalmente en un hospital o en un centro de rehabilitación, bajo la atención de un equipo médico especializado. Más adelante, si el paciente comienza a recobrar el control de las extremidades, la fisioterapia puede ayudar a mejorar la fuerza muscular, la coordinación y el rango de movimiento.

La mielitis transversa usualmente incluye los siguientes síntomas: (1) debilidad de los brazos y las piernas; (2) dolor; (3) alteración sensorial; y (4) disfunción intestinal y de la vejiga. La mayoría de los pacientes presenta distintos grados de debilidad en las piernas y algunos también en los brazos.

El dolor es el síntoma principal de la mielitis transversa en aproximadamente la mitad de todos los pacientes. El dolor puede estar concentrado en la parte baja de la espalda o tratarse de sensaciones agudas que recorren las piernas, el brazo o el torso. Gran parte de las personas con mielitis transversa refieren una mayor sensibilidad al calor y al frío. Para algunos, un leve roce con el dedo puede causar un dolor sustancial (denominado alodinia).

Pronóstico: La recuperación empieza generalmente entre dos y 12 meses después del comienzo de los síntomas y puede continuar hasta por dos años. Sin embargo, si no hay mejoría durante los primeros tres a seis meses, es poco probable que haya una recuperación considerable. Aproximadamente un tercio de los afectados con mielitis transversa presenta una recuperación favorable o completa. Otro tercio muestra una recuperación regular y queda con problemas como marcha espasmódica, disfunción sensorial, urgencias urinarias o incontinencia. En otro tercio de los pacientes no se aprecia recuperación alguna; necesitan sillas de ruedas y tal vez dependan considerablemente de otras personas para desempeñar tareas diarias básicas.

Investigación: El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares financia la investigación para aclarar el papel del sistema inmunitario en la mielitis transversa y otras enfermedades autoinmunitarias. Otros trabajos se centran en las estrategias para reparar la desmielinización de la médula espinal, incluidos los enfoques mediante el trasplante celular. Las metas de estos estudios es fomentar una regeneración y recuperar el funcionamiento en aquellos pacientes con parálisis.

FUENTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), Transverse Myelitis Association

RECURSOS PARA LA MIELITIS TRANSVERSA

Cody Unser First Step Foundation (Fundación Primer Paso de Cody Unser): Recauda fondos para investigaciones para combatir la parálisis y crea conciencia sobre la mielitis transversa y la vida activa. 832-421-2150; www.codysfirststep.org (en inglés).

Johns Hopkins Hospital Department of Neurology (Departamento de Neurología del Hospital Johns Hopkins): Ha creado un centro especializado en Baltimore para el cuidado de las personas con mielitis transversa. El Centro ha reunido a médicos y expertos en salud de una variedad de disciplinas, incluida la neurología, la urología, la reumatología, la cirugía ortopédica, la neurorradiología, la medicina de rehabilitación, la fisioterapia y la terapia ocupacional. Centro para la Mielitis Transversa de John Hopkins, 410-502-7099, toll-free 1-800-765-5447; www.hopkinsmedicine.org/neurology_neurosurgery/centers_clinics/transverse_myelitis (en inglés).

Siegel Rare Neuroimmune Association (Asociación Siegel para las Enfermedades Neuroinmunológicas): Ofrece noticias e información para la comunidad de MT; facilita conexiones y apoyo. 855-380-3330; <https://wearesrna.org> (en inglés).

NEUROFIBROMATOSIS

La neurofibromatosis es un trastorno genético, progresivo e impredecible del sistema nervioso que causa la formación de tumores en los nervios en cualquier parte del cuerpo, en cualquier momento. Aunque la mayoría de los tumores relacionados con la neurofibromatosis no son cancerosos, pueden provocar problemas al comprimir la médula espinal y los nervios circundantes, lo cual puede causar parálisis. Los tumores más frecuentes son los neurofibromas, que se desarrollan en el tejido que rodea a los nervios periféricos. Existen tres tipos de neurofibromatosis: el tipo 1 provoca cambios en la piel y deformaciones óseas, puede afectar la médula y el cerebro, y comúnmente aparece al nacer y conlleva discapacidades cognitivas. El tipo 2 causa la pérdida de la audición, zumbido en los oídos y problemas de equilibrio; empieza por lo general en la adolescencia. Schwannomatosis, la menos común, provoca un intenso dolor. Las tres afectan a más de 100,000 estadounidenses. Ninguna de las formas de neurofibromatosis tiene cura conocida, aunque se han identificado los genes tanto de la de tipo 1 como 2.

FUENTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Neurofibromatosis Network

RECURSOS PARA LA NEUROFIBROMATOSIS

Children's Tumor Foundation (Fundación para Tumores Infantiles): Apoya la investigación y el desarrollo de tratamientos para la neurofibromatosis, proporciona información y ayuda en el desarrollo de centros clínicos, prácticas más adecuadas y mecanismos de apoyo al paciente. www.ctf.org (en inglés).

Neurofibromatosis Inc. California: Ofrece simposios médicos, apoyo a la familia, representación y defensa de los intereses de los pacientes y respalda las investigaciones sobre la NF www.nfcalifornia.org (en inglés).

Neurofibromatosis Network (Red para la Neurofibromatosis): Brinda representación y defensa para las investigaciones sobre NF, disemina información médica y científica sobre la enfermedad, ofrece una base de datos nacional de referencia y fomenta la concientización sobre la NF. www.nfnetwork.org (en inglés).

PARÁLISIS CEREBRAL



La parálisis cerebral es un grupo de trastornos que afectan el control del movimiento y la postura. Estos trastornos no son causados por problemas en los músculos o en los nervios, sino por un desarrollo defectuoso o un daño en ciertas regiones del cerebro que provoca el control inadecuado del movimiento y la postura. Los síntomas pueden ser leves o graves y abarcan distintas formas de parálisis física.

La parálisis cerebral no siempre conlleva una discapacidad grave. En tanto que un niño con parálisis cerebral grave tal vez no pueda caminar y requiera mucha

atención médica, otro con una parálisis cerebral leve quizá tenga problemas de equilibrio solamente y no necesite ningún tipo de atención. La parálisis cerebral no es contagiosa, ni es usualmente hereditaria. El tratamiento mejora sustancialmente las capacidades de los niños. Los síntomas pueden cambiar con el tiempo, pero no es un trastorno progresivo. Si el impedimento empeora, generalmente se debe a otro trastorno o enfermedad.

Los niños con parálisis cerebral a menudo necesitan tratamiento para las discapacidades intelectuales, de aprendizaje, convulsiones y dificultades con el habla, la audición y la visión. Por lo general, no se la diagnostica hasta los dos o tres años. Afecta a entre 1.5 y hasta más de 4 niños por cada 1,000, a partir de los tres años. En todo el mundo hay más de 17 millones de personas con parálisis, la cual se subdivide en tres tipos principales:

Parálisis cerebral espástica: Entre el 70 % y el 80 % de las personas afectadas tienen parálisis cerebral espástica que produce rigidez muscular, lo que dificulta la movilidad. Cuando ambas piernas se ven afectadas (diplejía espástica), el niño puede tener problemas para caminar; los músculos tensos en las caderas y las piernas hacen que las piernas giren hacia adentro y hagan tijeras a la altura de las rodillas. En otros casos, solo un lado del cuerpo se ve afectado (hemiplejía espástica); a menudo es más intenso en el brazo que en la pierna. La forma más grave es la cuadriplejía espástica, con afectación de todas las extremidades y el tronco, que puede abarcar además los músculos de la boca y la lengua.

Parálisis cerebral discinética (atetoide): Aproximadamente entre el 10 % y el 20 % de las personas con parálisis cerebral tienen la forma discinética que afecta todo el cuerpo. Se caracteriza por las fluctuaciones del tono muscular, de demasiado rígido a demasiado flácido. La parálisis cerebral atetoide a veces incluye movimientos incontrolables (lentos y retorcidos o rápidos y abruptos). Los niños a menudo tienen problemas para aprender a controlar el cuerpo para sentarse y caminar. Puesto que afecta los músculos faciales y de la lengua, pueden tener dificultades para tragar o hablar.

Parálisis cerebral atáxica: Entre un 5 % y un 10 % de las personas con parálisis cerebral presentan la forma atáxica, que afecta el equilibrio y la coordinación. Posiblemente su marcha sea irregular y tengan dificultades con los movimientos que requieran coordinación, como escribir.

En Estados Unidos, entre el 10 % y el 20 % de los niños con parálisis manifestaron el trastorno en el postparto, a consecuencia de un daño cerebral

en los primeros meses o años de vida, infecciones cerebrales, como meningitis o encefalitis viral, o una lesión. La parálisis cerebral congénita podría pasar desapercibida por meses. En la mayoría de los casos, se desconoce la causa de la parálisis cerebral congénita. Los científicos han determinado algunos eventos específicos durante el embarazo o en torno al momento del parto que pueden llegar a dañar los centros motores del cerebro en desarrollo. Hasta hace poco, los médicos creían que la causa principal era una falta de oxígeno durante el parto. Los estudios han demostrado que esto sucede en apenas el 10 % de los casos.

Se continúa explorando el oxígeno hiperbárico para el tratamiento de las parálisis cerebrales, los accidentes cerebrovasculares y las lesiones cerebrales. Algunas clínicas y fabricantes fomentan su uso para la parálisis cerebral, pero no hay consenso sobre su eficacia.

Un niño con parálisis cerebral generalmente comienza la fisioterapia para aumentar sus destrezas motoras (sentarse y caminar), mejorar la fuerza muscular y para contribuir a prevenir las contracturas (acortamiento de los músculos que limitan el movimiento articular). A veces, se utilizan algunos aparatos, yesos y tablillas para mejorar el funcionamiento de las manos o las piernas. Si las contracturas son intensas, se podría recomendar una cirugía para alargar ciertos músculos afectados.

Una nueva técnica llamada terapia de movimiento inducido por restricción (TMIR) es un tipo de fisioterapia que ha dado resultados con adultos que sufrieron accidentes cerebrovasculares y perdieron la fuerza en un brazo. La terapia restringe el brazo más fuerte dentro de un yeso, obligando al brazo más débil a realizar las actividades. En un estudio comparativo aleatorizado con niños con parálisis cerebral, un grupo de niños se sometió a fisioterapia convencional, mientras que otro grupo hizo 21 días de TMIR. Los investigadores buscaron pruebas de mejorías en el funcionamiento del brazo discapacitado, si la mejora duró hasta el final del tratamiento, si estaba relacionada con otras mejorías en distintas áreas, como el control del tronco, la movilidad, la comunicación y las capacidades independientes. Los niños que recibieron TMIR superaron en todas las pruebas a aquellos sometidos a la fisioterapia convencional y seis meses después seguían teniendo un mejor control del brazo.

Los científicos están desarrollando nuevas formas para enfocarse en los músculos espásticos y fortalecerlos. Por ejemplo, mediante la estimulación eléctrica funcional (FES, por sus siglas en inglés), un dispositivo inalámbrico

microscópico que se inserta en músculos o nervios específicos y se maneja por control remoto. Esta técnica se ha usado para activar y fortalecer los músculos de la mano, el hombro y el tobillo de personas con PC al igual que con sobrevivientes de una apoplejía. Consulte las páginas 158 a 159 para obtener más información acerca de la estimulación eléctrica funcional.

Los medicamentos pueden aliviar la espasticidad o reducir el movimiento anormal. En algunos casos, se implanta una pequeña bomba subcutánea que libera un medicamento antiespasmódico, como el baclofeno. Se han informado buenos resultados con inyecciones de Botox para calmar ciertos músculos. Para niños pequeños con espasticidad en ambas piernas, la rizotomía dorsal puede reducirla permanentemente y facilitar la capacidad para sentarse, pararse y caminar. En este procedimiento, los médicos cortan algunas de las fibras nerviosas que crean la espasticidad.

A medida que el niño con parálisis cerebral crece, la terapia y otros servicios de apoyo cambian. La fisioterapia se suplementa con capacitación laboral, programas de recreación y esparcimiento, y educación especial, cuando es necesario. Durante la adolescencia, resultan importantes los programas de asesoramiento para cuestiones emocionales y psicológicas.

FUENTES

United Cerebral Palsy, March of Dimes, Centers for Disease Control and Prevention, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Cerebral Palsy Foundation.

RECURSOS PARA LA PARÁLISIS CEREBRAL

Cerebral Palsy Foundation (Fundación para la Parálisis Cerebral): Financia investigaciones para descubrir la causa, la cura y el cuidado para las personas con parálisis cerebral y discapacidades del desarrollo relacionadas. 212-520-1686; www.yourcpf.org (en inglés).

March of Dimes Birth Defects Foundation (Fundación para los Defectos Congénitos March of Dimes): Incluye recursos y conexiones para abordar los defectos congénitos, la mortalidad infantil, el bajo peso al nacer y la falta de cuidados prenatales. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-888-663-4637; <https://nacersano.marchofdimes.org/> (en inglés).

United Cerebral Palsy- UPC (Parálisis Cerebral Unida): Ofrece recursos sobre

salud y bienestar en la parálisis cerebral, estilo de vida, formación y recursos de representación y defensa. Se esfuerza por lograr la inclusión completa de personas con discapacidades. Dos tercios de aquellos que reciben los servicios de UCP tienen otro tipo de discapacidad distinta de la parálisis cerebral. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-872-5827; www.ucp.org (en inglés).

SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ

El síndrome de Guillain-Barré es un trastorno en el cual el sistema inmunitario ataca parte del sistema nervioso periférico. Los primeros síntomas incluyen diversos grados de debilidad o sensaciones de cosquilleo en las piernas que a menudo se extiende a los brazos y a la parte superior del cuerpo; estos pueden aumentar en intensidad hasta que la persona queda totalmente paralizada. Muchas personas requieren cuidados intensivos durante las primeras etapas de la enfermedad, particularmente si deben usar un respirador mecánico.

El síndrome de Guillain-Barré no es común. Generalmente ocurre unos días o semanas después de haber tenido síntomas de una infección viral respiratoria o digestiva. Si bien la infección que más comúnmente se relaciona con la enfermedad la causa una bacteria, en el 60 % de los casos se desconoce el origen. Algunos casos pueden atribuirse al virus de la gripe o a una reacción inmunitaria a dicho virus. En ciertas ocasiones, sucede a consecuencia de una cirugía o una vacuna. El trastorno puede manifestarse a lo largo de horas o días, o demorar hasta tres o cuatro semanas. No se sabe por qué el síndrome de Guillain-Barré ataca a algunas personas y a otras no. La mayoría se recupera incluso de los casos más graves, en tanto que en otros persiste un poco de debilidad. No se conoce ninguna cura para este síndrome, pero los tratamientos pueden reducir su intensidad y acelerar la recuperación. Hay varias formas de tratar las complicaciones. La plasmaféresis (también conocida como el intercambio de plasma) elimina mecánicamente los anticuerpos autoinmunitarios presentes en la sangre. El tratamiento con inmunoglobulina en altas dosis se utiliza para recargar el sistema inmunitario. Los investigadores esperan esclarecer el funcionamiento del sistema inmunitario al punto de identificar qué células son responsables del ataque contra el sistema nervioso.

Según el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades de Estados Unidos, “la investigación actual sugiere que el síndrome de Guillain-Barré, una enfermedad rara del sistema nervioso está fuertemente asociada con el

virus de Zika; sin embargo, solo un pequeño porcentaje de los infectados recientemente por el virus de Zika, han contraído el síndrome”.

FUENTE

National Institute of Neurological Disorders and Stroke

RECURSOS PARA EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ

GBS/CIDP Foundation International (Fundación Internacional para el Síndrome de Guillain-Barré y la Polineuropatía Crónica Desmielinizante Inflamatoria): Ofrece información sobre el síndrome de Guillain-Barré y la polineuropatía crónica desmielinizante inflamatoria. 610-667-0131 o línea gratuita dentro de EE. UU. 1-866-224-3301; www.gbs-cidp.org (en inglés).

SÍNDROME POSPOLIOMIELÍTICO

La poliomielitis es una enfermedad causada por un virus que ataca los nervios que controlan la función motora. La poliomielitis (parálisis infantil) quedó prácticamente erradicada en casi todos los países del mundo desde la aprobación de las vacunas de Salk (1955) y Sabin (1962). Hasta 2020, la poliomielitis seguía siendo endémica únicamente en dos países (Afganistán y Pakistán), comparado con 125 en 1988.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que en el mundo hay 12 millones de personas que viven con algún grado de discapacidad provocada por la poliomielitis. El Centro Nacional de Estadísticas de Salud calcula alrededor de un millón de sobrevivientes de la poliomielitis en Estados Unidos, de los cuales, casi la mitad refiere una parálisis que ha provocado algún tipo de impedimento. Los últimos brotes importantes de la poliomielitis en Estados Unidos fueron a principios de la década de 1950.

Durante años, la mayoría de las personas que había sufrido de poliomielitis continuó con su vida, olvidando casi por completo el recuerdo de la enfermedad con una salud estable. Pero a partir de la década de 1970, los sobrevivientes que habían recibido el diagnóstico inicial 20 años atrás o más, comenzaron a notar nuevos problemas nuevos, como cansancio, dolor, dificultades para tragar o respirar y debilidades adicionales. Los médicos lo denominaron síndrome pospoliomielítico (SPP).

Algunas personas experimentan la fatiga relacionada con el SPP como un

agotamiento similar al que produce la gripe, que empeora a medida que avanza el día. Este tipo de fatiga también puede aumentar con la actividad física y puede causar dificultades para la concentración y la memoria. Otros presentan una debilidad muscular que aumenta con el ejercicio y mejora con el descanso.

Las investigaciones indican que un factor de riesgo tan importante como la edad es el tiempo que la persona ha vivido con las secuelas de la poliomielitis. También parece que las personas que tuvieron una parálisis original más grave con un grado de recuperación más elevado tienen posteriormente problemas más graves con el síndrome.

El síndrome pospoliomielítico estaría relacionado con una sobreutilización física y, tal vez, con el estrés. Cuando el virus de la poliomielitis destruye o lesiona las motoneuronas, las fibras musculares quedan huérfanas y se presenta la parálisis. Los sobrevivientes que recuperan el movimiento lo logran gracias a neuronas vecinas no afectadas que comienzan a “brotar” y reconectarse con lo que podrían considerarse músculos huérfanos.

Los sobrevivientes que pasaron años con este sistema muscular reestructurado ahora sienten las consecuencias como el uso excesivo de las neuronas sobrevivientes, los músculos y las coyunturas, junto con los efectos del avance de la edad. No hay pruebas concluyentes que respalden la idea de que el síndrome pospoliomielítico es una reinfección del poliovirus.

Se exhorta a los sobrevivientes de la poliomielitis a cuidar de su salud de todas las formas habituales: atención médica periódica, cuidar la alimentación, evitar el sobrepeso y no fumar o excederse con el alcohol. También se recomienda estar atentos a las advertencias que da el cuerpo, evitar actividades que causen dolor, prevenir el desgaste muscular, conservar energía al obviar tareas que no sean esenciales y usar aparatos adaptativos cuando sea necesario.

El síndrome pospoliomielítico por lo general no es una afección potencialmente mortal, pero puede causar molestias importantes y discapacidad. La discapacidad más frecuente causada por el SPP es el deterioro de la movilidad. Las personas con SPP también pueden experimentar dificultades para realizar actividades cotidianas, tales como cocinar, limpiar, ir de compras y conducir. Algunas personas quizá necesiten equipos de asistencia para conservar la energía, tales como bastones, andadores, muletas, sillas de ruedas manuales o eléctricas.

Vivir con el síndrome pospoliomielítico a menudo significa adaptarse a nuevas



discapacidades. Para algunos puede resultar difícil revivir las experiencias de la infancia para poder aceptar la enfermedad. Por ejemplo, quizá sea doloroso aceptar cambiar una silla de ruedas manual por una motorizada. Afortunadamente, el síndrome está recibiendo más atención en el campo médico y hay muchos profesionales versados en el tema que pueden ofrecer ayuda médica y psicológica adecuadas. Además, existen grupos de apoyo para el SPP, boletines informativos y redes de capacitación que presentan las últimas novedades y noticias, y refuerzan la noción de que los afectados por el SPP no están solos en su lucha.

FUENTES

International Polio Network, Montreal Neurological Hospital Post-Polio Clinic

RECURSOS PARA LA POLIOMIELITIS

Global Polio Eradication Initiative (Iniciativa Mundial para la Erradicación de la Poliomielitis): Es una asociación conformada por entidades públicas y privadas, liderada por gobiernos nacionales y encabezada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Asociación Rotaria Internacional, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) y la Organización de

las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). www.polioeradication.org (en inglés).

Post-Polio Health International (PPHI, Salud Internacional para el Síndrome Pospoliomielítico): Ofrece información para sobrevivientes de la poliomielitis y promueve la creación de redes en la comunidad pospoliomielítica. PPHI publica numerosos recursos, incluido el boletín trimestral *Polio Network News*, el directorio anual del síndrome pospoliomielítico y el *The Handbook on the Late Effects of Poliomyelitis for Physicians and Survivors* (Manual sobre los efectos tardíos de la poliomielitis, para médicos y sobrevivientes). PPHI es la evolución de la organización GINI, fundada como un boletín mimeográfico de Gini Laurie en St. Louis hace 50 años. 314-534-0475; www.post-polio.org (en inglés).

TUMORES MEDULARES

Los tumores medulares y cerebrales conllevan un crecimiento anormal del tejido dentro del cráneo o la columna vertebral. Los tumores se clasifican como benignos (no cancerosos) si las células que componen el crecimiento son similares a las células normales, crecen lentamente y se limitan a una sola ubicación. Los tumores son malignos (cancerosos) cuando las células son diferentes de las células normales, crecen rápidamente y pueden diseminarse fácilmente a otros lugares.

Debido a que el sistema nervioso central se encuentra encerrado dentro de huesos filosos y rígidos (como el cráneo y la columna), cualquier crecimiento anormal aplica presión sobre los sensibles tejidos nerviosos y limitan el funcionamiento. Mientras que las células malignas en el resto de cuerpo pueden fácilmente migrar y provocar un tumor dentro del cerebro o de la médula espinal, los tumores malignos del sistema nervioso central (SNC) raramente se diseminan hacia otras partes del cuerpo.

La mayoría de los cánceres de la médula espinal son metastáticos, esto quiere decir que provienen de una variedad de cánceres primarios. Estos incluyen de pulmón, mama, próstata, cabeza y cuello, tiroides, digestivos, ginecológicos, melanoma y carcinoma de células renales.

Cuando los nuevos tumores aparecen dentro del cerebro o la médula espinal, se los denomina tumores primarios. Los tumores primarios del SNC pocas veces se derivan de las neuronas, las células nerviosas que llevan a cabo funciones importantes del sistema nervioso, porque una vez que las neuronas

maduran dejan de dividirse y multiplicarse. Por consiguiente, la causa de la mayoría de los tumores es la multiplicación descontrolada de las células que rodean y apoyan a las neuronas. Los tumores primarios del SNC, como los gliomas y meningiomas, se clasifican según el tipo de células que los componen, su ubicación o ambos.

La razón de origen de estos tumores primarios en el cerebro o en la médula sigue siendo un misterio. Los científicos todavía no saben cómo y por qué las células del sistema nervioso o en cualquier parte del cuerpo pierden su identidad habitual y se multiplican descontroladamente. Algunas de las posibles causas que se están investigando son virus, genes defectuosos y sustancias químicas. Los tumores del cerebro y la médula espinal no son contagiosos o, en este momento, evitables.

Se estima que más de 359,000 personas en Estados Unidos viven con un diagnóstico de tumor primario del cerebro o del sistema nervioso central. Todos los años más de 195,000 estadounidenses reciben un diagnóstico de tumor cerebral y son la forma más común de tumor sólido en los niños. Los tumores de la médula espinal son menos comunes que los cerebrales. Alrededor de 10,000 estadounidenses por año contraen tumores primarios o metastáticos en la médula. Aunque los tumores de la médula espinal afectan a personas de todas las edades, son más comunes en adultos jóvenes y de mediana edad.

Los tumores cerebrales y de la médula espinal causan diversos síntomas, que generalmente se desarrollan lentamente y empeoran con el tiempo. Algunos de los síntomas más frecuentes de un tumor cerebral son dolor de cabeza, convulsiones (una interrupción de los impulsos eléctricos de las células cerebrales que puede generar crisis, pérdida del conocimiento, o del control de la vejiga), náuseas y vómitos, y problemas de la visión o la audición. Una presión intracraneal elevada también puede disminuir el flujo sanguíneo ocular y provocar inflamación del nervio óptico, lo cual genera visión borrosa, doble o parcial. Otros síntomas de un tumor del SNC son los cambios en la conducta o en la cognición; problemas motores o de equilibrio; dolor; cambios en la percepción sensorial como por ejemplo entumecimiento y disminución de la sensibilidad de la piel a la temperatura.

Diagnóstico: Las técnicas especiales para captar imágenes, en particular la tomografía computarizada y la resonancia magnética, han mejorado ampliamente el diagnóstico de estos tumores. En muchos casos, estos exámenes pueden detectar la presencia de un tumor, incluso aunque mida

menos de media pulgada de ancho.

Tratamiento: Los tres tratamientos más utilizados son la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia. Cuando un tumor comprime la médula espinal o sus estructuras circundantes, se pueden administrar corticosteroides para reducir la inflamación y preservar la función nerviosa hasta que se puede extirpar.

La cirugía para remover lo que se pueda de un tumor es generalmente lo primero que se hace para tratar un tumor accesible, siempre que no exista un riesgo elevado de sufrir daños neurológicos. Por suerte, gracias a los avances en la neurocirugía ahora los médicos puedan llegar a tumores previamente inalcanzables.

La mayoría de los tumores malignos, inaccesibles o inoperables en el sistema nervioso central se tratan con radiación o quimioterapia. La radiación ataca las células malignas con rayos letales. La quimioterapia consiste en medicamentos que destruyen los tumores, administrados por vía oral o mediante inyecciones en la sangre. Puesto que no todos los tumores responden a los mismos medicamentos anticancerosos, los médicos a menudo usan una combinación de medicamentos para la quimioterapia.

El resultado general de la radioterapia no siempre es positivo. La radiación



Compresión de masa tumoral en T6

puede dañar la mielina de la médula espinal, lo cual puede causar parálisis. Los científicos están buscando formas para concentrar mejor la radiación o aumentar su eficacia, tal vez mediante la sensibilización del tejido tumoral. Se está investigando la braquirradioterapia (pequeñas esferas radioactivas que se implantan directamente en el tumor) como un método óptimo para administrar el tratamiento en el tumor que no afecta los tejidos normales alrededor.

Algunas células dentro de los tumores son bastante resistentes a la radioterapia. Mediante la genoterapia los científicos esperan destruir estas células al introducir un gen “suicida”

que las haga más sensibles hacia ciertos medicamentos o programarlas para que se autodestruyan.

Bloquear la formación de vasos sanguíneos (angiogénesis) es un método prometedor para el tratamiento de varios cánceres. Dado que los tumores cerebrales son los más angiogénicos de todos los cánceres, puede resultar especialmente eficaz bloquear su suministro de sangre.

El bisturí de rayos gamma es una nueva herramienta que proporciona un haz de radiación enfocado con exactitud para administrar una sola dosis de radiación en la zona deseada. No hace falta una incisión quirúrgica. Ha ayudado a los médicos a tratar pequeños tumores inaccesibles mediante cirugía.

Aunque la mayoría de los tumores primarios de la médula espinal no son mortales, pueden causar una discapacidad considerable. Los objetivos de la rehabilitación se concentran en mejorar la movilidad, aprender sobre el cuidado personal y el control del dolor.

FUENTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, American Brain Tumor Association, National Cancer Institute

RECURSOS PARA TUMORES MEDULARES

American Brain Tumor Association (Asociación Estadounidense del Tumor Cerebral): Financia investigaciones médicas y ofrece información y apoyo para personas con tumores y sus familiares. 773-577-8750, línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-886-2282; www.abta.org (opción en español).

Making Headway Foundation (Fundación Avanzando): Ofrece servicios y financia investigaciones para niños con tumores cerebrales o medulares. 914-238-8384; www.makingheadway.org (en inglés).

Musella Foundation for Brain Tumor Research & Information, Inc. (Fundación Musella para la Investigación e Información sobre Tumores Cerebrales, Inc.): Se dedica a mejorar la calidad y la esperanza de vida para sobrevivientes de tumores cerebrales. La Fundación tiene información sobre estudios clínicos y resultados de los tratamientos. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-888-295-4740; www.virtualtrials.com (en inglés).

National Brain Tumor Society (Sociedad Nacional para los Tumores

Cerebrales): Financia la investigación para encontrar tratamientos y mejorar la atención clínica de tumores cerebrales y de la médula espinal. Ofrece información y apoyo psicosocial, y acerca de la calidad de vida. 617-924-9997; www.brainumor.org (en inglés).

National Cancer Institute (Instituto Nacional del Cáncer): Parte de los Institutos Nacionales de la Salud y el Departamento de Salud y Servicios Humanos, con un presupuesto de investigación anual de unos \$6,000 millones de dólares, es la principal agencia de Estados Unidos para combatir el cáncer de todo tipo. Incluye recursos e información sobre los cánceres cerebrales y la médula espinal; www.cancer.gov/espanol

2

SALUD Y BIENESTAR

Las complicaciones secundarias se refieren a los trastornos causados por una enfermedad incapacitante (accidente cerebrovascular, esclerosis múltiple, lesión de la médula espinal, parálisis cerebral, etc.). Entre estas se encuentran problemas médicos, sociales, emocionales, mentales, familiares o en la comunidad. Algunas pueden poner en peligro la vida si no se reciben la debida atención.



COMPLICACIONES SECUNDARIAS

CUIDADO DE LA PIEL

Las personas con parálisis tienen un riesgo elevado de presentar problemas en la piel. Los impedimentos en la movilidad y en la sensación pueden provocar lesiones por presión lo que a su vez puede llegar a ser una complicación devastadora. En 2016, el Consejo Consultivo Nacional para las Lesiones por Presión (<https://npiap.com>) cambió la terminología recomendada de “úlceras por presión” a “lesión por presión”.

La piel, el órgano más grande del cuerpo, es resistente y flexible. Protege las células subyacentes contra el aire, el agua, las sustancias extrañas y las bacterias. Es sensible a las lesiones y tiene una asombrosa capacidad de autocuración. Sin embargo, no puede aguantar presión por un período prolongado. Una lesión por presión implica que ha ocurrido un daño en la piel y el tejido subyacente. Las lesiones por presión, también llamadas llagas por presión, úlceras por presión o úlceras de decúbito, varían en gravedad desde leves (una coloración rojiza) hasta extensas (agujeros profundos que pueden infectar los músculos y los huesos). La presión constante sobre la piel aprieta pequeños vasos sanguíneos, los cuales brindan nutrientes y oxígeno a la piel. Al no recibir sangre por mucho tiempo, el tejido muere y se forma una lesión por presión.

Deslizarse en la cama o en una silla puede provocar que los vasos sanguíneos se estiren o se doblen y ocasionar lesiones por presión. Se puede producir una abrasión en la piel cuando la persona se arrastra sobre una superficie en vez de levantarse. Un golpe o una caída pueden causar daños en la piel que se

ETAPAS DE UNA LESIÓN POR PRESIÓN

Etapa 1: La piel sigue intacta pero rojiza y esta coloración persiste media hora después de haber quitado la presión. *Qué hacer:* no se apoye en la lesión, manténgala limpia y seca. *Explore las causas:* fíjese en el colchón, almohadón, las técnicas para transferirse y darse vuelta.

Etapa 2: La parte externa de la piel, la epidermis, se rompe. La úlcera es superficial pero está abierta; puede haber supuración. *Qué hacer:* siga los pasos de la primera etapa pero limpie la herida con agua o solución salina y seque con cuidado. Cúbrala con vendaje transparente (como Tegaderm) o hidrocoloide (como DuoDERM). Si hay señales graves, consulte con su proveedor de atención médica.

Señales graves: La úlcera se está expandiendo, comienza a oler mal o la secreción es de color casi verde. La fiebre es otro indicio preocupante.

Etapa 3: La piel se ha roto aún más, llegando a la segunda capa, pasando la dermis hasta el tejido graso subcutáneo. En este punto, debe acudir a un médico ya que la situación es grave y se requiere una limpieza especial o un desbridamiento. No espere.

Etapa 4: La úlcera llega hasta el hueso. Hay mucho tejido muerto y mucha secreción. Puede poner en peligro la vida. Quizá requiera cirugía.

Curación: Esto ocurre cuando se reduce el tamaño de la herida y se forma una piel rosada en los bordes. Puede que sangre pero es una buena señal: hay circulación y esto ayuda a la sanación. Sea paciente ya que la piel puede tardar en repararse.

¿Cuándo se puede poner presión sobre el área nuevamente? Sólo cuando la úlcera esté completamente curada, cuando no haya heridas en la parte externa de la piel y esta luzca normal. La primera vez que vuelva a aplicar presión, comience con intervalos de 15 minutos. Siga sumando minutos en los días siguientes para que la piel desarrolle resistencia. Si se ve rojiza, no la someta a presión.

aprecian de inmediato. Otras causas son las fajas o los aparatos que aplican presión sobre la piel. Además, las personas con sensibilidad limitada son más propensas a sufrir lesiones por quemaduras en la piel.

El daño por presión generalmente comienza en las partes del cuerpo donde los huesos están más cerca de la piel, como en las caderas. Estos huesos ejercen presión desde adentro. Si adicionalmente hay una superficie dura en el exterior, la piel queda comprimida y se interrumpe la circulación, ya de por sí limitada debido a la parálisis, lo que causa que la piel reciba menos oxígeno y sea menos resistente. El cuerpo intenta compensar enviando más sangre a la zona. Esto puede provocar hinchazón y añadir aún más presión a los vasos sanguíneos.

FOLLETO SOBRE LAS LESIONES POR PRESIÓN



El folleto de la Fundación Reeve sobre las lesiones por presión y cuidado de la piel brinda información necesaria para ayudarle a prevenir, detectar y tratar una lesión por presión. Aprenda sobre la higiene de la piel, cómo se ve una lesión por presión en diferentes tonos de piel y cuándo buscar atención médica.

Los folletos educativos de la Fundación Reeve ofrecen un análisis profundo sobre los temas de interés relacionados con la parálisis. Encuentre información y los recursos más recientes sobre las enfermedades secundarias tales como la espasticidad y el dolor; el cuidado de la vejiga e intestinos; guías de transición para todas las etapas de una lesión nueva; y temas sobre el estilo de vida tales como ser padres, salud sexual y mental, entre otros.

Los folletos educativos están disponibles en formato PDF a través [de la página web de la Fundación Reeve](#), o comuníquese con el [equipo de Especialistas en Información](#) para pedir una copia impresa gratuita.

Una lesión por presión puede comenzar como un área enrojecida en la piel, la cual quizá se sienta dura o caliente al tacto. Para aquellos con piel oscura, la zona podría lucir brillante. Durante esta etapa se puede revertir el avance. Al eliminar la presión, se recuperará la apariencia normal de la piel.

Si no se elimina la presión, se puede formar una ampolla o costra, lo cual indica que el tejido debajo está necrosándose (muriéndose) y es señal de que hay que eliminar inmediatamente toda la presión en el área.

En la siguiente etapa, se forma un agujero (úlceras) en el tejido necrosado (muerto). A menudo, la superficie del tejido muerto parece pequeña, pero la lesión podría incluso llegar al hueso.

Una lesión por presión puede requerir semanas o hasta meses de hospitalización o postración para sanar. Algunas lesiones por presión complejas requieren cirugía o injertos de piel. Todo esto puede costar miles de dólares y significar ausentarse del trabajo, de los estudios o privarse de estar con la familia.

El tratamiento de las heridas en la piel se complica aún más debido a infecciones difíciles de curar, espasticidad, presión adicional y hasta el carácter de cada persona (se ha determinado que existe una correlación entre la autoestima baja y las conductas impulsivas). Quizá resulte exageradamente simplista decir que las lesiones por presión siempre se pueden prevenir, pero la realidad es que sí hay mucho de cierto en ello: con la debida atención y una buena higiene general se puede mantener la integridad de la piel.

Existen diversas superficies que alivian la presión, como camas y colchones especiales, colchonetas y almohadones para apoyarse en la cama o en la silla de ruedas. Su terapeuta le puede ayudar a elegir un producto adecuado para usted. Consulte la información comenzando en la página 323 para obtener más información sobre los diferentes tipos de asientos. Un ejemplo de un producto que ayuda a quienes no pueden darse vuelta en la cama durante la noche y que no tienen un cuidador que los ayude es el Freedom Bed, un sistema automático de rotación lateral que gira el cuerpo silenciosamente hasta 60 grados; www.pro-bed.com (en inglés).

Recuerde que la primera línea de defensa es responsabilizarse del cuidado de su propia piel. Examínese: revítese la piel a diario y utilice un espejo para las zonas difíciles de ver. Para la salud de la piel lo mejor es una dieta adecuada, una buena higiene y eliminar la presión con regularidad. Mantenga la piel limpia y seca. Es más fácil que se produzcan daños si la piel está húmeda por sudor o secreciones. Beba líquidos en abundancia: una herida que está sanando puede perder más de un litro y medio de agua al día. Tome entre 8 y 12 vasos de agua. Atención: la cerveza y el vino no cuentan puesto que el alcohol hace que uno se deshidrate. El peso también influye: estar muy delgado hace que se pierda el espacio entre los huesos y la piel, y ocasiona que hasta una leve presión rompa la piel. Estar obeso también es un riesgo. Mientras más peso hay, mayor es la distancia entre los huesos y la piel, pero también somete la piel a más presión en los pliegues. No fume. Las investigaciones indican que los fumadores son más propensos a desarrollar lesiones por presión.

FUENTES

Paralyzed Veterans of America, Craig Hospital, Biblioteca Nacional de Medicina, University of Washington School of Medicine/Rehabilitation

RECURSOS PARA EL CUIDADO DE LA PIEL

Hospital Craig ha creado materiales educativos que incluyen información para el cuidado de la piel, con el objetivo de ayudar a que las personas que viven con lesiones de la médula espinal se mantengan saludables. <https://craighospital.org/es/spinal-cord-injury-resource-library>.

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de Estados Unidos) brinda apoyo al Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal al ofrecer gratuitamente guías acreditadas de práctica clínica para el cuidado de la piel. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-424-8200, www.pva.org (en inglés).

CUIDADO DE LA VEJIGA

La parálisis generalmente afecta el control de la vejiga. Los nervios que controlan este órgano se insertan en la base de la médula espinal (en los niveles S2 a S4) y, por lo tanto, quedan aislados de la información que envía el cerebro. Aunque quizá no se pueda recuperar el control que se tuvo antes de la parálisis, existe una amplia gama de técnicas y herramientas para controlar lo que se denomina vejiga neurógena.

Una vejiga sana funciona de la siguiente forma: La orina, el exceso de agua y de sales que extraen los riñones de la sangre, se bombea a través de tubos finos llamados uréteres, que normalmente permiten que la orina fluya solamente en un sentido. Los uréteres se conectan con la vejiga, que es, básicamente, una bolsa de almacenamiento sensible a la presión. Cuando la bolsa está llena, la presión aumenta y los nervios envían un mensaje a través de la médula espinal hasta el cerebro. Cuando uno está listo para ir al baño, el cerebro envía un mensaje de respuesta por la médula espinal a la vejiga, indicándole al músculo detrusor (la pared de la vejiga) que se contraiga y a los músculos del esfínter (una válvula que rodea la parte superior de la uretra) que se relaje y se abra. A continuación, la orina pasa por la uretra para salir del cuerpo.

El simple hecho de orinar consiste en un proceso de coordinación muscular bastante refinado.

Sin embargo, después de la parálisis, el sistema normal de control se enloquece; los mensajes entre los músculos de la vejiga y el cerebro ya no se transmiten. Ambos, el detrusor y el esfínter, pueden volverse hiperactivos al no haber control cerebral. Un detrusor hiperactivo puede contraerse en pequeños volúmenes contra un esfínter hiperactivo, causando una presión elevada sobre la vejiga, incontinencia, micciones incompletas y flujo retrógrado, junto con repetidas infecciones, piedras o cálculos, hidronefrosis (distensión del riñón), pielonefritis (inflamación del riñón) e insuficiencia renal.

La vejiga neurógena por lo general se afecta de una de dos maneras:

1. Vejiga espástica (refleja): Cuando la vejiga se llena de orina, un reflejo involuntario activa automáticamente el vaciado. Esto ocurre usualmente cuando la lesión está por encima del nivel T12. Con una vejiga espástica no se sabe cuándo se vaciará la vejiga o si esto sucederá. Los médicos familiarizados con las lesiones medulares a menudo recomiendan medicamentos relajantes (anticolinérgicos) para las vejigas reflejas; entre ellos, es frecuente el uso de la oxibutinina (Ditropan), cuyo efecto secundario principal es la sequedad en la boca. Otras opciones, como la tolterodina, la propiverina o la oxibutinina transdérmica pueden provocar menos sequedad. La toxina botulínica A (Botox) puede ser una alternativa. Ha sido aprobada por la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos para el tratamiento de la hiperactividad del detrusor en personas con lesiones medulares y esclerosis múltiple. La ventaja: el Botox se utiliza de forma localizada en la vejiga, evitando así los efectos secundarios sistémicos, incluida la sequedad en la boca.

2. Vejiga flácida (no refleja): Cuando los reflejos de los músculos de la vejiga son lentos o inexistentes, esta puede distenderse o estirarse en exceso. El estiramiento afecta el tono muscular de la vejiga. Una vejiga flácida no puede vaciarse por completo. Entre los tratamientos para esta afección se encuentran los medicamentos relajantes del esfínter (bloqueantes adrenérgicos alfa) como la terazosina (Hytrin) o la tamsulosina (Flomax). Es posible mejorar el vaciado de la vejiga mediante una inyección de Botox en el esfínter urinario externo. Además, la cirugía es una opción para abrir el esfínter. La esfinterotomía reduce la presión sobre el esfínter y permite que la orina fluya fácilmente fuera de la vejiga. Una alternativa es insertar un dispositivo metálico llamado endoprótesis (*stent*) en el esfínter externo para mantener abierto el paso. Una de las desventajas de ambas opciones es que

el semen de la eyaculación se va hacia la vejiga (retrogradación), en vez de salir por el pene. Esto no imposibilita tener hijos, pero lo complica. Se puede recoger el semen de la vejiga, pero podría estar dañado por la orina.

La disineria ocurre cuando los músculos del esfínter no se relajan al contraerse la vejiga. La orina no pasa por la uretra y se corre el riesgo de que termine en los riñones (denominado flujo retrógrado), lo cual puede crear complicaciones graves.

El método más común para vaciar la vejiga es el programa de sondaje intermitente (PSI) en el cual se vacía la vejiga en horarios predeterminados (normalmente cada 4 o 6 horas). Se inserta una sonda en la uretra para vaciar la vejiga y luego se retira. Una sonda permanente (Foley) drena la vejiga continuamente. Si el drenaje se origina en un estoma (una abertura creada quirúrgicamente) en la zona del pubis que no pasa por la uretra, se la llama una sonda suprapúbica. La ventaja: se puede tomar líquido sin restricciones. La desventaja: aparte de que requieren un dispositivo para almacenarlas, con estas sondas son más frecuentes las infecciones urinarias. Una sonda tipo condón externo, que también drena continuamente, es una opción para los hombres. Estas sondas requieren un dispositivo de almacenamiento, como una bolsa para la pierna.

ESTÉRIL VERSUS LIMPIO

Las reglas cambiaron hace unos años. Ya no es necesario reutilizar una sonda una y otra vez, y enjuagarla cada 30 o 40 usos. Medicare y otras aseguradoras ahora hacen reembolsos por sondas intermitentes de un solo uso. Resulta completamente lógico que las sondas desechables reducen la incidencia de infecciones, especialmente los sistemas cerrados "sin contacto" cuya punta permanece estéril. Sin embargo, Medicare solamente paga por las sondas estériles cuando la persona se enferma gravemente dos veces a causa de una infección y recibe una orden médica. Una sonda regular es muchísimo más barata (menos de \$200 mensuales contra \$1,500 o más por las sondas desechables estériles). Otro tipo de sonda de primera calidad que se vende hoy en día tiene una cobertura hidrófila que se desliza suavemente y facilita la inserción. Existe evidencia de que con estos tipos de sonda se producen menos infecciones y traumatismos uretrales en comparación con las de policloruro de vinilo. Una marca conocida es LoFric. La mayoría de las compañías urológicas más importantes ofrecen ahora sondas hidrófilas. Se pueden obtener reembolsos tras demostrar que existe un riesgo para las aberturas uretrales del paciente.

¿ARÁNDANOS?

En cuanto a los arándanos y la salud de la vejiga, mucha gente afirma que el jugo o la fruta seca son milagrosos; otros dicen que no vale la pena y se han publicado informes a favor de ambas posturas. El Centro Nacional para la Medicina Complementaria y Alternativa (National Center for Complimentary and Alternative Medicine) favorece un poco el lado pro-arándano y sugiere que hace más difícil que las bacterias E. coli se adhieran a las paredes de la vejiga. El Centro admite que la investigación no se ha llevado a cabo debidamente y no es concluyente. Obviamente la industria de los arándanos y de los suplementos no se cansa de alabar las investigaciones y hace unos años una publicación en Escocia observó algunas pruebas de que el jugo de arándano puede reducir la cantidad de infecciones sintomáticas de la vejiga durante un período de 12 meses en las mujeres. Recientemente, un grupo del Instituto Kessler en Nueva Jersey sugirió que los suplementos con arándanos no tienen efecto alguno en la prevención de las infecciones urinarias. En este estudio, 21 personas con lesiones medulares tomaron tabletas de arándanos o placebo. Tras cuatro semanas, se intercambiaron los grupos. Se comparó el pH urinario entre ambos semanalmente. No hubo efectos estadísticamente significativos en la reducción de los conteos bacterianos o las infecciones urinarias con los suplementos de arándanos. La conclusión: no le hará daño probar.



Existen varias alternativas quirúrgicas para el tratamiento de la disfunción vesical. Mediante el procedimiento de Mitrofanoff se usa el apéndice para crear una nueva ruta para la orina. Esto facilita el sondaje directo a través de un estoma en el abdomen, ventajoso para las mujeres y las personas con funcionalidad limitada en las manos. El aumento de la vejiga es un procedimiento que agranda quirúrgicamente la vejiga, para lo cual se emplea una porción de los intestinos. Esto expande la capacidad y por lo tanto reduce la necesidad de sondajes frecuentes.

Es común que las personas con esclerosis múltiple tengan algunos problemas con el control de la vejiga. Esto puede implicar pequeñas pérdidas al estornudar

o reír, o incluso la pérdida total de control. Para muchas personas, el uso de ropa adecuada y de almohadillas absorbentes puede compensar la falta de control. Para algunas mujeres resulta beneficioso fortalecer el diafragma pélvico (mediante ejercicios de Kegel) para mejorar la retención.

Infecciones urinarias: Las personas que viven con parálisis corren un alto riesgo de sufrir infecciones urinarias (UTI, por sus siglas en inglés), que hasta la década de 1950 fueron la principal causa de muerte tras la parálisis. La fuente de infección son las bacterias (un grupo o colonia de organismos unicelulares pequeños, microscópicos, que viven en el cuerpo y que pueden causar enfermedades). Las bacterias de la piel y de la uretra ingresan fácilmente a la vejiga a través de la sonda, el Foley y los métodos suprapúbicos para ayudar con la función urinaria. Además, muchas personas no pueden vaciar por completo la vejiga y es más probable que proliferen bacterias en la orina acumulada.

Algunos de los síntomas de las infecciones urinarias son fiebre, escalofríos, náuseas, dolor de cabeza, aumento de los espasmos y la disreflexia autónoma. También puede haber ardor al orinar o incomodidad en la zona púbica inferior, el abdomen o la parte baja de la espalda.

Cuando se presentan síntomas, la primera línea de defensa son los antibióticos, incluidos las fluoroquinolonas (como la ciprofloxacina), la trimetoprima, el sulfametoxazol, la amoxicilina, la nitrofurantoína y la ampicilina. La clave para prevenir las infecciones urinarias es impedir que las bacterias ingresen en la vejiga. Una meticulosa higiene y el manejo apropiado de los artículos para la atención urinaria ayudará a prevenir las infecciones. El sedimento de la orina se puede acumular en los tubos y las conexiones, lo que a su vez puede dificultar el drenaje de la orina y favorecer la propagación de bacterias. Mantener limpia la piel también es un paso importante en la prevención de la infección.

Beber una cantidad adecuada de líquidos contribuye a la salud de la vejiga, ya que “enjuaga” las bacterias y otras sustancias de desecho que pueda haber en la vejiga. Según algunos estudios, el jugo de arándanos o su extracto en forma de píldora, pueden ser medidas de prevención efectivas. Funcionan al impedir que las bacterias se adhieran a la pared de la vejiga y formar colonias. Otra sugerencia es usar D-manosa, un tipo de azúcar disponible en tiendas de comidas naturistas, que parece adherirse a las bacterias y les impide adherirse a otras superficies.

Se recomienda un chequeo médico completo al menos una vez al año. Este debe incluir un examen urológico con exploración o ecografía renal para confirmar que los riñones estén funcionando correctamente. El examen puede incluir un estudio de riñón, uretra y vejiga que consiste en una radiografía del abdomen para detectar cálculos en los riñones o en la vejiga.

El cáncer de vejiga es otro motivo de preocupación. Se ha demostrado que las personas que han usado sondas durante un tiempo prolongado tienen un riesgo más elevado de contraer cáncer de vejiga. Fumar también aumenta este riesgo.

FUENTES

National MS Society, Spinal Cord Injury Information Network, University of Washington School of Medicine

RECURSOS PARA EL CUIDADO DE LA VEJIGA

Fundación de Christopher & Dana Reeve: Ofrece gratuitamente un folleto sobre control de la vejiga en forma impresa o digital: www.ChristopherReeve.org/folletos

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de Estados Unidos) brinda apoyo al Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal al ofrecer guías acreditadas de práctica clínica para la función urinaria. También ofrece una guía para el consumidor. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-424-8200; www.pva.org (en inglés).

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE, Evidencia sobre Rehabilitación de Lesiones de la Médula Espinal): Un proyecto canadiense de investigación en el que colaboran científicos, médicos y pacientes, que revisa, evalúa y transfiere los conocimientos derivados de las investigaciones para definir las prácticas clínicas más adecuadas tras una lesión medular. www.scireproject.com (en inglés).

CUIDADO DEL INTESTINO

El aparato digestivo es un tubo hueco que se extiende desde la boca hasta el ano. El intestino, la porción final del aparato, es donde se almacenan los productos de desecho de los alimentos digeridos hasta que se eliminan del cuerpo en forma de deposiciones o heces.



Después de ingerir la comida, esta pasa a través del esófago hasta el estómago, que básicamente es una bolsa de almacenamiento y luego a los intestinos. La absorción de nutrientes se produce en el intestino delgado, el duodeno, el yeyuno y el íleon. Luego viene el colon, el cual rodea el abdomen: comienza por la derecha con el colon ascendente, pasa por la parte alta con el colon transverso y baja por el colon sigmoideo hasta el recto que se abre por el ano.

Las heces se mueven a través de los intestinos gracias a contracciones musculares coordinadas de las paredes del colon, lo cual se denomina peristaltismo. Una red de células nerviosas en varios niveles distintos se encarga de este movimiento. Los nervios del plexo mientérico dirigen el movimiento intestinal local, aparentemente sin intervención del cerebro o de la médula espinal. Hace más de 100 años se descubrió que los intestinos, aún al haber sido extraídos del cuerpo, tienen una tendencia natural a llevar a cabo el peristaltismo. Si se estira la pared del intestino, el plexo mientérico hace que los músculos ubicados por encima de este se contraigan y aquellos por debajo se relajen, lo que moviliza la materia fecal por el tubo.

El siguiente nivel de organización proviene de nervios autónomos del cerebro y la médula hacia el colon, el cual recibe los mensajes a través del nervio vago. El nivel más alto de control proviene del cerebro. La percepción consciente

de un recto lleno permite la discriminación entre la materia fecal y los gases, y la decisión de evacuar en el momento apropiado. Los mensajes que pasan por la médula generan la relajación voluntaria de los músculos del periné y del esfínter anal, lo que permite la defecación.

La parálisis interrumpe este funcionamiento. Existen dos tipos principales de intestino neurógeno, según el nivel de la lesión. Si la lesión es por encima del cono medular (L1) se produce el síndrome intestinal de motoneurona superior. Por debajo del nivel L1 ocurre el síndrome intestinal de motoneurona inferior.

En la primera, también llamada hiperreflexia intestinal, se pierde el control voluntario del esfínter anal externo. Al permanecer rígido, causa estreñimiento y retención de las heces, lo cual no se puede ignorar. A menudo crea episodios de disreflexia autonómica. Las conexiones de las motoneuronas superiores entre la médula y el colon permanecen intactas y así también las coordinaciones reflejas para mover la materia fecal. La defecación se da a través de actividades reflejas al insertar un estimulante en el recto, sea un supositorio o por estimulación digital, en lugares y momentos apropiados.

En el síndrome intestinal de motoneurona inferior o intestino flácido, se pierde el peristaltismo y esto retarda el movimiento fecal, todo lo cual genera estreñimiento y un riesgo elevado de incontinencia debido a la pérdida de funcionamiento del esfínter anal. Para minimizar la formación de hemorroides, se deben tomar laxantes emolientes, minimizar el esfuerzo al evacuar y también los traumatismos físicos durante la estimulación.

Pueden ocurrir accidentes y la mejor manera de evitarlos es tener un horario. Hay que enseñarle al intestino cuándo debe hacer su labor. La mayoría de la gente realiza su programa intestinal a una hora del día que se adapte a su estilo de vida. El programa generalmente comienza con la inserción de un supositorio o un mini enema, seguido de un tiempo de espera de aproximadamente 15 a 20 minutos, para permitir que el estimulante cumpla su función. Después, se realiza la estimulación digital cada 10 a 15 minutos hasta que el recto quede vacío. Las personas con intestino flácido comúnmente comienzan sus programas con la estimulación digital o la extracción manual. Los programas intestinales típicamente requieren de 30 a 60 minutos. Es preferible hacerlo en el bacín u orinal alto. Por lo general, basta con tener una tolerancia para sentarse por dos horas. Para aquellos con un alto riesgo de problemas en la piel se debe evaluar si es mejor estar sentado o acostado de lado.

El estreñimiento es un problema para muchas personas con parálisis por causas neuromusculares. Cualquier aspecto que cambie el ritmo al cual se mueve la comida por el intestino grueso interferirá con la absorción de agua y creará problemas. Existen distintos tipos de laxantes que alivian el estreñimiento. Los laxantes como el Metamucil tienen la fibra necesaria para agrandar la materia fecal, hacer que retenga más agua y así facilitar el paso por los intestinos. Los laxantes emolientes, como Colace, también aumentan el contenido líquido y facilitan el movimiento. Los estimulantes como el bisacodilo aumentan las contracciones musculares (peristaltismo) de los intestinos para mover las heces. Sin embargo, el uso frecuente de estimulantes puede agravar el estreñimiento ya que el intestino crea dependencia incluso para lograr un peristaltismo normal.

Existen dos tipos principales de supositorios, ambos a base del ingrediente activo bisacodilo: aquellos con una base vegetal (como el Dulcolax) y otros con base de polietilenglicol (como los supositorios Magic Bullet). Se considera que estos supositorios actúan el doble de rápido que los demás.

Una opción para aquellos con problemas intestinales graves es el enema anterógrado continente. Esta técnica consiste en una cirugía para crear un estoma o abertura en el abdomen mediante el cual se ingresa líquido para enjuagar la materia fecal y expulsarla. Este método puede minimizar el tiempo que se dedica al intestino y permite dejar de tomar algunos medicamentos relacionados.

A continuación se presentan algunos puntos que se deben recordar para mejorar la función intestinal:

- No es necesario evacuar a diario. Cada dos días está bien.
- Los intestinos se mueven más rápido después de una comida.
- La ingesta de dos litros de líquido diarios ayuda a mantener las deposiciones blandas; los líquidos tibios también favorecen las deposiciones.
- Una dieta sana que incluya fibra en forma de cereales de salvado (afrecho), frutas y verduras contribuye a la digestión.
- La actividad física y el ejercicio favorecen la salud del intestino.

Algunos de los medicamentos que usan comúnmente las personas que viven con parálisis pueden afectar los intestinos. Por ejemplo, los medicamentos anticolinérgicos (para la función urinaria) pueden disminuir la motilidad intestinal y causar estreñimiento o incluso obstrucción intestinal. Algunos

antidepresivos (como la amitriptilina), ciertos narcóticos para el dolor y ciertos medicamentos para la espasticidad, (como el dantroleno sódico) contribuyen al estreñimiento.

Muchos informan mejoras sustanciales en la calidad de vida tras una colostomía. Esta cirugía crea una abertura permanente desde el colon hacia el abdomen, donde se coloca una bolsa para recoger las heces. A veces la colostomía se necesita debido a las lesiones por presión, incontinencia continua o programas intestinales demasiado largos. Mediante esta cirugía muchas personas logran controlar su función intestinal de forma independiente y además ahorra mucho tiempo. Los estudios demuestran que las personas con una colostomía están satisfechas de habérsela hecho y no querrían volver a la situación anterior. Aunque muchos están en contra desde un principio, este procedimiento puede marcar una enorme diferencia en la calidad de vida al reducir el tiempo del programa intestinal de más de ocho horas diarias a 15 minutos como máximo.

FUENTES

Spinal Cord Injury Information Center/University of Alabama at Birmingham, University of Washington School of Medicine, ALS Association of America, National Multiple Sclerosis Society

RECURSOS PARA EL CUIDADO DEL INTESTINO

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de Estados Unidos) brinda apoyo al Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal al ofrecer guías acreditadas de práctica clínica para la función intestinal. También ofrece una guía para el consumidor. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-424-8200; www.pva.org (en inglés).

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE, Evidencia de Rehabilitación para Lesiones de la Médula Espinal): Un proyecto canadiense de investigación en el que colaboran científicos, médicos y pacientes, que revisa, evalúa y transfiere los conocimientos derivados de las investigaciones para definir las prácticas clínicas más adecuadas tras una lesión medular. www.scireproject.com (en inglés).

DISREFLEXIA AUTONÓMICA

La disreflexia autonómica es una emergencia médica que pone en peligro la vida y que afecta a las personas con lesiones de la médula espinal a nivel T6 o superior. Aunque es resulta infrecuente, algunas personas con lesiones a nivel T7 y T8 también pueden tenerla. Para la mayoría de las personas, se puede tratar fácilmente e incluso prevenirla. La clave es conocer su presión arterial normal, los factores desencadenantes y los síntomas.

La disreflexia autonómica requiere acciones rápidas y acertadas ya que puede provocar un accidente cerebrovascular. Puesto que muchos profesionales de la salud no están familiarizados con esta complicación, es importante que las personas que corren el riesgo de presentar disreflexia autonómica y las personas cercanas a ellos, conozcan bien esta secuela. Deben conocer los valores de la presión arterial normal de la persona y estar en capacidad de comunicarse con los proveedores de atención médica para identificar causas probables y responder si se presenta una emergencia.

Algunos síntomas incluyen presión arterial alta, un dolor de cabeza pulsante, enrojecimiento de la cara, transpiración por encima del nivel de la lesión, piel de gallina por debajo del nivel de la lesión, congestión nasal, náuseas y disminución del pulso (menos de 60 por minuto). Los síntomas varían de una persona a otra. Conozca los suyos.

Qué hacer: Si sospecha que tiene disreflexia autonómica, lo primero que debe hacer es sentarse o levantar la cabeza hasta tenerla recta (a 90°). Si puede bajar las piernas, hágalo. Luego, afloje o quítese cualquier prenda ceñida y mídase la presión arterial cada cinco minutos. Generalmente, una persona con lesión medular a nivel T6 o superior tiene una presión sistólica (presión máxima) normal comprendida entre 90 y 110 mm Hg. En los adultos, una presión arterial entre 20 mm Hg y 40 mm Hg por encima de su valor normal puede deberse a la disreflexia autonómica o 15 mm Hg por encima del valor normal en el caso de los niños, y de 15 a 20 mm Hg para los adolescentes. Lo más importante es localizar y eliminar la causa, si es posible. Empiece por revisar las causas más comunes: vejiga, intestino, ropa apretada o problemas en la piel. Tenga en cuenta que al eliminar la causa, la disreflexia autonómica puede empeorarse y luego comenzar a mejorar.

La disreflexia autonómica la ocasiona un irritante por debajo del nivel de la lesión, generalmente relacionado con la vejiga (una irritación en la pared de la vejiga, infección urinaria, sonda bloqueada o bolsa llena) o con los intestinos

(irritación o distensión, estreñimiento o retención fecal, infecciones anales o hemorroides). Entre otras causas se encuentran una infección o irritación de la piel, cortes, moretones, abrasiones o lesiones por presión (úlceras de decúbito), uñas encarnadas, quemaduras (incluidas quemaduras de sol y quemaduras con agua caliente) y ropa apretada o restrictiva.

También puede ocurrir a causa de la actividad sexual, los calambres menstruales, el trabajo de parto y el parto, quistes en los ovarios, trastornos abdominales (úlceras gástricas, colitis, peritonitis) o fracturas óseas.

¿Qué ocurre durante un episodio de disreflexia autonómica? La disreflexia autonómica indica una sobrecarga del sistema nervioso autónomo; la parte del sistema que controla cosas en las que no pensamos, como el ritmo cardíaco, la respiración y la digestión. Un estímulo nocivo (el cual dolería si se pudiera sentir) por debajo del nivel de la lesión envía impulsos nerviosos a la médula. Estos viajan hacia arriba hasta toparse con la lesión. Ya que no pueden llegar al cerebro, el cuerpo no responde como lo haría normalmente y se activa un reflejo que incrementa la actividad del sistema nervioso simpático. Esto provoca un estrechamiento de los vasos sanguíneos, lo que ocasiona un aumento en la presión arterial. Los receptores nerviosos en el corazón y en los vasos sanguíneos detectan este aumento de la presión arterial y envían un mensaje al cerebro. Este, a su vez, envía un mensaje al corazón, haciendo que baje el ritmo y que se dilaten los vasos sanguíneos por encima de la lesión. Sin embargo, dado que el cerebro no es capaz de enviar mensajes por debajo del nivel de la lesión, no se regula la presión arterial. El cuerpo está confundido y no sabe cómo resolver la situación.

En general, solo se usan medicamentos si no se puede identificar y eliminar el desencadenante o cuando un ataque de disreflexia autonómica persiste incluso después de haber eliminado la presunta causa. Un agente potencialmente útil es la pasta de nitroglicerina (aplicada tópicamente por encima del nivel de la lesión). A menudo se emplean la nifedipina y los nitratos, en formulación de liberación inmediata. También se pueden usar otros medicamentos como la hidralazina, la mecamilamina, el diazóxido y la fenoxibenciamina. Se deben considerar otras opciones si se han utilizado medicamentos para la disfunción eréctil (como Cialis o Viagra) ya que la presión arterial puede bajar hasta un nivel peligroso.

En general, la disreflexia autonómica puede prevenirse. Mantenga limpia la sonda y siga los horarios de evacuación intestinal.

FUENTES

Paralyzed Veterans of America, Miami Project to Cure Paralysis/University of Miami School of Medicine

RECURSOS PARA LA DISREFLEXIA AUTONÓMICA

National Paralysis Resource Center (Centro Nacional de Recursos para la Parálisis) ofrece una tarjeta gratuita para llevar en la billetera (versión de adultos o pediátrica, en inglés o español) que describe la disreflexia autonómica y la atención de emergencia. Asegúrese de que quien lo atienda esté bien informado. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-539-7309 o encuéntrela en www.ChristopherReeve.org/tarjetas

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de Estados Unidos) brinda apoyo al Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal al ofrecer guías acreditadas de práctica clínica para la disreflexia autonómica. También ofrece una guía para el consumidor. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-424-8200; www.pva.org (en inglés).

DOLOR CRÓNICO

El dolor es una señal del sistema nervioso que nos avisa de una posible lesión. El dolor agudo, producto de un traumatismo repentino, tiene una finalidad. Este tipo de dolor normalmente se puede diagnosticar y tratar para controlar la molestia y limitarla a un período determinado. Sin embargo, un dolor crónico resulta mucho más complicado ya que es como una alarma que no se apaga y es resistente a la mayoría de los tratamientos médicos. Puede haber una causa continua de dolor, como por ejemplo la artritis, el cáncer o una infección, pero algunas personas tienen dolor crónico durante semanas, meses y años sin lesiones o patologías evidentes. La parálisis a menudo conlleva un tipo de dolor crónico llamado neurógeno o neuropático. Es una ironía cruel que las personas que pierden la sensibilidad deben sufrir la agonía del dolor.

El dolor es un proceso complicado que involucra una compleja interacción de una cantidad de sustancias químicas importantes que se encuentran naturalmente en el cerebro y la médula espinal. Estos químicos, llamados neurotransmisores, transmiten impulsos nerviosos de una célula a otra.

En la médula lesionada se presenta una falta crucial de los neurotransmisores

inhibidores GABA (ácido gamma-aminobutírico) que resultan esenciales. Esto puede “desinhibir” las neuronas medulares responsables de las sensaciones de dolor y hacer que se activen más de lo normal. También se cree que esta es la causa de la espasticidad. Ciertos resultados recientes sugieren que quizá falte el neurotransmisor norepinefrina y exista un exceso de glutamato. Durante los experimentos, los ratones con receptores de glutamato bloqueados demuestran una reducción en sus respuestas al dolor. Otros receptores importantes en la transmisión del dolor son los receptores similares a los opiáceos. La morfina y otros opiáceos actúan bloqueando estos receptores, activando circuitos de inhibición del dolor y bloqueando así la sensación dolorosa.

Después de una lesión, el sistema nervioso pasa por una tremenda reorganización. Los cambios drásticos que ocurren debido a la lesión y el dolor persistente indican que el dolor crónico debe considerarse un trastorno del sistema nervioso y no simplemente un dolor intenso prolongado o un síntoma de una lesión. Es necesario formular nuevos medicamentos ya que los que existen en la actualidad para la mayoría de los dolores crónicos son relativamente ineficaces y se recetan por ensayo y error. Existen muy pocas alternativas.

El problema con el dolor crónico de origen nervioso no se limita solamente a la distracción que este provoca: puede conducir a la inactividad, lo que puede llevar a la ira y frustración, aislamiento, depresión, insomnio, tristeza y luego a más dolor. Es un ciclo de miseria del cual no es fácil salir y la medicina moderna no ofrece una amplia gama de ayuda. El tratamiento del dolor se convierte en un asunto de control del dolor. El objetivo es mejorar la funcionalidad para que las personas puedan participar en las actividades cotidianas.

Tipos de dolor: El dolor mecánico o musculoesquelético se presenta al nivel de la lesión o por encima de esta y puede ser causada por el uso excesivo de los músculos restantes tras la lesión medular o de aquellos utilizados de una forma distinta a la habitual. Impulsarse en la silla de ruedas, sentarse y bajarse de esta son los responsables de gran parte del dolor mecánico.



El dolor central (o por falta de aferencia) se siente por debajo de la lesión medular y se caracteriza generalmente por ardor, dolor leve u hormigueo y no siempre aparece inmediatamente. Puede llegar a tardar semanas o meses y a menudo está relacionado con la recuperación del funcionamiento. Este tipo de dolor es menos común en las lesiones completas. Otras irritaciones, como las lesiones por presión o fracturas, pueden empeorar el dolor.

Dolor psicológico: La vejez, la depresión, el estrés y la ansiedad están relacionados con más dolor tras la lesión medular. Esto no quiere decir que la sensación de dolor sea producto de la mente. El dolor es real, pero también parece tener un componente emocional.

El síndrome de dolor regional complejo (SDRC o CRPS por sus siglas en inglés) es una afección de dolor crónica relacionada con el daño del sistema nervioso central o periférico que puede surgir tras una lesión, cirugía o accidente cerebrovascular; en el 10 % de los casos no hay desencadenante conocido. Este síndrome causa dolor neuropático. El SDRC de tipo 1 (anteriormente conocido como síndrome de distrofia simpática reflectora) ocurre después de una lesión ósea o de tejido blando, mientras que el SDRC de tipo 2 (anteriormente conocido como causalgia) acompaña a una lesión nerviosa conocida.

El dolor persistente, descrito como ardor, dolor o una sensación de “hormigueo”, es el síntoma clave del SDRC. Además, la piel puede sentirse dolorosamente sensible y lucir manchada, brillante, delgada o agrietada; puede tener sudoración anormal y cambios en los patrones de crecimiento en la zona afectada o cerca de esta, lo que incluye la pérdida del cabello o vello, y el crecimiento excesivo de las uñas; asimismo, puede haber deterioro motor, como rigidez articular, debilidad, temblores y espasmos.

El pronóstico del SDRC varía ampliamente. En algunos casos, la detección y el tratamiento a tiempo ayudan a limitar y estabilizar el trastorno; en otros, a pesar del tratamiento, las personas pueden sentir dolor y discapacidad a largo plazo. La rehabilitación y la terapia física dirigidas a la desensibilización y el fortalecimiento de las áreas afectadas pueden combinarse con los medicamentos, incluidos los antidepresivos tricíclicos, medicamentos anticonvulsivos y corticoesteroides. El tratamiento también puede incluir estimulación de la médula espinal y psicoterapia para aquellos que tienen depresión y ansiedad, trastornos que pueden aumentar la percepción del dolor y entorpecer el proceso de la rehabilitación.

Opciones de tratamiento para el dolor neuropático:

Terapia de masajes y calor: A veces son efectivos para los dolores musculoesqueléticos relacionados con lesiones de la médula espinal.

Acupuntura: Esta práctica milenaria de la China se remonta 2,500 años y consiste en la aplicación de agujas en puntos precisos del cuerpo. Mientras que algunas investigaciones sugieren que esta técnica aumenta las concentraciones de los analgésicos naturales del cuerpo (las endorfinas) en el líquido cefalorraquídeo después del tratamiento, la acupuntura no está ampliamente aceptada en la comunidad médica. Aun así, no es invasiva y además es más barata si se la compara con otros tratamientos para el dolor. En algunos estudios limitados se ha observado que este método ayuda a aliviar el dolor de las lesiones medulares.

Ejercicio: Los pacientes con lesiones medulares que llevan a cabo periódicamente programas de ejercicio presentan mejoras sustanciales en el dolor, al igual que con la depresión. Incluso una ligera caminata o nadar un poco puede generar una sensación general de bienestar al mejorar el flujo sanguíneo y de oxígeno hacia los músculos débiles o tensos. Menos estrés implica menos dolor.

Hipnosis: Ha demostrado tener un efecto beneficioso sobre el dolor causado por las lesiones de la médula espinal. La terapia visual, en la que se emplean imágenes guiadas para modificar el comportamiento, ayuda a algunos a aliviar el dolor al cambiar la percepción de la molestia.

Biorregulación (Biofeedback): Entrena a la gente a tomar conciencia y a lograr el control de ciertas funciones corporales, como la tensión muscular, la frecuencia cardíaca y la temperatura de la piel. Asimismo, mediante el uso de técnicas de relajación se puede aprender a modificar la respuesta al dolor. La persona puede llegar a modificar conscientemente los ritmos anormales del cerebro, lo que a su vez puede mejorar los procesos físicos y la fisiología cerebral. Hay muchos argumentos a favor del tratamiento del dolor crónico con esta técnica, especialmente al usar la información de las ondas cerebrales.

Estimulación eléctrica transcraneal: Consiste en colocar electrodos en el cuero cabelludo para recibir corrientes eléctricas y supuestamente estimular el cerebro. Los estudios recientes indican que este tratamiento puede ser útil en la reducción del dolor crónico relacionado con lesiones de la médula espinal.

Neuroestimulación eléctrica transcutánea: Se utiliza para el dolor y se ha

demostrado que ayuda con el dolor musculoesquelético. En general, no ha sido tan eficaz para el tratamiento del dolor presente por debajo del nivel de la lesión.

Estimulación magnética transcraneal: Envía pulsos electromagnéticos al cerebro. Ha sido de ayuda con el dolor tras un accidente cerebrovascular y en pruebas limitadas ha reducido el dolor tras una lesión medular con el uso a largo plazo.

Estimulación de la médula espinal: Se introducen electrodos quirúrgicamente en el espacio epidural de la médula. El paciente usa un receptor pequeño para enviar un pulso eléctrico a la médula. Es más frecuente su uso para el dolor de espalda pero puede ser útil para personas con esclerosis múltiple o parálisis.

Estimulación cerebral profunda: Se considera un tratamiento extremo e involucra la estimulación quirúrgica del cerebro, generalmente el tálamo. Se usa en pocos trastornos, entre ellos el síndrome de dolor central, dolor causado por cáncer, síndrome de extremidades fantasma y otras neuropatías.

Imanes: Normalmente se los cataloga como pseudociencia, pero aquellos que los proponen comparten la teoría de que los campos magnéticos pueden crear cambios en las células o la bioquímica del cuerpo y así lograr el alivio del dolor.

Medicamentos: Las opciones para el dolor crónico se clasifican en una lista ascendente de diversos medicamentos, comenzando con los antiinflamatorios no esteroideos de venta sin receta médica, como la aspirina, hasta opiáceos controlados rigurosamente, como la morfina. La aspirina y el ibuprofeno pueden ayudar con el dolor muscular y de las articulaciones, pero se usan mínimamente para el dolor neuropático. Esto incluye también los inhibidores COX-2 (las “superaspirinas”) como el celecoxib (Celebrex).

En el tope de la lista se encuentran los opiáceos, una de las clases de medicamentos más antiguos que se conocen y que se derivan de la planta de la amapola. Entre estos se encuentran la codeína y el rey de los opiáceos, la

Los medicamentos que existen hoy en día para la mayoría de las afecciones crónicas con secuela de dolor son relativamente ineficaces y las opciones de tratamiento son limitadas. Se necesita más investigación.

morfina, llamada así por Morfeo, el dios de los sueños. Aunque la morfina sigue siendo la opción principal para enfrentar el dolor, por lo general no es una solución adecuada a largo plazo: inhibe la respiración, produce estreñimiento, ofusca el cerebro y crea tolerancia y adicción. Además, no es eficaz contra muchos tipos de dolor neuropático. Los científicos esperan poder desarrollar un medicamento similar a la morfina con las mismas cualidades analgésicas pero sin los efectos secundarios debilitantes.

Existe una franja intermedia de medicamentos que funcionan contra ciertos tipos de dolor crónico. Los anticonvulsivos se desarrollaron para tratar los trastornos convulsivos, pero a veces también se recetan para el dolor. La carbamazepina (Tegretol) se usa para tratar diversas afecciones dolorosas, incluida la neuralgia del trigémino. La gabapentina (Neurontin) se receta comúnmente para uso extraoficial (es decir, uso para una indicación que no ha sido autorizada por la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos) para el dolor neuropático. (Pfizer, la compañía propietaria de Neurontin, se declaró culpable en 2004 de delitos graves y aceptó millones de dólares en multas por la comercialización agresiva del medicamento para usos no aprobados).

Mientras tanto, Pfizer sí recibió aprobación de la FDA en el año 2012 para un nuevo anticonvulsivo contra el dolor, esta vez específicamente para lesiones de la médula espinal. La aprobación de la pregabalina, comercializada como Lyrica, se basa en dos estudios de fase 3 aleatorizados con doble enmascaramiento y comparados con placebo, en el que se inscribieron 357 pacientes. Lyrica redujo el dolor neuropático relacionado con la lesión medular en comparación con el placebo. Los pacientes que tomaron Lyrica demostraron una disminución de entre el 30 % y el 50 % del dolor frente a aquellos que habían tomado el placebo. Lyrica no es eficaz para todo el mundo. También viene con una amplia gama de posibles efectos secundarios, incluida la ansiedad, la intranquilidad, dificultad para dormir, ataques de pánico, ira, irritabilidad, agitación, agresividad y un riesgo de comportamiento suicida.

Para algunos, los antidepresivos tricíclicos pueden resultar eficaces. La amitriptilina (comercializada bajo el nombre Elavil y otras marcas) es un tratamiento efectivo para el dolor tras una lesión medular o por lo menos existen pruebas de que funciona con personas deprimidas.

También se emplea una clase de medicamentos contra la ansiedad llamados benzodiazepinas (Xanax, Valium), que funcionan como relajantes musculares y a veces se usan para tratar el dolor. Otro relajante, el baclofeno, se administra

a través de un dispositivo implantado que lo bombea. Ofrece mejoras en el dolor crónico tras la lesión medular, pero puede que solo sea eficaz para relajar los espasmos musculares.

Las **inyecciones de toxina botulínica** (Botox) utilizadas para tratar la espasticidad focalizada también pueden tener un efecto sobre el dolor.

Bloqueos nerviosos: Emplean medicamentos, sustancias químicas o técnicas quirúrgicas para interrumpir la transmisión de mensajes de dolor entre áreas específicas del cuerpo y el cerebro. Los bloqueos quirúrgicos pueden ser, por ejemplo, una neurectomía, una rizotomía dorsal medular, craneal o del trigémino o un bloqueo del sistema nervioso simpático.

Fisioterapia y rehabilitación: Se utilizan a menudo para aumentar la función, controlar el dolor y acelerar la recuperación.

Entre las **cirugías** para tratar el dolor se encuentran la rizotomía, en la que se corta un nervio próximo a la médula espinal y la cordotomía, donde se cortan haces de nervios dentro de la médula. La cordotomía se usa normalmente solo en casos de dolor a consecuencia de un cáncer terminal que no responde a otros tratamientos. En la operación de la zona de entrada de la raíz dorsal (DREZ, por sus siglas en inglés) se destruyen las neuronas de la médula que se corresponden con el dolor del paciente. Esta cirugía puede realizarse con electrodos que dañan selectivamente las neuronas en una determinada zona del cerebro.

Marihuana: La ley federal la prohíbe, pero sus defensores la colocan junto con otros analgésicos. De hecho, durante muchos años el gobierno la vendió en forma de cigarrillos con esa misma finalidad. Varios estados la han despenalizado parcialmente para uso médico pero eso no exonera a los usuarios, quienes siguen estando sujetos a las leyes federales de prohibición, ni tampoco permite a los médicos recetarla. Sin embargo, hay pruebas médicas que apoyan la realización de estudios más detallados. La marihuana parece unirse a los receptores encargados de procesar el dolor en varias regiones del cerebro.

La investigación neurocientífica ampliará los conocimientos sobre los mecanismos básicos del dolor y conducirá a más y mejores tratamientos en los años venideros. Bloquear o interrumpir las señales dolorosas, en particular cuando no existe una lesión o un traumatismo evidente de los tejidos, es una de las principales metas al crear nuevos medicamentos.

FUENTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), National Multiple Sclerosis Society, Dana Foundation

RECURSOS PARA EL DOLOR

American Chronic Pain Association (Asociación Estadounidense para el Dolor Crónico): Ofrece apoyo entre compañeros e información para las personas con dolor crónico. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-533-3231; <https://theacpa.org> (en inglés).

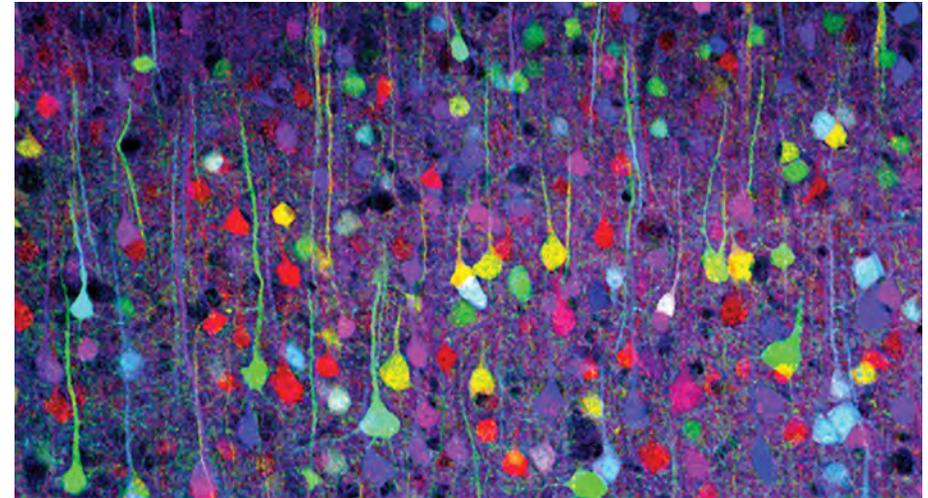
Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (Evidencia de Rehabilitación para Lesiones de la Médula Espinal): Un proyecto canadiense de investigación en el que colaboran científicos, médicos y pacientes, que revisa, evalúa y transfiere los conocimientos derivados de las investigaciones para establecer las prácticas clínicas más adecuadas tras una lesión medular. Incluye una sección extensa sobre el dolor. www.scireproject.com (en inglés).

ESPASTICIDAD

La espasticidad es un efecto secundario de la parálisis que varía desde una rigidez muscular leve a movimientos intensos e incontrolables de las piernas. Por lo general, los médicos hoy en día se refieren a los trastornos de tensión muscular extrema como hipertonia espástica. Puede ocurrir a consecuencia de lesiones de la médula espinal, esclerosis múltiple, parálisis cerebral o traumatismo cerebral. Entre los síntomas se encuentran aumento del tono muscular, contracciones rápidas, reflejos exagerados de los tendones profundos, espasmos musculares, cruce involuntario de las piernas (tijeretazos) y articulaciones rígidas.

Al inicio de la lesión los músculos se debilitan y se vuelven flexibles a causa del shock espinal. No tienen reflejos por debajo del nivel de la lesión. Esto dura unas semanas o varios meses. Al finalizar el shock espinal, se recuperan los reflejos.

La espasticidad generalmente es consecuencia del daño a la parte del cerebro o de la médula espinal que controla el movimiento voluntario. Dado que el flujo normal de los impulsos nerviosos por debajo del nivel de la lesión se interrumpe, estos no pueden llegar al centro de control de reflejos del cerebro. La médula entonces trata de modular la respuesta corporal. Sin embargo, al no



Las neuronas se marcan con distintos colores en la corteza cerebral de un ratón con encéfalo policromado, captadas con un microscopio confocal láser de barrido en el laboratorio Lichtman de la Universidad de Harvard.

ser tan eficiente como el cerebro las señales regresan al foco de la sensación, a menudo en forma exagerada, lo que genera una respuesta muscular fuera de lo normal o hipertonia espástica, caracterizada por movimientos bruscos e incontrolables, endurecimiento muscular o contracciones tipo choque de un músculo o grupo de músculos y tono muscular anormal.

La mayoría de las personas con lesiones medulares presentan espasmos. Aquellos con lesiones cervicales o con lesiones incompletas son más propensos a la hipertonia espástica que aquellos con paraplejía o lesiones completas. Los espasmos típicos ocurren en los músculos que doblan el codo (flexor) o estiran la pierna (extensor). Estos reflejos generalmente ocurren como resultado de una respuesta automática a las sensaciones dolorosas.

Si bien la espasticidad puede interferir con la rehabilitación o las actividades de la vida diaria, no siempre es algo negativo. Algunos la usan para funcionar, vaciar la vejiga, cambiarse de lugar o vestirse. Otros usan la hipertonia espástica para mantener su tono muscular y mejorar la circulación. También puede ayudar a mantener la fortaleza ósea. En un estudio sueco a gran escala con personas con lesiones medulares, el 68% tenía espasticidad pero menos de la mitad indicó que fuese un problema grave que interrumpiera las actividades diarias o causara dolor.

Cambios en la espasticidad: Hay que prestar atención a los cambios en la espasticidad. Por ejemplo, el aumento del tono muscular podría ser

el resultado de la formación de un quiste o cavidad en la médula espinal (siringomielia postraumática). Si no reciben tratamiento, los quistes pueden causar más pérdidas de funcionalidad. Los problemas fuera del sistema nervioso, como las infecciones de la vejiga o las lesiones por presión, pueden aumentar la espasticidad.

El tratamiento de la espasticidad generalmente incluye medicamentos como el baclofeno, diazepam o zanaflex. Algunas personas que padecen de espasmos intensos utilizan bombas recargables de baclofeno. Estos son diminutos dispositivos implantados quirúrgicamente que administran el medicamento directamente en la zona de la disfunción medular. Así se pueden recibir concentraciones más altas del medicamento sin los efectos secundarios de la obnubilación que provocan las dosis orales elevadas.

La fisioterapia, incluido el estiramiento muscular, ejercicios para aumentar la capacidad de movimiento y otros, ayudan a prevenir contracturas de las articulaciones y a reducir la gravedad de los síntomas. La postura adecuada y el posicionamiento son elementos importantes para reducir los espasmos en las personas en sillas de ruedas y los que están en reposo en cama. A veces se utilizan aparatos ortopédicos como las férulas de tobillo-pie, para limitar los espasmos. La crioterapia (aplicación de frío) en la zona afectada puede calmar la actividad muscular.

Durante muchos años, los médicos han usado el fenol para bloquear los nervios, mitigando la acción de los que causan espasmos. Más recientemente se ha popularizado como tratamiento un bloqueo más eficaz pero también más costoso, la toxina botulínica (Botox). El tratamiento dura entre tres y seis meses. Con el tiempo, el cuerpo produce anticuerpos contra el medicamento y reduce su eficacia.

En ocasiones se recomienda la cirugía para liberar un tendón o cortar conexiones nerviosas musculares en niños con parálisis cerebral. La rizotomía dorsal selectiva puede llegarse a considerar si los espasmos interfieren con actividades como sentarse, bañarse o el cuidado general.

La espasticidad es algo típico para muchas personas que viven con parálisis. La estrategia para el tratamiento debe basarse en la función personal: ¿Le está impidiendo ciertas actividades? ¿Existen ciertos riesgos, como el perder el control al manejar su silla motorizada o el auto? ¿Los medicamentos para la espasticidad son peores que los síntomas? ¿Le afectan la concentración o la energía? Consulte con su médico para conocer sus opciones.

FUENTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Multiple Sclerosis Society, United Cerebral Palsy Association, National Spinal Cord Injury Statistical Center, Craig Hospital

RECURSOS PARA LA ESPASTICIDAD

Medtronic: Fabrica bombas implantables para la administración (intratecal) de medicamentos tales como el baclofeno para el control de la espasticidad. www.medtronic.com/es-es/index.html.

National Multiple Sclerosis Society (Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple): Ofrece información y recursos para la espasticidad. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-344-4867 o haga una búsqueda con la palabra “espasticidad” en www.nationalmssociety.org/spanish

FATIGA

La fatiga es un síntoma muy común de muchas afecciones relacionadas con la parálisis. Cerca de un 80 % de las personas con esclerosis múltiple afirman que la fatiga interfiere seriamente con su capacidad para funcionar. Esta empeora con el transcurso del día, se agrava con el calor y la humedad y puede ser la molestia más grave en muchas personas con esclerosis múltiple que presentan pocos síntomas en general.

La fatiga también es un síntoma prominente del síndrome pospoliomielítico. Las personas que tuvieron poliomielitis en el pasado e incluso aquellas que se recuperaron por completo, años después pueden experimentar falta de energía, cansarse con más facilidad que antes, o quizá podrían notar que aquello que parecía sencillo antes, ahora exige un gran esfuerzo. Estos síntomas pueden deberse al debilitamiento gradual de las células nerviosas ya dañadas y débiles. Algunos creen que el síndrome de fatiga crónica, que afecta a alrededor de un millón de personas en Estados Unidos, puede estar relacionado con un síndrome pospoliomielítico no diagnosticado. Más del 60 % de las personas con lesiones medulares que experimentaron cambios en las funciones, identificaron la fatiga como un problema serio.

Problemas médicos como la anemia, las deficiencias en la glándula tiroidea, la diabetes, la depresión, los problemas respiratorios o del corazón, pueden ser factores desencadenantes de la fatiga. Además, medicamentos como los relajantes musculares, los analgésicos y los sedantes pueden contribuir a la

HACER FRENTE A LA FATIGA

Algunas ideas para reducir la fatiga:

- *Mejorar alimentación. La cafeína, el alcohol, el tabaco y una dieta alta en carbohidratos refinados, azúcar y grasas hidrogenadas le roban la energía. La falta de proteínas también puede causar fatiga.*
- *Descansar. Tómese las cosas con calma. Descanse cuando lo necesite. Tenga siempre pensamientos positivos, disfrute riéndose siempre que pueda y aparte unos minutos al menos dos veces al día para relajarse con el yoga, la meditación o la oración.*
- *Mantenerse fresco. Las personas con esclerosis múltiple se cansan menos cuando evitan el calor o usan dispositivos de enfriamiento (chalecos, compresas de hielo, etc.).*
- *Encontrar nuevas formas, incluidas las herramientas de terapia ocupacional, para simplificar las tareas laborales y usar estrategias de ahorro de energía.*
- *Usar equipos adaptados para conservar sus reservas de energía. En el mercado existe una excelente variedad de dispositivos y artículos que ahorran tiempo (para más información, vea la página 309). Por ejemplo, para una persona con post-polio, esto puede significar el uso de una silla de ruedas en lugar de un caminador. Los que usan sillas de ruedas pueden agregar una unidad de asistencia eléctrica (Power Assist) o usar una silla de ruedas motorizada.*
- *Disminuir el estrés. Algunas personas se benefician de programas contra el estrés o de relajación, o bien acuden a un grupo de apoyo o de psicoterapia. Aunque el vínculo entre la fatiga y la depresión no se entiende completamente, la psicoterapia ha demostrado disminuir la fatiga en las personas con EM que están deprimidas.*
- *Aumentar la resistencia con el ejercicio. En el pasado se creía que la actividad física empeoraba la fatiga, pero el ejercicio aeróbico puede beneficiar a las personas con incapacidades leves.*
- *Vitaminas, hierbas, etc. Algunas personas aseguran que su fatiga se mejora tras tomar suplementos como el monofosfato de adenosina, la coenzima Q-10, el germanio, el glutatión, el hierro, el sulfato de magnesio, la melatonina, el NAD, el selenio, el triptófano I, las vitaminas B12, C y A*

y zinc. Entre otros se encuentran el astrágalo, el aceite de semillas de borraja, la bromelaína, la consuelda, la equinácea, el ajo, el Ginkgo biloba, el ginseng, el aceite de primula, la quercetina, la hierba de san Juan y extracto del hongo Shiitake.

- *Para la EM, los médicos a menudo recetan la amantadina y la pemolina para aliviar la fatiga. Dado que uno de los efectos secundarios que tienen estos medicamentos es el insomnio, es mejor tomarlos por la mañana y al mediodía.*

fatiga. Un nivel bajo de acondicionamiento físico podría implicar que existe una reserva de energía limitada para satisfacer las exigencias físicas de la vida diaria. Se debe consultar a un médico si la fatiga se convierte en un problema.

Más del 35 % de las personas con esclerosis múltiple refieren interrupciones en el sueño. La fatiga que se experimenta durante el día puede ser causada por apnea del sueño, movimientos periódicos de piernas, problemas de vejiga neurógena, espasticidad, dolor, ansiedad o depresión. Un mejor sueño comienza con un mejor tratamiento de los síntomas. Consulte con su médico acerca de las opciones para el tratamiento del dolor, la depresión, la apnea del sueño, etc. No hay un remedio único para la fatiga. Escuche a su cuerpo y emplee su energía con prudencia.

FUENTES

National Multiple Sclerosis Society, Rancho Los Amigos Hospital, Paralyzed Veterans of America, U.S. Department of Health and Human Services' Office on Women's Health

Otras complicaciones

Enfermedades cardiovasculares: Las personas con disfunciones en la médula espinal corren un mayor riesgo de desarrollar enfermedades del corazón a una edad más temprana que el resto de la población. Las enfermedades cardiovasculares son la principal causa de muerte de las personas que viven con lesiones medulares por más de 30 años. Estas personas también están expuestas a ciertos factores de riesgo del metabolismo. En general, tienen más resistencia a la insulina, lo cual afecta la capacidad del cuerpo para transformar el azúcar de la sangre en energía y puede causar enfermedades del corazón, diabetes y otras afecciones. A estas anomalías se suma la falta de masa muscular (atrofia), el aumento de la grasa corporal y más dificultades para

hacer ejercicios aeróbicos con regularidad. Algunas estrategias de prevención incluyen: realizarse análisis de detección del azúcar en la sangre, llevar una dieta sana, no fumar, moderar el consumo de alcohol y hacer ejercicio físico periódicamente.

La **hipotensión ortostática** ocurre cuando la presión arterial desciende debido a un cambio en la postura, como ponerse de pie o sentarse desde una posición supina. Las personas con lesiones de la médula espinal, especialmente a nivel T6 o más, tienen un riesgo elevado de desarrollar hipotensión debido a los daños al sistema nervioso autónomo; la deshidratación, el embarazo y el consumo de alcohol también pueden causar esta afección.

Los síntomas más comunes que presenta son mareos, confusión, debilidad, visión borrosa, dolor de cabeza, náuseas y palpitaciones cardíacas. La hipotensión ortostática ocurre más comúnmente después de una lesión inicial, durante una enfermedad o después de un período prolongado de reposo en cama. Para evitarlo, manténgase hidratado, coma comidas pequeñas durante todo el día para mantener la presión arterial nivelada y evite cambiar de posición demasiado abruptamente, especialmente cuando se traslada a una sillas de ruedas o a un bipestador. Los médicos podrían recomendarle usar medias de compresión, fajas abdominales y, si es necesario, medicamentos para estabilizar la presión arterial.

La **osificación heterotópica** es el crecimiento anormal de hueso en el tejido blando. La causa sigue siendo desconocida, pero la afección puede desarrollarse después de un traumatismo musculoesquelético, una lesión en la médula espinal o una lesión en el sistema nervioso central. Además de dolor articular, podría producir otros síntomas tales como fiebre, hinchazón y movilidad limitada en el área afectada.

La osificación heterotópica se desarrolla por debajo del nivel de lesión, con mayor frecuencia en las caderas, pero también en las rodillas, los codos o los hombros, y puede ocurrir en los primeros días de la lesión, o bien, meses o años después. Para las personas con lesiones de la médula espinal, puede causar además otras complicaciones de salud, tales como ruptura de la piel, aumento de la espasticidad y riesgo de trombosis venosa profunda y disreflexia autonómica. El tratamiento probablemente incluirá terapia física y medicamentos para disminuir el crecimiento anormal. En casos graves podría considerarse la radioterapia y la cirugía.

Hipo o hipertermia: La parálisis puede hacer que la temperatura del cuerpo

fluctúe de acuerdo con la temperatura ambiental. Estar en una habitación calurosa podría elevar la temperatura corporal (hipertermia), así como estar en una habitación fría podría hacer que disminuya (hipotermia). Regular la temperatura es crucial para algunas personas.

SALUD RESPIRATORIA

Cuando respiramos, el aire penetra en los pulmones y entra en contacto con pequeños vasos sanguíneos que absorben el oxígeno y lo distribuyen por todo el cuerpo. Al mismo tiempo, la sangre libera dióxido de carbono, el cual sale de los pulmones al exhalar.

PREVENCIÓN DE LOS PROBLEMAS RESPIRATORIOS

- *Mantenga una postura y movilidad adecuadas. Siéntese derecho todos los días y cambie de posición en la cama para evitar que se produzca congestión.*
- *Tosa con regularidad. Provoque la tos de forma manual con alguien o por su cuenta. Ayúdese con una máquina.*
- *Use una faja abdominal para dar apoyo a los músculos abdominales e intercostales.*
- *Aliméntese saludablemente y controle su peso; estar obeso o muy delgado propicia los problemas.*
- *Beba mucha agua. El agua evita que la congestión sea muy espesa y por lo tanto difícil de eliminar.*
- *No fume ni esté rodeado de fumadores: Fumar no sólo provoca cáncer, sino que desciende la concentración de oxígeno en la sangre, aumenta la congestión en el pecho y la tráquea, hace más difícil eliminar secreciones, destruye los tejidos de los pulmones y aumenta el riesgo de contraer infecciones respiratorias.*
- *Haga ejercicio. Toda persona con parálisis puede beneficiarse de algún tipo de ejercicio. Para los que tienen parálisis en regiones altas, los ejercicios de respiración son muy buenos.*
- *Vacúnese contra la influenza (gripe) y la neumonía.*

La parálisis no afecta los pulmones en sí, pero sí puede afectar los músculos del pecho, el abdomen y el diafragma. Cuando los músculos que intervienen en la respiración se contraen, los pulmones se expanden. Esto modifica la presión dentro del pecho y ocasiona que el aire entre rápidamente en los pulmones. Así se produce la inhalación, la cual requiere fuerza muscular. Cuando estos músculos se relajan, el aire fluye hacia afuera de los pulmones.

Cuando la parálisis ocurre a nivel C3 o superior, el nervio frénico ya no se puede estimular y el diafragma deja de funcionar. Esto significa que se necesitará asistencia mecánica (normalmente un respirador artificial) para poder respirar. Cuando la lesión ocurre entre C3 y C5, igualmente se produce una insuficiencia respiratoria, si bien el diafragma sigue. Los músculos del pecho y de las costillas no logran la expansión integrada de la parte superior del pecho cuando el diafragma desciende con la inspiración.

Las personas con parálisis a nivel torácico o por encima de este pueden tener problemas al respirar hondo y exhalar con fuerza. Puesto que no pueden usar los músculos abdominales o los intercostales, tampoco podrán toser con fuerza. Esto puede generar congestiones pulmonares e infecciones respiratorias.

Eliminación de las secreciones: Las secreciones mucosas son como un pegamento que hace que las vías respiratorias se peguen y no puedan inflarse bien. Esto se llama atelectasia o colapso parcial del pulmón. Muchas personas con parálisis corren el riesgo de sufrir esta complicación. A ciertas personas les cuesta mucho curarse de resfriados o infecciones respiratorias y tienen una sensación de resfrío constante. La neumonía es un riesgo grave si las secreciones se vuelven un caldo de cultivo para las bacterias. Entre los síntomas de la neumonía se encuentran dificultad para respirar, palidez, fiebre y aumento de la congestión.

Aquellos que usan un respirador artificial con traqueostomía necesitan eliminar periódicamente las secreciones de los pulmones mediante succión; esto se hace con una periodicidad que va desde cada media hora a solo una vez al día.

Mucolíticos: Es común el uso de bicarbonato de sodio nebulizado para facilitar la eliminación de secreciones persistentes. La acetilcisteína nebulizada también es efectiva para aflojar secreciones, aunque podría causar un broncoespasmo reflejo.

Es importante abordar activamente las infecciones pulmonares. La neumonía es una de las principales causas de muerte en personas con lesiones

medulares, independientemente del nivel en el que se encuentre o del tiempo que haya transcurrido tras la lesión.

Tos: Una técnica importante para eliminar las secreciones es la tos asistida: Una persona empuja firmemente el estómago hacia arriba, sustituyendo la acción del músculo abdominal que normalmente provoca una tos fuerte. Es mucho más suave que la maniobra de Heimlich. También es importante coordinar la aplicación de la presión con el ritmo natural de la respiración. Otra técnica es la percusión: se trata básicamente de dar pequeños golpes en las costillas para ayudar a aflojar la congestión en los pulmones.

El drenaje postural usa la gravedad para drenar las secreciones del fondo de los pulmones a una zona superior, desde donde se pueda expulsarlas al toser, o bien, tragarlas. Por lo general da resultado al mantener la cabeza más baja que los pies durante 15 o 20 minutos.

La respiración glossofaríngea puede usarse para lograr respiraciones más profundas, al “tragar” rápidamente varias bocanadas de aire y luego exhalar el aire acumulado en los pulmones. Puede usarse para ayudar a toser.

Existen varias máquinas que ayudan a las personas con respiradores a toser. El Vest (Hillrom, www.hillrom.lat/es/products-category/non-invasive-respiratory-therapy), es un chaleco inflable conectado mediante dos mangueras de aire a un generador de pulsos que infla y desinfla rápidamente el chaleco lo que aplica una presión leve en el pecho para aflojar y diluir la mucosidad y desplazarla hacia las vías aéreas centrales para poder eliminarla al toser o mediante succión.

El aparato CoughAssist (Philips Respironics; busque CoughAssist en <https://www.philips.es>) está diseñado para ayudar a toser al simular mecánicamente dicha función. Este dispositivo provoca una inspiración a presión seguida rápidamente de flujo de exhalación. Esto genera un flujo de aire suficiente como para eliminar las secreciones. Tanto el Vest como el CoughAssist han sido aprobados y Medicare los reembolsará si se determina que existe una necesidad médica.

Los investigadores en el Centro de Cleveland de Estimulación Eléctrica Funcional diseñaron un protocolo de estimulación eléctrica para iniciar una fuerte tos a voluntad en pacientes que viven con cuadriplejía. El sistema todavía se está evaluando y no se encuentra a disposición clínica todavía. Visite FEScenter.org (en inglés).

Respiradores: Hay dos tipos básicos de respiradores mecánicos. Los de

DEJAR EL RESPIRADOR

Lazlo Nagy es una persona con cuadriplejía a nivel C4 que usaba un respirador después un accidente de motocicleta hace unos años. Con el tiempo fue a parar en un hogar de ancianos con atención constante y en una condición inestable. “Lloraba todas las noches, por la ansiedad que sentía. Estaba constantemente preocupado, pensando si se me iba a acabar la batería, si iba a funcionar toda la noche”. Tras oír sobre la experiencia de Christopher Reeve en el estudio clínico sobre el electroestimulador diafragmático, decidió hacerse el implante. “Esto me ha cambiado la vida de una forma asombrosa”, dice Nagy. El hogar de ancianos enviaba facturas mensuales de \$16,000 a Medicaid. Después de la cirugía [de implante], bajaron a \$3,000, lo que representa un ahorro de \$13,000 mensuales. Con el tiempo, volví a trabajar, me casé, tengo la confianza de poder enfrentar el mundo por mí mismo, sin un cuidador. Me ha dado mucha más libertad. Me siento seguro. Ya no me preocupo de morir repentinamente”.

presión negativa, como el pulmón de hierro, crean un vacío alrededor del exterior del pecho lo que ocasiona que este se expanda y succione el aire de los pulmones. Los de presión positiva, que existen desde la década de los 40, se basan en la noción contraria y soplan aire directamente en los pulmones. Los respiradores son invasivos ya que requieren la creación de una vía a través de la garganta para colocar un dispositivo en la tráquea.

Respiración no invasiva: Algunas personas, incluidas aquellas con cuadriplejía en regiones altas, han podido usar un sistema de respiración no invasiva de manera satisfactoria. Estos sistemas suministran presión de aire positiva a una boquilla del mismo tipo de respirador que se usa con una traqueostomía. El usuario toma bocanadas de aire cuando lo necesita. Una de las principales ventajas es que hay menos posibilidades de contraer infecciones ya que no hay una traqueotomía abierta que favorezca el ingreso de bacterias. Además, algunos pacientes con sistemas no invasivos informan una mejor calidad de vida, mayor independencia, porque no tienen una traqueostomía en el cuello y no es necesario succionar la tráquea con tanta frecuencia. Evidentemente, la respiración no invasiva no es para todos. Los candidatos deben tener aún la función de deglución; también necesitan el apoyo de una red completa de especialistas pulmonares. No hay muchos médicos que tengan experiencia con este método, por lo que su disponibilidad es limitada.

Otra técnica de respiración requiere la implantación de un aparato electrónico en el pecho que estimula el nervio frénico y envía regularmente una señal al diafragma, lo que ocasiona que se contraiga y que los pulmones se llenen de aire. Los marcapasos del nervio frénico existen desde hace muchos años y hay dos empresas que fabrican sistemas de estimulación diafragmática. El marcapasos Avery se usa desde antes de que la FDA se encargara de aprobar dispositivos médicos, a mediados de la década de los 60. Se ha implantado en más de 2000 pacientes, con aproximadamente 600 en uso actualmente, algunos ininterrumpidamente desde hace casi 40 años. El procedimiento implica cirugía a través del cuerpo o el cuello para localizar el nervio frénico en ambos lados del cuerpo. Los nervios se exponen y se suturan a los electrodos. También se implanta un pequeño receptor de radio en la cavidad torácica el cual se activa mediante una antena externa que se fija al cuerpo con cinta adhesiva. Para obtener más información, consulte www.averybiomedical.com (opción en español).

El sistema Synapse surgió en Cleveland y en 2003 Christopher Reeve lo utilizó en una de las primeras etapas del estudio clínico. El sistema de Cleveland, aprobado por la FDA en el año 2008 para implantarlo en pacientes con lesiones medulares, se instala con mayor facilidad, mediante una técnica laparoscópica (abdominal) ambulatoria. Se colocan dos electrodos a cada lado del músculo del diafragma, con cables que atraviesan la piel y se fijan a un estimulador que funciona con baterías. Synapse también ha recibido aprobación de la FDA para implantar el dispositivo en pacientes que viven con esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Para obtener más información, vea www.synapsebiomedical.com.

Para aquellos con una discapacidad neuromuscular progresiva, como la ELA, los dolores de cabeza matutinos son a menudo una señal de que se necesita ayuda para respirar. Ya que la respiración durante el sueño es poco profunda, cualquier descenso en el volumen puede causar problemas, incluida la retención de dióxido de carbono, lo que produce el dolor de cabeza.

Otros pueden despertarse repentinamente en la noche ya que la respiración poco profunda provoca sobresaltos. Un mal sueño causa somnolencia, aletargamiento, ansiedad, irritabilidad, confusión, falta de apetito, náuseas, fatiga y que el ritmo cardíaco aumente durante el día. Cuando es así, se suele recurrir a la respiración BiPAP (por presión positiva de dos niveles), un método no invasivo. El BiPAP no es una máquina de soporte vital puesto que no puede sustituir por completo la respiración natural. Mediante una

máscara extraíble colocada sobre la nariz, el sistema aplica aire presurizado a los pulmones y, después, disminuye la presión para permitir la exhalación. El uso más común es para personas con apnea del sueño, que se caracteriza por ronquidos y falta de oxígeno durante el sueño. La apnea del sueño está vinculada a la hipertensión, accidentes cerebrovasculares y enfermedades cardiovasculares, problemas de memoria, aumento de peso, impotencia y dolores de cabeza.

Por razones que no están totalmente claras, la apnea del sueño es significativamente más común en las personas con lesiones medulares, especialmente aquellos con cuadriplejía, entre los cuales se estima que un 25 % a un 40 % tienen esta complicación. La obesidad, común en la población con lesiones medulares, es un factor de riesgo para la apnea del sueño. Muchos no pueden cambiar de posición al dormir y permanecen boca arriba, lo que a menudo ocasiona obstrucciones en las vías respiratorias. La debilidad en los músculos respiratorios también influye. Asimismo, puede ser que ciertos medicamentos (por ejemplo el baclofeno que disminuye las respiraciones) afecten los patrones de sueño. Las personas con lesiones cervicales altas que dependen de los músculos del cuello y de la parte superior del pecho para respirar pueden ser propensas a la apnea ya que estos músculos no se usan durante el sueño.

Para las personas con enfermedades neuromusculares, el BiPAP puede mejorar la calidad de vida al retrasar por meses o años la necesidad de respiración mecánica invasiva. Algunas personas usan el BiPAP como un paso intermedio antes de pasar a un respirador.

Cuidado de la traqueostomía: Hay varias complicaciones posibles, como la incapacidad de hablar o comer con normalidad. Algunos tubos de traqueostomía están diseñados para dirigir el aire hacia arriba durante la exhalación y permitir la emisión de la voz durante intervalos periódicos. Otra complicación asociada con la traqueostomía son las infecciones. El tubo es un objeto extraño en el cuello y por lo tanto tiene el potencial de introducir organismos que los mecanismos naturales de defensa de la nariz y boca detendrían normalmente. La limpieza y la cobertura diaria de la traqueostomía es una medida de prevención importante.

Dejar de usar el respirador: En general, las personas con lesiones neurológicas completas a nivel C2 y superiores no tienen ninguna función diafragmática y necesitan un respirador artificial. Aquellos con lesiones a nivel C3 o C4 pueden llegar a tener algo de funcionalidad diafragmática y con ello el



BROOKE ELLISON DE DIANA DEROSA

potencial de dejar de usar el respirador. Las personas con lesiones de la médula espinal a nivel C5 e inferior tienen el diafragma intacto y, aunque quizá necesiten el respirador en un principio, generalmente pueden dejarlo después. Dejar de usarlo es importante porque reduce el riesgo de problemas de salud relacionados con la traqueostomía y los ahorros en atención profesional resultan sustanciales.

Ejercicio: Los músculos respiratorios son flexibles metabólicamente y estructuralmente y responden al ejercicio, por lo que entrenarlos puede mejorar su desempeño pero también puede reducir considerablemente las infecciones respiratorias. Existen diversos dispositivos manuales disponibles en el mercado para ejercitar los músculos respiratorios.

FUENTES

Craig Hospital, University of Miami School of Medicine, University of Washington School of Medicine/Department of Rehabilitation Medicine, ALS Association of America

RECURSOS PARA LA SALUD RESPIRATORIA

International Ventilator Users Network (Red Internacional de Usuarios de Respiradores): Un recurso para las personas que usan respiradores, neumólogos, pediatras, terapeutas respiratorios, fabricantes y vendedores de respiradores. Ofrece un boletín de noticias, artículos de profesionales médicos y de usuarios activos. www.ventusers.org (en inglés).

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de Estados Unidos) brinda apoyo al Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal al ofrecer gratuitamente guías acreditadas de práctica clínica para la función respiratoria. También ofrece una guía para el consumidor. Línea gratuita dentro de EE. UU.

1-800-424-8200; www.pva.org (en inglés).

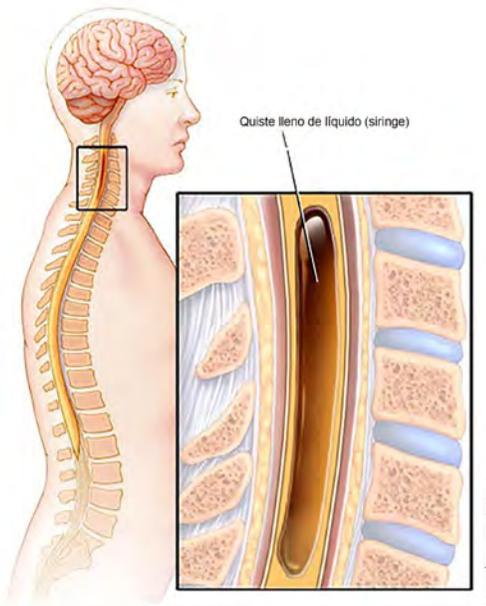
Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (Evidencia de Rehabilitación para Lesiones de la Médula Espinal): Un proyecto canadiense de investigación en el que colaboran científicos, médicos y pacientes, que revisa, evalúa y transfiere los conocimientos derivados de las investigaciones para establecer las prácticas clínicas más adecuadas tras una lesión medular. Tiene una sección sobre la respiración. www.scireproject.com (en inglés).

SIRINGOMIELIA | MÉDULA ANCLADA

La siringomielia y la médula anclada pueden formarse desde meses a décadas después de una lesión de la médula espinal. En la siringomielia postraumática, se crea un quiste o una cavidad con líquido, dentro de la médula. Esta cavidad puede expandirse con el tiempo, extendiéndose a dos o más segmentos vertebrales desde el nivel de la lesión. Los síntomas de la siringomielia y la médula anclada son los mismos y comprenden deterioro progresivo de la médula, pérdida progresiva de sensibilidad o fuerza, junto con sudores, espasmos, dolor y disreflexia autonómica, lo que provoca nuevos grados de discapacidad mucho después de haber logrado una rehabilitación favorable.

La médula anclada es un trastorno en el cual se forman cicatrices que mantienen la médula adherida a la duramadre, la membrana de tejido blando que la protege. El tejido cicatricial impide el flujo normal de líquido cefalorraquídeo en la médula espinal y limita el movimiento normal de la médula dentro de la membrana. El anclado de la médula causa quistes. Puede ocurrir sin la presencia de siringomielia, pero las formaciones de quistes postraumáticos no suceden sin que exista un cierto grado de médula anclada.

Las resonancias magnéticas detectan quistes en la médula, a menos que



estén presentes varillas, placas o fragmentos de municiones.

La médula anclada y la siringomielia se tratan quirúrgicamente. Desanclar la médula implica una delicada operación para liberar el tejido cicatricial de la médula, restituir la circulación normal del líquido cefalorraquídeo y el movimiento de la médula. Además, pueden colocarse pequeños injertos en el área del anclado para reforzar el espacio de la dura madre y reducir el riesgo de que se forme tejido nuevamente. Si hay un quiste, se puede colocar un tubo para drenar el líquido. La cirugía generalmente logra mejorar la fuerza y disminuir el dolor, pero no siempre se restablece la sensibilidad perdida.

La siringomielia también ocurre en personas que tienen una anomalía congénita del cerebro llamada malformación de Chiari. Durante el desarrollo fetal, la parte inferior del cerebelo sobresale de la base del cráneo hacia la porción cervical del canal raquídeo. Entre los síntomas generalmente se encuentran vómitos, debilidad muscular en la cabeza y la cara, dificultad para tragar y diversos grados de discapacidad mental. También puede causar parálisis en los brazos y en las piernas. Los adultos y los adolescentes con malformación de Chiari que previamente no tenían ningún síntoma pueden exhibir impedimentos progresivos, como movimientos oculares involuntarios rápidos y hacia abajo. Otros síntomas incluyen mareos, dolores de cabeza, visión doble, sordera, dificultad para coordinar los movimientos y lapsos de dolor agudo en los ojos y alrededor de estos.

La siringomielia puede estar vinculada a la espina bífida, los tumores medulares, la aracnoiditis o ser idiopática (de origen desconocido). Gracias a las resonancias magnéticas, ahora se pueden formular más diagnósticos durante las primeras etapas de la enfermedad. Los signos se desarrollan lentamente, aunque toser o esforzarse puede inducir un ataque repentino.

Para la mayoría, la cirugía genera estabilización y modestas mejorías en los síntomas, aunque retrasar el tratamiento puede provocar lesiones medulares irreversibles. La reaparición de la siringomielia tras la cirugía puede conllevar más operaciones, las cuales quizá no sean del todo exitosas a largo plazo. Hasta la mitad de las personas que reciben tratamiento tienen síntomas que regresan en el plazo de cinco años.

FUENTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, American Syringomyelia & Chiari Alliance Project

RECURSOS PARA LA SIRINGOMIELIA

American Syringomyelia & Chiari Alliance Project (Proyecto de Alianza Estadounidense para Siringomielia y la Malformación de Chiari): Ofrece noticias sobre la siringomielia, la médula anclada y la malformación de Chiari, además de patrocinar investigaciones. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-272-7282; www.asap.org (en inglés).

Bobby Jones Chiari & Syringomyelia Foundation (Fundación Bobby Jones para Siringomielia y la Malformación de Chiari): Organización dedicada a la información, representación y defensa en estos trastornos. 718-966-2593; <https://bobbyjonescsf.org> (en inglés).

TROMBOSIS VENOSA PROFUNDA

Las personas con lesiones de la médula espinal corren un riesgo elevado de padecer una trombosis venosa profunda (TVP) durante los cuidados intensivos en el hospital. La trombosis ocurre cuando se forma un coágulo sanguíneo en una vena profunda del cuerpo, más comúnmente en las piernas. Puede poner en peligro la vida si el coágulo se desprende de la vena de la pierna, viaja hacia el pulmón y provoca una embolia pulmonar.

Los médicos utilizan anticoagulantes para prevenir la formación de coágulos de sangre. En las lesiones de la médula espinal, la mayoría de los pacientes por lo general reciben anticoagulantes en las primeras 72 horas después de la lesión. El tratamiento con anticoagulantes se continúa durante aproximadamente ocho semanas. El tipo más común de anticoagulantes utilizado en las lesiones medulares es una heparina de bajo peso molecular, como la enoxaparina o la dalteparina. Estos medicamentos retardan el tiempo de coagulación en la sangre y previenen la formación de coágulos. Los anticoagulantes no eliminan los coágulos ya formados; esto en ocasiones requiere intervención quirúrgica.

Algunos centros especializados en lesiones medulares usan un tipo de filtro sanguíneo para la vena cava inferior en personas que corren el riesgo de tener tromboembolias, como aquellas que tienen lesiones cervicales altas o fracturas de huesos largos. Hasta ahora no se ha determinado a cabalidad si el filtro resulta una medida preventiva adecuada. Por el contrario, un estudio reciente demostró que el filtro podría elevar el riesgo de sufrir una trombosis venosa profunda.

El riesgo de que se formen coágulos es más alto es en la etapa inicial, pero

persiste incluso después. Entre las personas con parálisis es común el uso habitual de medias de compresión graduadas.

FUENTE:

National Heart, Lung and Blood Institute

RECURSOS PARA LA TVP

National Blood Clot Alliance (Alianza Nacional para los Coágulos Sanguíneos): Es un grupo de representación y defensa para el paciente que crea conciencia sobre el riesgo, la prevención y el tratamiento de los coágulos de sangre. www.stoptheclot.org (opción en español).

Vascular Cures (Curas Vasculares): Publica materiales educativos y promueve la conciencia pública sobre las diversas enfermedades vasculares. Visite vascularcures.org (en inglés) y haga clic en *Deep Vein Thrombosis*.

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de Estados Unidos) brinda apoyo al Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal al ofrecer gratuitamente guías acreditadas de práctica clínica para la TVP. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-424-8200; www.pva.org (en inglés).

ENVEJECIMIENTO: SOLO PARA LOS VALIENTES

La esperanza de vida de las personas que viven con lesiones de la médula espinal ha aumentado gracias a décadas de progreso en el tratamiento y el cuidado. Al mismo tiempo, la cantidad de personas que desarrollan discapacidades en etapas más avanzadas de la vida ha aumentado. Como resultado, ahora más que nunca más personas mayores viven con discapacidades, incluida la parálisis.

Todos envejecen de manera diferente, y los problemas de salud que enfrenta esta población variarán en función de factores individuales como la gravedad de la lesión, los antecedentes de salud de la familia, el estilo de vida y la edad a la que se desarrolló la discapacidad.

A menudo, las causas más comunes de la parálisis a una edad más avanzada son los accidentes cerebrovasculares o las caídas relacionadas con el deterioro de la salud asociado al envejecimiento. Arriban a la vejez con una discapacidad, acompañada de los padecimientos crónicos comunes de la tercera edad, junto con los desafíos de aprender a manejar una nueva

discapacidad en la vejez. Pero el proceso de envejecimiento se acelera para las personas que viven con lesiones de la médula espinal adquiridas al nacer o a una edad temprana. Estas personas, que envejecen con la discapacidad, tendrán síntomas de envejecimiento más temprano que la población general y enfrentarán un número mayor de enfermedades secundarias, incluido el deterioro de músculos y huesos, problemas endocrinos tales como las diabetes, dolor crónico, lesiones por presión, así como cálculos renales y vesicales.

Vigilar de cerca los cambios físicos y la atención preventiva habitual que dispensan los médicos, los fisiatras o los especialistas en rehabilitación familiarizados con las discapacidades puede ayudar a que las personas que envejecen con lesiones medulares mantengan una salud óptima. También se pueden hacer adaptaciones para prevenir o retrasar el desarrollo de nuevas afecciones: evitar movimientos repetitivos y el aumento de peso, y participar en ejercicios de fortalecimiento puede mejorar la salud muscular y ósea; mantenerse hidratado y examinarse periódicamente los riñones y la vejiga puede contribuir a disminuir el riesgo de contraer infecciones urinarias, cálculos en los riñones y la vejiga, así como daños por el uso de sondas a largo plazo; y los ejercicios de respiración profunda, las evaluaciones respiratorias regulares y el aumento de la actividad física pueden ayudar desacelerar la disminución de la capacidad pulmonar.

Las personas que viven con lesiones medulares enfrentan un mayor riesgo de contraer enfermedades cardiovasculares que, junto con la septicemia y las complicaciones respiratorias, son una de las principales causas de muerte en la comunidad. Los controles regulares para evaluar la salud del corazón son especialmente necesarios ya que el daño a los nervios causado por una lesión puede evitar que sienta e identifique los síntomas; medirse de la presión arterial, los análisis de colesterol, controlar la dieta, el peso, el consumo de tabaco y alcohol, y los medicamentos que podrían aumentar el riesgo de sufrir enfermedades cardiovasculares, son formas de detectar señales de alerta temprana antes de que la enfermedad progrese.

Mantenerse físicamente activo y socialmente conectado son factores clave para envejecer en buenas condiciones. El ejercicio es importante a lo largo de la vida de las personas con discapacidades, incluso a medida que avanzan los años. Participar en ejercicios aeróbicos sentado, impulsarse en la silla de ruedas, practicar natación y deportes en silla de ruedas son formas efectivas de mantenerse física y mentalmente en forma.

Crear una red social fuerte disminuye el riesgo de aislamiento y depresión que pueden causar problemas graves a muchas personas mayores. Busque sus centros comunitarios locales, programas de bienestar, clases de educación para adultos o actividades religiosas. El voluntariado es otra manera de sentirse útil y apoyar a los demás. No tenga miedo de acoger las realidades del envejecimiento para mantener la independencia; aceptar el uso de equipo adaptado podría ser necesario para preservar la movilidad; encontrar viviendas más accesibles que se adapten a los nuevos estilos de vida; y pedir ayuda a familiares, amigos o proveedores de atención médica cuando sea necesario.

FUENTES

Model Systems Knowledge Translation Center, Craig Hospital, *Disability and Health Journal*, vol. 9, número 4 octubre de 2016, Northwest Regional SCI System Department of Rehabilitation Medicine at the University of Washington, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 98, número 6, 1 de junio de 2017, reunión de State of the Science (SOS) de Aging with a Physical Disability Rehabilitation Research and Training Center de University of Washington, abril de 2011, en Washington D.C.

RECURSOS PARA EL ENVEJECIMIENTO

Eldercare Locator (Localizador de Cuidado para Ancianos): Conecta a las personas mayores y a las personas con discapacidades a varios servicios sociales, lo que abarca transporte, vivienda, seguro y beneficios, e información sobre derechos de los ancianos. El Localizador puede ayudarlo a encontrar el centro de recursos para ancianos y discapacidades de su localidad. Llame al 800-677-1116 <https://eldercare.acl.gov> (en inglés).

National Center on Elder Abuse (Centro Nacional sobre el Maltrato de Ancianos): Difunde información sobre el maltrato de ancianos al público y a los profesionales, y proporciona asistencia técnica a los estados y a las organizaciones comunitarias. <https://ncea.acl.gov> (en inglés).

National Institute on Aging (Instituto Nacional sobre el Envejecimiento): Ofrece información de salud para las personas mayores. www.nia.nih.gov/espanol

National Long Term Care Ombudsman Resource Center (Centro de Recursos del Defensor de Atención a Largo Plazo): Puede ayudarlo a localizar a sus

defensores estatales y locales. Los defensores abogan por los derechos de las personas que viven en centros de atención a largo plazo y hogares de ancianos. <https://ltcombudsman.org> (en inglés).

ESTADO FÍSICO Y EJERCICIO

Si no ahora, ¿cuándo? Nunca es demasiado tarde para empezar un programa de ejercicios. El ejercicio es bueno para la mente y el cuerpo y casi todos lo pueden hacer, sin importar la capacidad funcional. Algunos hacen ejercicio para volverse musculosos. Otros para hacerse más fuertes, desarrollar resistencia física, mantener la soltura y la flexibilidad de las articulaciones, reducir el estrés, dormir mejor o sencillamente para sentirse mejor.

No cabe duda de que el ejercicio es bueno para usted. Previene complicaciones



secundarias tales como las enfermedades cardíacas, diabetes, lesiones por presión, síndrome de túnel carpiano, obstrucciones pulmonares, hipertensión e infecciones urinarias y respiratorias. Se ha demostrado que las personas con esclerosis múltiple que comenzaron un programa de ejercicios aeróbicos lograron un mejor acondicionamiento cardiovascular, mejor funcionamiento de la vejiga y los intestinos, menos fatiga y depresión, una actitud más positiva y más participación en actividades sociales.

En 2002, siete años después de su lesión, Christopher Reeve le demostró al mundo que había recuperado un poco de movimiento y sensibilidad. La recuperación de Reeve desafió las expectativas médicas y surtió un efecto tremendo en su vida diaria. Estaba convencido de que la mejora en la funcionalidad era producto de una vigorosa actividad física. Comenzó a hacer ejercicios el año en que se lesionó. Cinco años después, cuando descubrió que podía mover el dedo índice a voluntad, comenzó un programa intenso de ejercicios bajo la supervisión del Dr. John McDonald, en ese entonces en la Universidad de Washington en St. Louis. McDonald sugirió que estas actividades podrían haber activado ciertas conexiones nerviosas y generar una recuperación.

Reeve incluyó la estimulación eléctrica diaria para ganar más masa muscular en los brazos, los cuádriceps, los bíceps femorales y otros. Andaba en una bicicleta de estimulación eléctrica funcional, hizo entrenamiento de respiración espontánea y participó también en fisioterapia acuática. En 1998 y 1999, hizo entrenamiento locomotor sobre una cinta caminadora para impulsar la función de la marcha. Vea debajo más sobre la bicicleta de estimulación eléctrica funcional. Consulte las páginas 78-80 para obtener más información sobre el entrenamiento locomotor.

No todos pueden ni deben esperar recuperar la funcionalidad mediante los ejercicios. Pero he aquí otra excelente razón para estar en buen estado físico: el ejercicio contribuye a la inteligencia y mantiene el cerebro sano. Las investigaciones neurológicas apoyan la noción de que el ejercicio aumenta la proliferación de células cerebrales, combate enfermedades degenerativas y mejora la memoria. Varios estudios con seres humanos han demostrado que el ejercicio aumenta la atención y ayuda a las personas a pensar con claridad.

Cualquier razón que lo motive es buena. Bajar de peso es una de ellas. Hay una epidemia de obesidad en Estados Unidos. Lamentablemente, las personas con discapacidades tienen más probabilidad de tener sobrepeso debido a una combinación de alteración del metabolismo y menor masa muscular,

junto con un nivel de actividad física generalmente menor.

Existen razones convincentes para rebajar los kilos de más. La investigación muestra que las personas que utilizan sillas de ruedas corren el riesgo de padecer dolor de hombros, deterioro de las articulaciones y desgarros dolorosos del manguito rotador, debido a la presión que aplican sobre los brazos. Mientras más peso deba empujar, más tensión habrá en el hombro. Además, el exceso de peso crea más riesgos para la piel ya que al subir de peso la piel atrapa humedad y se eleva el riesgo de las lesiones por presión. La inactividad puede provocar la pérdida de control del tronco, acortamiento o debilidad muscular, menor densidad ósea y respiración ineficiente.

Pero quizá este mensaje no llega a las personas que viven con parálisis. Según el Consejo Presidencial sobre Estado Físico y Deportes, es menos probable que aquellos con discapacidades participen habitualmente en actividades físicas de intensidad moderada. Lo mismo ocurre con el resto de la gente. Por lo general, el esfuerzo que supone hacer ejercicio causa que las personas no comiencen un programa de ejercicios.

Sin embargo, la actividad física no tiene que ser ardua para generar beneficios para la salud. No hay que ser un atleta. Se pueden obtener beneficios importantes para la salud con solo una cantidad moderada de actividad física, preferiblemente a diario. Se puede lograr un grado de actividad adecuado en sesiones más largas de actividades menos intensas (como 30 a 40 minutos de empujarse uno mismo en la silla de ruedas) o en sesiones más cortas pero más intensas (como 20 minutos de baloncesto en silla de ruedas).

Se pueden lograr beneficios adicionales a través de actividad física más rigurosa. Las personas que mantienen una rutina de actividad física de larga duración o de mayor intensidad, tienden a recibir más beneficios. Las personas que comienzan programas de actividad física y anteriormente eran sedentarias deben comenzar con intervalos cortos (5 a 10 minutos de actividad) e ir aumentando gradualmente hasta llegar al nivel deseado.

Para las personas con parálisis que no pueden hacer ejercicio voluntariamente, la estimulación eléctrica funcional ha demostrado incrementar la masa muscular, mejorar la circulación y el metabolismo y alterar favorablemente la composición de la fibra muscular. Según el equipo del Proyecto Miami para Curar la Parálisis, las bicicletas de FES revierten la atrofia de los músculos cardíacos en las personas que viven con cuadriplejía. Las FES funcionan, pero no están ampliamente difundidas ni tampoco son adecuadas para todo el

mundo. Hable con su médico y consulte la siguiente sección para obtener más información.

Defina metas realistas con respecto al acondicionamiento físico pero deje de hacer ejercicio si siente algún dolor, molestia, náuseas, mareos, dolor en el pecho, latidos irregulares, falta de aire o sudoración en las manos. Siempre manténgase hidratado. Debe consultar con su médico antes de comenzar un programa nuevo de actividad física. Entrenar demasiado o con una actividad inapropiada puede ser contraproducente. Por ejemplo, para las personas con esclerosis múltiple, el ejercicio puede generar un trastorno llamado disautonomía cardiovascular, que disminuye el ritmo cardíaco y la presión arterial. Además, ya que el ejercicio tiende a calentar el cuerpo, la sensibilidad al calor (particularmente con la esclerosis múltiple) puede provocar fatiga, falta de equilibrio y cambios en la vista. Use dispositivos para bajar la temperatura (compresas de hielo, chaleco frío, etc.). www.steelevest.com (en inglés).

Bicicletas de FES

La estimulación eléctrica funcional (FES, por sus siglas en inglés) es un dispositivo de asistencia que suministra corriente eléctrica de baja intensidad a los músculos en un cuerpo paralizado. Los electrodos se pueden aplicar sobre la piel o implantarse por debajo de esta. La FES le da a las piernas la capacidad de pedalear una bicicleta fija (con ergometría, es decir, que mide el esfuerzo realizado).

Existía un sistema de FES aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA), que se comercializaba para personas con cuadriplejía para desarrollar agarre al encogerse de hombros (muy efectivo, a los pacientes les encantó poder usar las manos, pero la compañía no sobrevivió). La FES se ha usado para facilitar ponerse de pie, respirar, toser y orinar.

Desde los años 80 las bicicletas de FES, la forma con más desarrollo comercial, han demostrado



RT300 de Restorative Therapies, Inc

ser una excelente opción para ejercitar el cuerpo con parálisis. Se crea masa muscular, son buenas para el corazón y los pulmones, favorecen la densidad ósea y el sistema inmunitario. Algunas personas han utilizado el sistema de FES para poder caminar con soportes. La FES y cualquier actividad física mejoran la salud y el bienestar. ¿Acaso podrían contribuir a la recuperación también?

El difunto Dr. John McDonald, neurólogo especializado en la rehabilitación de lesiones de la médula espinal, creía que sí. “Maximizar la recuperación espontánea de la funcionalidad es una posibilidad que tiene la mayoría de los paralizados, incluidos los casos más graves”, afirmaba.

Al Dr. McDonald evidentemente le gustaba el concepto. Ayudó a fundar una empresa, Restorative Therapies, Inc. (www.restorative-therapies.com). La bicicleta RT, conocida como RT300 (también disponible con brazo de FES) compite con la bicicleta de FES original, la Ergys (www.musclepower.com). La diferencia principal es que la RT es más pequeña y no requiere transferirse de la silla de ruedas. Ambas cuestan más de \$15,000 y algunas de las compañías de seguros ofrecen reembolsos por las bicicletas. Otra opción disponible es el MyoCycle (<https://myolyn.com>), diseñada para uso doméstico. Hasta el momento, Medicare no ha dado reembolsos por las bicicletas de FES.

FUENTES

National Center on Health, Physical Activity and Disability, President’s Council on Physical Fitness and Sports, National MS Society, Craig Hospital, Paralyzed Veterans of America

RECURSOS PARA EJERCICIO Y FES

National Center on Health, Physical Activity and Disability, NCHPAD (Centro Nacional sobre la Salud, Actividad Física y Discapacidad): Ofrece recursos sobre salud física, ejercicio y recreación. Un buen lugar para comenzar cuando se decide estar en forma. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-900-8086; www.nchpad.org (en inglés).

The Cleveland FES Center (Centro de FES de Cleveland): Promueve distintas técnicas para recuperar la funcionalidad de las personas con parálisis. Es la sede del Centro de Información de FES. 216-231-3257; <http://fescenter.org> (en inglés).

JEN FRENCH: NEUROTECH

La neurotecnología no se limita solamente a la estimulación eléctrica. Es una categoría completa de equipos médicos y terapias que interactúan con el sistema nervioso humano. Se puede usar de varias formas: para proporcionar un incremento significativo de la funcionalidad, para tratar una complicación específica o para complementar un tratamiento. Los dispositivos se pueden aplicar externamente, como a la superficie de la piel o se implantan con un procedimiento quirúrgico. Entre las opciones para la parálisis, se encuentran:

- sistemas para manos, brazos y hombros;
 - sistemas para ponerse de pie y caminar;
 - control de la vejiga o de los intestinos;
 - espasticidad o tratamiento del dolor;
 - prevención de lesiones por presión y curación de heridas;
 - sistemas de rehabilitación y ejercicio;
 - sistemas para respirar, toser o para el aparato respiratorio en general. Ya sea que procure prolongar la rehabilitación o combatir las enfermedades secundarias comunes, la neurotecnología es una opción viable. En primer lugar, es importante conocer acerca de las tecnologías y luego consultar con un profesional médico capacitado antes de comenzar cualquier programa.
- ¿Cómo lo sé? He usado equipos de neurotecnología desde mi lesión medular en 1998 en un accidente de snowboard. He utilizado la estimulación eléctrica tópica para ayudar a rehabilitar las extremidades superiores y la bicicleta de FES para poder hacer ejercicio en las primeras etapas de mi rehabilitación. Más adelante, en el Centro FES de Cleveland, me colocaron electrodos experimentales implantados en las extremidades inferiores. Este sistema me permite combatir las complicaciones secundarias típicas, como la atrofia muscular y las lesiones por presión. También lo uso para funciones cotidianas. En la silla de ruedas, lo uso para controlar el tronco y ayudar a impulsarme. Me da la ventaja también de levantarme de mi silla de ruedas; puedo alcanzar objetos más arriba, lograr transferencias difíciles, formar parte de una ovación de pie y caminar hacia el altar en mi boda. Dedique tiempo para informarse más sobre neurotecnologías y cómo le pueden ayudar. <https://neurotechnetwork.org> — Jen French*



Jen French y JP Creignou, medallista de plata, navegando, Juegos Paralímpicos 2012.

MEDICINA ALTERNATIVA

Existen varios tipos de medicina alternativa que podrían resultar favorables para las personas con enfermedades o lesiones de la médula espinal. Aunque estos enfoques para el bienestar y la curación están fuera de las opciones convencionales, pueden servir de puente entre la medicina occidental y la oriental. Pero no crea que estas alternativas sustituyen sus cuidados habituales; son más bien un complemento.

Laurance Johnston, Ph.D., exdirector de investigaciones para los Veteranos Paralizados de Estados Unidos, ha compilado información sobre los tratamientos alternativos para la lesión medular. Su libro titulado *Alternative Medicine and Spinal Cord Injury: Beyond the Banks of the Mainstream (La medicina alternativa y las lesiones de la médula espinal: Más allá de lo convencional)*, describe muchos tratamientos sobre los cuales no dicen nada los centros de rehabilitación. Johnston lo ve con la mente abierta: “se trata de expandir el espectro de sanación de las personas con discapacidad física, particularmente aquellos con lesiones medulares y esclerosis múltiple, para que tomen decisiones informadas sobre el cuidado de su propia salud”.

Johnston señala que los médicos quizá desaconsejen las alternativas, pero la medicina convencional no está exenta de riesgos: más de 100,000 personas mueren a causa de reacciones adversas a los medicamentos en hospitales; dos millones de personas van a hospitales y contraen infecciones que no tenían antes; y todos los años los errores médicos causan la muerte de hasta 100,000 personas. “Estas estadísticas se aplican especialmente a las personas con disfunción de la médula espinal, que a menudo son propensas a la sobremedicación, a infecciones potencialmente mortales y a más hospitalización”, afirma Johnston.

¿Le preocupa que estas terapias alternativas no estén validadas por estudios clínicos rigurosos? Es cierto, no están respaldadas por evidencia contundente. Pero según Johnston, solo entre el 10 % y el 20 % de lo que se practica en las clínicas ha sido comprobado científicamente. “Buena parte de la medicina convencional, al igual que la alternativa, se basa en antecedentes de uso y experiencias”, señala. A continuación se presentan aspectos destacados sobre las alternativas médicas:

Acupuntura: Se afirma que mejora la sensibilidad, la función de la vejiga y los intestinos, los espasmos musculares, la visión, el sueño, la sexualidad y el control de la micción en personas con esclerosis múltiple.

ATENCIÓN CONSCIENTE, MEDITACIÓN, ORACIÓN

La atención consciente es la práctica de librarse de todo el ruido en la cabeza. En vez de actuar, reaccionar y tratar de arreglarlo todo, se trata de quedarse quieto, ser consciente de lo que está pasando en ese preciso instante, no captándolo con palabras o con el pensamiento, sino prestando atención completamente, sin juzgar, sin opinar y sin todo lo genera el estrés. Observe los pensamientos y emociones pero déjelos pasar sin juzgarlos.



Hacer meditación con atención consciente no es difícil; no hay forma incorrecta de hacerlo, pero se necesita práctica para acallar la mente por un rato largo. La mente comienza a distraerse y eso es normal; sólo preste atención a los pensamientos y déjelos pasar.

Comience programando 10 a 20 minutos diarios. No se necesita un equipo especial; no cuesta nada y solo hace falta un espacio tranquilo. La mayoría medita con los ojos cerrados, pero puede centrarse en un objeto, una vela, por ejemplo. Concentrarse en la llama puede facilitar librarse del ruido.

La idea principal es enfocar la atención. Es esto lo que ayuda a librar la mente de todas las distracciones que generan estrés y preocupación. Enfóquese en objetos específicos, una imagen o un mantra. Una forma de comenzar es concentrarse en la respiración. Concéntrese en inhalar y exhalar lenta y relajadamente. Si la mente se distrae, vuelva a enfocarla en la respiración.

Conforme mejore su capacidad para meditar, visualice conscientemente deshacerse de la tensión, comenzando con la cabeza, los párpados, los hombros, los dedos, lentamente hasta llegar a los dedos del pie. Con cada respiración, envíe relajación hacia todos los músculos y las partes del cuerpo.

Un ejemplo de meditación, el más conocido y utilizado, es rezar. Algunos usan mantras religiosos para concentrarse, relajarse y calmar la mente.

Los efectos clínicos de la meditación son claros. La atención consciente se enseña en muchos centros médicos para ayudar a afrontar distintos síntomas físicos y psicológicos, como reducir la ansiedad, el dolor y la depresión, mejorar el estado de ánimo y la autoestima, y eliminar el estrés. Algunos usan la meditación para aumentar la creatividad o mejorar el rendimiento.

Visite al Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa para más información. www.nccih.nih.gov/health/espanol

Chi kung: Podría reducir el dolor de la médula central.

Ayurveda: Medicina holística antigua de la India que procura mantener a la persona sana y sin enfermedades. Se recomiendan ciertas especias para eliminar las toxinas tras cualquier tipo de lesión, incluidas la cúrcuma, la pimienta negra, el jengibre, el cilantro, el hinojo y el regaliz.

Remedios herbarios: Muchas hierbas apoyan y nutren específicamente el sistema nervioso. Los extractos frescos de escutelaria china (de la familia de la menta) pueden reducir la inflamación nerviosa. Una tintura madre de avena (con granos inmaduros) puede reconstruir la cubierta de mielina. Un linimento tópico de pastinaca de vaca (una hierba común de la familia del perejil) es un remedio tradicional hispano del sudoeste estadounidense para tratar lesiones en los nervios y estimular la regeneración.

Aromaterapia: Los aceites esenciales se usan para prevenir infecciones respiratorias, promover la eliminación de flema, combatir la depresión y fomentar el sueño. Son baratos y no tienen efectos secundarios.

Imanes: Se afirma que mejoran la circulación, promueven la cicatrización de heridas y reduce el síndrome del túnel carpiano.

Edgar Cayce: El psíquico médico más famoso de Estados Unidos creía que la causa principal de la esclerosis múltiple es la falta de oro. La terapia que administraba incluía la energía vibratoria del oro a través de dos dispositivos eléctricos, una batería de celda húmeda y un aparato radial. Cayce también recomendaba la energía vibratoria del oro para las lesiones medulares.

Visite la página web: www.healingtherapies.info (en inglés) y la página web del Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa, <https://nccih.nih.gov/health/espanol/>.

NUTRICIÓN

Está de más decir, o por lo menos debería estarlo, que la buena salud depende de una buena nutrición. La comida afecta cómo nos vemos y sentimos; cómo funciona nuestro cuerpo. Comer bien aporta energía, estimula el sistema inmunitario, mantiene el peso adecuado y la armonía de todos los sistemas y aparatos del cuerpo. Comer mal puede causar un aumento de peso, diabetes, enfermedades del corazón, cáncer y otros “males de la civilización”.

Comer bien es aún más crucial para aquellos con parálisis. Debido a cambios que sufre el cuerpo tras un traumatismo o una enfermedad, es importante

comprender el papel que cumple la nutrición en la preservación de la salud.

Luego de una lesión medular, la mayoría de la gente baja de peso. La lesión causa estrés en el cuerpo y emplea toda la energía y los nutrientes presentes para repararse. El estrés acelera el metabolismo y el cuerpo quema las calorías más rápido. Además, muchos recién lesionados no pueden comer una dieta regular. A medida que los músculos se atrofian, se sigue bajando de peso durante aproximadamente un mes. Más adelante, el problema no son los kilos de menos, sino de más. Las personas que viven con lesiones medulares son más propensas a la inactividad y por ende a no quemar calorías. Este es el camino a la obesidad.

En comparación con la población en general, las personas con una lesión de la médula espinal son más propensas a dos problemas relacionados con la alimentación: las enfermedades cardíacas y la diabetes. Por razones no del todo claras, la bioquímica sanguínea se deteriora y la tolerancia a la insulina es muy elevada (el cuerpo produce más y más de la hormona insulina para transportar energía a los tejidos, y esto desencadena la diabetes). Por otro lado, el colesterol “malo” y los triglicéridos se elevan en exceso, en tanto que el colesterol “bueno” se encuentra muy bajo.

No existen pautas claras a seguir para controlar el aspecto metabólico en las personas con lesiones medulares. El consejo que dan los médicos a todos los pacientes es: moderar el estilo de vida, no comer demasiado, hacer algo de ejercicio, no fumar y no subir de peso.

Para algunos, no es solo la comida, sino la forma en que se la presenta. Las personas con esclerosis lateral amiotrófica y otras afecciones que generan problemas para tragar, deben modificar la consistencia y la textura de los alimentos. La comida debe ser más blanda y cortada en pedacitos que puedan bajar por la garganta sin masticar mucho. Si la comida o bebida es muy aguada, puede entrar un poco del líquido en los pulmones y causar tos. La comida muy seca, como un pan tostado, puede irritar la garganta y provocar tos. Esto se puede arreglar untando mantequilla, mermelada, etc. Algunas comidas que podrían ser más sencillas de ingerir son las natillas, los postres helados, los budines, el yogur natural, frutas enlatadas, compotas de manzana, migas de pan tostado con mantequilla, carne de pollo oscura, salmón, sopas espesas, huevos revueltos y puré de papa. Evite comer alimentos muy ácidos o picantes, así como también pan blando, galletas dulces o saladas, cereal seco, mantequilla de maní, lechuga, apio, arroz, frutas o verduras con piel o con semillas (arvejas, maíz, manzanas, bayas).

El cuidado de la función intestinal tiene una relación directa con la dieta. Ya que los mensajes cerebrales que controlan los movimientos musculares del intestino no funcionan bien, es difícil que los alimentos pasen por el sistema intestinal. Es recomendable mantener una dieta alta en fibra (entre 25 y 35 gramos por día) y tomar mucho líquido. Ciertamente es muchísima fibra. ¿En dónde se encuentra? En las verduras, frutas, nueces y palomitas de maíz. Algunas personas toman suplementos, como el Metamucil. Se deben evitar

CONSIDERACIONES SOBRE LA NUTRICIÓN Y LA PARÁLISIS

Lesiones por presión: Una lesión por presión requiere una dieta alta en proteínas, vitaminas y minerales.

Cálculos renales o vesicales: Algunas personas con disfunción de la médula espinal son propensas a desarrollar cálculos. Algunas bebidas tienden a crear más cristalizaciones de calcio en la orina (cerveza, café, chocolatada, gaseosas). Los productos lácteos (leche, queso yogur, helado) también pueden causar problemas. La mejor forma de evitar cálculos es tomar mucha agua.

Infección urinaria: Las bebidas gasosas y los jugos de naranja y toronja pueden causar que la orina se alcalinice convirtiéndose en un caldo de cultivo para las bacterias que causan infección.

Control de peso: La obesidad sigue aumentando en los EE. UU. y las personas con parálisis no son la excepción. El sobrepeso reduce la movilidad, la resistencia y el equilibrio. Hace más difícil el transferirse y aumenta el riesgo de sufrir lesiones por presión. También es peligroso estar bajo de peso. Esto aumenta el riesgo de sufrir infecciones y lesiones por presión, lo que genera menos energía y más fatiga.

Pautas generales: La mayoría de los nutricionistas se rigen por la pirámide alimenticia que dicta que la mayoría de las calorías provengan de carbohidratos complejos, como los panes y los almidones, con una buena cantidad de lácteos y evitar las grasas y los azúcares refinados.



En los últimos años, las dietas altas en proteína han puesto a prueba este fundamento de los hábitos alimenticios estadounidenses. Contrario al dogma predominante, existen investigaciones que sugieren que los carbohidratos son parte del problema de la obesidad, la diabetes y las enfermedades cardíacas. No obstante, el programa típico de la rehabilitación generalmente recomienda que un 50 % a un 60 % de las calorías diarias sean carbohidratos, limitando las proteínas a un 20 % del consumo diario.



Proteínas: Las personas con limitaciones de movilidad generalmente necesitan más proteínas en su dieta para ayudar a prevenir la atrofia muscular y el desgaste de tejidos. Se debe consumir a diario un mínimo de dos porciones de 4 onzas de comida alta en proteína. Se debe consumir aún más si tiene una lesión por presión activa.

Fibra: Para promover el funcionamiento intestinal normal y prevenir el estreñimiento y la diarrea, los nutricionistas recomiendan comer panes integrales y cereales, frutas y verduras frescas, nueces crudas, semillas con frutos secos y mantequilla de maní.

Líquidos: Se necesita una gran cantidad de agua para prevenir la deshidratación y mantener los riñones y la vejiga funcionando bien.

Minerales y vitaminas: Las frutas y las verduras son una buena fuente de vitamina A y de la gama de vitaminas B. Existe cierta evidencia de que consumir vitamina C adicional y suplementos de zinc ayudan a la piel.

Antioxidantes: Atrapan a los radicales libres que pueden dañar las células del cuerpo y podrían estimular el sistema inmunitario. Muchas personas con enfermedades neurológicas crónicas toman suplementos, como las vitaminas A (betacaroteno), C y E. Las frutas y verduras también son buenas fuentes. Otras fuentes de antioxidantes son el extracto de semilla de uva, la coenzima Q 10 y el picnogenol.

Vitamina D: Es buena idea tomar un suplemento si se está poco al sol. Hay datos que demuestran un vínculo entre la vitamina D y la esclerosis múltiple: mientras más lejos se esté de la línea ecuatorial, mayor es el riesgo de contraer esclerosis múltiple.

las comidas grasosas ya que no se mueven fácilmente por los intestinos.

Para algunas personas con parálisis debido a enfermedad, la alimentación y la nutrición se vuelven cuestiones casi religiosas, aunque no sin una buena dosis de confusión y controversia. Por ejemplo, hay muchos seguidores de las dietas especiales para las personas con esclerosis múltiple. La Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple recomienda la pirámide alimenticia estándar con un programa bajo en grasas, alto en carbohidratos y con una variedad de granos, frutas y verduras. La dieta Swank para la esclerosis múltiple, creada por un médico en Oregón hace casi 50 años, prescribe un régimen estricto sin grasas y sin lácteos. Roy Swank asegura que la frecuencia e intensidad de las recaídas de sus pacientes con esta enfermedad disminuye al eliminar la grasa animal de la dieta, siendo este el primer paso esencial para cualquier persona con esclerosis múltiple, según afirma.

Roger MacDougall, escritor de Hollywood nominado al Óscar en la década de los 50, tuvo un caso grave de esclerosis múltiple: piernas paralizadas, casi ciego y sin voz. Con una dieta alta en proteínas y baja en carbohidratos conocida como “la dieta paleolítica”, dice haber mejorado completamente. “No estoy curado. Simplemente estoy en remisión, pero se trata de una remisión que creo firmemente que generaré yo mismo”. MacDougall se basa en que hasta la invención de la agricultura, hace 10,000 años, todos éramos cazadores y recolectores y comíamos carnes, nueces y bayas de fuentes naturales. No hemos evolucionado al punto de ser capaces de metabolizar la comida procesada de la agricultura moderna y por eso desarrollamos alergias a ciertos tipos de alimentos: el trigo y otros tipos de gluten, el azúcar refinada y las carnes grasosas. Plantea que estas alergias pueden conducir a las enfermedades autoinmunitarias, como la esclerosis múltiple, la artritis, etc. La respuesta de MacDougall: comer como un cavernícola o por lo menos comer más esporádicamente. Otra dieta de moda: comer lo que se quiera por cinco días, ayunar por dos. Tal vez esto tenga sentido ya que los científicos saben que las ratas, ratones y gusanos que comen muy poco viven mucho más que los que comen con regularidad. Lo mismo puede decirse de los seres humanos: las personas que regulan cuidadosamente sus calorías y hábitos alimenticios son capaces de mantenerse saludables y prolongar su vida. Siempre es importante consultar con su equipo de atención médica antes de comenzar cualquier tipo de dieta o ayuno.

FUENTES

Spinal Cord Injury Information Network, Rehabilitation Research and Training Center on Aging and Spinal Cord Injury at Rancho Los Amigos, ALS Association

RECURSOS PARA LA NUTRICIÓN

Nutrition.gov/es: Fuente informativa sobre dietas y comidas, incluso la relación con enfermedades, actividad, etc. www.nutrition.gov/es

National Institutes of Health: Office of Dietary Supplements (Institutos Nacionales de la Salud: Oficina de Suplementos Alimentarios): Ofrece información confiable sobre los suplementos alimentarios. <https://ods.od.nih.gov/HealthInformation/RecursosEnEspanol.aspx>

SALUD MENTAL

Salud mental

Las personas que viven con lesiones medulares enfrentan mayores riesgos de tener ansiedad, depresión y otros trastornos de salud mental que la población en general. Es importante que las personas y sus familias estén alerta a cualquier cambio en la salud mental, no solo inmediatamente después de la lesión, sino con el pasar de los años. Es de suma importancia buscar tratamiento temprano y efectivo para estos trastornos, incluso para aquellas afecciones que podrían haber estado presentes antes de la lesión. Si no se tratan, los trastornos mentales no solo pueden entorpecer la rehabilitación física y la recuperación, sino que también pueden ser debilitantes y poner en peligro la vida.

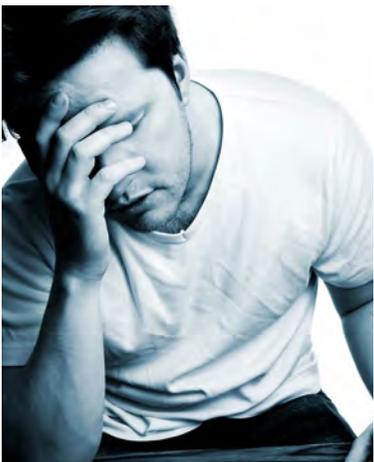
La **depresión** es un trastorno del estado de ánimo común y grave que experimentan millones de personas cada año. Las tasas estimadas de depresión entre los que viven con lesiones de la médula espinal son más altas que las de la población general, y oscilan entre el 11 % y el 37 %. Más que simplemente “sentirse deprimido”, los episodios depresivos duran al menos dos semanas y se caracterizan por una pérdida de placer e interés en la vida diaria, y por problemas con el sueño, la alimentación, los niveles de energía, la concentración y la autoestima. Pensar en la muerte y el suicidio también son síntomas de depresión. Cualquier persona que tenga tales pensamientos debe hablar con un familiar, un amigo o un profesional médico de inmediato.

Boys Town, en cooperación con la Fundación Reeve, tiene un número de teléfono con dedicación exclusiva y disponible las 24 horas para las personas que viven con parálisis y que están en crisis emocional: 866-697-8394. Otro recurso abierto las 24 horas es el Centro Nacional de Prevención del Suicidio; llame al 1-800-273-8255 para conectarse a un centro de crisis o a un consejero capacitado.

La depresión puede coincidir con la aparición de enfermedades médicas graves, como la diabetes, el cáncer, las enfermedades cardíacas y la enfermedad de Parkinson, o cambios importantes en la vida, traumas o estrés. El tratamiento es esencial y cuanto antes comience, mejor; si no se tratan, los episodios pueden durar un año o más, empeorar el dolor existente por la lesión y aumentar el riesgo de suicidio. La depresión se trata con psicoterapia, conocida como terapia de conversación, medicamentos o con una combinación de ambos. Los medicamentos antidepresivos no son adictivos y actúan sobre los químicos cerebrales que ayudan a regular el estado de ánimo y el estrés. Podría ser necesario probar varios antidepresivos para encontrar el más eficaz para aliviar los síntomas y que tenga efectos secundarios controlables. Las opciones terapéuticas con enfoques basados en la evidencia específicas para el tratamiento de la depresión incluyen la terapia cognitivo-conductual, la terapia interpersonal y la terapia para resolver problemas. Hacer ejercicio con regularidad y participar en programas de apoyo en la comunidad y para la familia también podrían ayudar a controlar los síntomas.

El **trastorno de estrés postraumático (TEPT)** es una afección crónica que se puede desarrollar en las personas que experimentan eventos impactantes como accidentes automovilísticos, accidentes de buceo, caídas

o incidentes violentos. Los síntomas pueden aparecer inmediatamente o años después del trauma e incluyen síntomas de reexperiencia, evitación, sobresalto y reactividad, cognitivos y del estado de ánimo. Una persona con TEPT puede experimentar una amplia gama de cambios físicos y emocionales, como pesadillas frecuentes y recuerdos vívidos del incidente; negación, marcada por una falta de voluntad para pensar, conversar o participar en actividades relacionadas con



el trauma; problemas de memoria, especialmente relacionados con el evento desencadenante; una sensación negativa de autoestima y falta de esperanza; problemas para dormir y concentrarse; una sensación de desapego de la familia, amigos y actividades que alguna vez le aportaron felicidad; sentirse fácilmente asustado o constantemente alerta al peligro; y participar en un comportamiento personal destructivo como beber en exceso o conducir imprudentemente.

Para recibir el diagnóstico de TEPT, los síntomas deben durar más de un mes y ser lo suficientemente graves como para interferir con las relaciones o el trabajo. Las personas deben ser conscientes de que el trastorno puede coexistir, o desarrollarse simultáneamente con otras afecciones, tales como adicciones, depresión y sentimientos suicidas; cada uno debe ser atendido y tratado inmediatamente. El tratamiento para el TEPT incluye por lo general medicamentos y asesoramiento, como la terapia cognitiva conductual, la cual puede ayudar a las personas a enfrentar y controlar los temores al exponerlos al trauma que experimentaron de manera gradual y controlada. También puede ayudarlos a comprender y abordar los recuerdos negativos. El objetivo del tratamiento es ayudar a las personas a controlar los síntomas y a volver a participar en las actividades que disfrutaron antes del TEPT.

El **trastorno por consumo de sustancias** es una enfermedad que cambia el cerebro y el comportamiento de una persona, lo que genera una falta de control sobre el uso de drogas legales o ilegales, incluido el alcohol, marihuana y medicamentos recetados. Las personas que viven con lesiones medulares tienen tasas más altas de adicción que la población en general. La adicción se ha identificado como un factor de riesgo y es una comorbilidad reportada frecuentemente en personas recién lesionadas.

Si bien el consumo de sustancias es un problema de salud grave para cualquier persona, puede ser especialmente perjudicial para aquellos con una lesión medular ya que impide el avance en la rehabilitación lo que genera problemas de salud, disminución de la satisfacción con la vida, depresión, ira y ansiedad. Además, puede aumentar el riesgo de sufrir convulsiones, lesión por presión, infecciones urinarias y crear otras lesiones. Los síntomas incluyen fuertes antojos y una necesidad habitual de la sustancia, tomar cantidades no planificadas y mayores en un período de tiempo más largo, necesitar cantidades mayores de la sustancia para sentir los efectos previstos y no poder parar, a pesar de querer hacerlo o darse cuenta de que está causando problemas en el trabajo, la salud y la vida.

Existen tratamientos para el consumo de sustancias, independientemente de si se desarrolló antes o después de la lesión. Los pacientes con lesiones medulares recientes con adicción previa experimentarán síndrome de abstinencia durante la hospitalización inicial; para algunos, la lesión les hace reaccionar y crea el deseo de buscar tratamiento. El tratamiento del dolor en las personas con lesiones medulares debe vigilarse atentamente, ya que el uso indebido de los opioides recetados puede conducir a la adicción. Dependiendo de la sustancia, los tratamientos variarán, pero la terapia y los grupos de apoyo forman parte de la mayoría de los programas. Trabajar con un terapeuta autorizado o con consejeros autorizados y especializados en drogadicción y alcoholismo pueden ayudar a resolver y controlar los problemas relacionados con el abuso de sustancias y otros problemas de salud mental coexistentes. Cada trastorno se debe tratar; las personas que experimentan problemas de salud mental como la depresión o TEPS tienen más probabilidades de desarrollar trastornos por consumo de sustancias. Los casos graves pueden requerir hospitalización o programas para pacientes hospitalizados. Cuanto antes se identifique y trate la afección, mejor será el resultado.

FUENTES

National Institute of Mental Health, National Survey on Drug Use and Health, Model Systems Knowledge Care Center, Mayo Clinic, National Suicide Prevention Lifeline, Mayo Clinic Proceedings, May 2020, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, noviembre de 2004

RECURSOS PARA LA SALUD MENTAL

Fundación de Christopher & Dana Reeve: *Women's Mental Health After Paralysis* (La salud mental de la mujer después de la parálisis) es un folleto gratuito de 40 páginas que informa sobre la depresión, el TEPT, la adaptación a la lesión de la médula espinal, el estrés y la ansiedad. Llame al 1-800-539-7309 o visite www.ChristopherReeve.org/Pregunte para obtener una copia.

Hospital Craig: Tiene una serie de artículos sobre la salud emocional y mental, así como abuso de alcohol y sustancias para las personas que viven con lesiones cerebrales y de médula espinal. <https://craighospital.org/es/spinal-cord-injury-resource-library>

Model Systems Knowledge Translation Center (Centro de Traducción de

Conocimientos de los Sistemas Modelo): Adaptarse a la vida después de una lesión medular. <https://mskctc.org/spanish-sci-topics/adaptarse-la-vida>

National Institute of Mental Health: Post Traumatic Stress Disorder (Instituto Nacional de la Salud Mental: Trastorno de estrés postraumático): www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/ptsd-listing

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de Estados Unidos): Tiene un folleto titulado *Depression: What You Should Know—A Guide for People with Spinal Cord Injury* (Depresión: Lo que usted debe saber—Una guía para personas con lesión de la médula espinal). www.pva.org (en inglés).

Depresión

La depresión es común en las personas que viven con parálisis, pero no es algo normal. Es normal desanimarse, desconsolarse o estar triste, pero la depresión representa un estado que es un problema de salud en sí mismo. No obstante, la mayoría de las formas de depresión se pueden tratar.

Si bien alrededor del 10 % de la población sin discapacidades en Estados Unidos sufre de depresión moderada o grave, se ha demostrado que aproximadamente un 20 % a 30 % de personas con discapacidades crónicas tienen un estado depresivo.

La depresión afecta a la persona de muchas formas. Implica cambios considerables en el estado de ánimo, las perspectivas a futuro, las aspiraciones, la capacidad para resolver problemas, el grado de actividad y procesos físicos (sueño, energía y apetito). Afecta la salud y el bienestar: las personas con una discapacidad que están deprimidas pueden dejar de lado ocuparse de sí mismas, no beber suficiente agua, no prestar atención a la piel y la alimentación. Afecta también al entorno social: se distancian de los amigos y los familiares. Las personas deprimidas no logran disfrutar de nada, no ven los éxitos ni un propósito en la vida. Pueden desarrollar problemas de adicción a sustancias y en momentos de desesperación pueden sobrevenir pensamientos suicidas. Para las personas con lesiones medulares, por ejemplo, el riesgo es mayor en los primeros cinco años después de la lesión. Otros factores incluyen el alcoholismo o la drogadicción, la falta de un cónyuge o una red de apoyo cercana, acceso a medios para quitarse la vida o un intento de suicidio anterior. Es probable que las personas que han intentado suicidarse vuelvan a hacerlo. Los factores más importantes para prevenir el suicidio son reconocer la depresión al comienzo, recibir los tratamientos adecuados e inculcar habilidades para resolver problemas.

CUÍDESE

La organización Mental Health America ofrece estos consejos para mitigar la depresión:

- Manténgase conectado.
- Sea positivo.
- Manténgase activo.
- Ayude a los demás.
- Duerma lo suficiente.
- Genere alegría y satisfacción.
- Coma bien.
- Cuide de su alma.
- Busque ayuda si lo necesita.

Hay muchos factores que contribuyen a la depresión. Entre estos se encuentran los efectos de la discapacidad, tales como dolor, fatiga, cambios en la imagen corporal, vergüenza y la pérdida de la independencia. Otros eventos en la vida, como el divorcio, la pérdida de un ser querido, la pérdida de un trabajo o problemas financieros también pueden provocar o aumentar la depresión.

Existen maneras efectivas para ayudar a las personas a lidiar con el estrés que implica la parálisis. La depresión se trata exitosamente mediante la psicoterapia, los medicamentos (antidepresivos)

o una combinación de ambos. Los medicamentos tricíclicos (por ejemplo, la imipramina) son a menudo eficaces contra la depresión, pero tienen efectos secundarios graves. Los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (SSRI, por sus siglas en inglés) como Prozac, tienen menos efectos secundarios y generalmente son tan eficaces como los tricíclicos. En algunas personas, los SSRI pueden agravar la espasticidad.

La venlafaxina (Effexor), es químicamente similar a los tricíclicos y tiene menos secuelas. En teoría, también puede aliviar algunos tipos de dolor neurógeno, un factor que contribuye enormemente a la depresión. De hecho, un tratamiento agresivo contra el dolor es clave para prevenir la depresión.

Algunas personas con esclerosis múltiple pasan por ciclos de alteración del humor, llanto o risa incontrolables (inestabilidad emocional). Esto se debe a las áreas dañadas en las conexiones emocionales del cerebro. Es importante que los familiares y cuidadores recuerden esto para entender que las personas con esclerosis múltiple no siempre pueden controlar sus emociones. Para el tratamiento de estos cambios emocionales se usan medicamentos que estabilizan el ánimo, como la amitriptilina (Elavil) y el ácido valproico (Depakote). También es importante reconocer que la depresión es muy común en la esclerosis múltiple, aún más que en otros trastornos incapacitantes.

Vale la pena vivir la vida, más allá de lo que algunos profesionales de la salud tiendan a pensar: según una encuesta en Colorado, el 86 % de personas con cuadriplejía por lesiones medulares altas calificaron su calidad de vida como promedio o mejor, mientras que solo el 17 % de los médicos de emergencia, personal de enfermería y técnicos médicos consideraron que tendrían una calidad de vida promedio o mejor si tuvieran cuadriplejía.

Si está deprimido, busque ayuda, ya sea asesoramiento profesional o participe en un grupo de apoyo. Un estilo de vida activo también ayuda a superar la depresión.

FUENTES

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America, National Multiple Sclerosis Society

RECURSOS PARA LA DEPRESIÓN

Anxiety and Depression Association of America (Asociación Estadounidense para la Ansiedad y la Depresión): Fomenta la educación, la capacitación y la investigación sobre la ansiedad, la depresión y trastornos relacionados con el estrés. Conecta a las personas que requieren tratamiento con profesionales de la salud. www.adaa.org (opción en español).

Mental Health America (Salud Mental en EE. UU.): Se dedica a abordar todos los aspectos de la salud y enfermedad mental, incluida la depresión. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-969-6642; visite www.mhanational.org (en inglés)

Not Dead Yet (Todavía Vivo): Se opone al suicidio legal asistido y a la eutanasia. NDY observa que la duración de la discapacidad casi siempre se relaciona con la aceptación del padecimiento en las personas con lesión medular. www.notdeadyet.org (en inglés)

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de Estados Unidos) brinda apoyo al Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal al ofrecer gratuitamente guías acreditadas de práctica clínica sobre la depresión como una secuela de la parálisis. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-424-8200, www.pva.org (en inglés).

Líneas directas de prevención de suicidios (gratuitas dentro de EE. UU.): Boys Town Hotline en conjunto con la Fundación Reeve: 866-697-8394.

National Suicide Prevention Lifeline (Línea Nacional de Prevención del Suicidio): 800-273-TALK (8255); los veteranos deben presionar “1”.

The Trevor Project (El Proyecto Trevor): 866-488-7386 (para jóvenes LGBT de 13-24 años).

TransLife Line: 877-565-8860 (para las personas transexuales).

Afrontar y adaptarse

Cuando se comienza con la parálisis, sea por un accidente o una enfermedad, es común sentir una suerte de duelo. La familia también entra en el mundo del “¿por qué a mí?” con los rasgos característicos de duelo, impotencia, dudas y arrepentimientos. Si bien cada quien sobrelleva la pérdida y los cambios a su manera, hay aspectos comunes en el proceso de adaptación.

Primero, muchos reaccionan como si nada hubiera pasado; negándose a aceptar que los cambios en su cuerpo y en su movilidad no se van a mejorar o curar como en otras ocasiones anteriores. Algunos pueden ver la lesión como una molestia similar a la gripe que pasará con el tiempo. Los psicólogos lo llaman negación. Elisabeth Kübler-Ross conocida por haber descrito las etapas del duelo, señala que la negación tiene un efecto benéfico en su función como “amortiguadora” tras el impacto de una noticia inesperada.

Algunas personas encuentran refugio en la etapa de la negación por un largo tiempo, utilizándola como excusa para no hacer nada o hacer demasiado para superar las limitaciones y actuar “normalmente”. Sin embargo, la mayoría comenzará a informarse sobre el trastorno y tener cierta perspectiva sobre lo ocurrido. Conforme desaparece la negación, surge la esperanza. Así comienza el proceso de adaptación.

Cuando ya no se puede mantener la negación, a menudo se la reemplaza con otros sentimientos perniciosos: rabia, furia, envidia y resentimiento. Estos pueden convertirse en mecanismos de defensa que le permiten a la persona movilizar otras defensas. La culpa puede formar parte de esto, también, en particular para aquellos cuya conducta destructiva o falta de criterio hayan contribuido a la discapacidad. El odio hacia uno mismo puede estar presente cuando se altera la noción de lo “normal”.

Muchas personas dentro del universo de la discapacidad, incluidas aquellas que viven con parálisis así como sus familiares, pueden sentirse extremadamente frustrados. Podrían verse a sí mismos como víctimas cuyas vidas están arruinadas porque nunca podrán llevar la vida feliz que esperaban

vivir; no ven ninguna salida. Quizá traten a los demás con hostilidad. Esto, por supuesto, agrega estrés a los cuidadores y sus seres queridos. No hay nada malo en sentir rabia, a menos que persista y se la alimente. El mejor consejo —más fácil decirlo que hacerlo— es dejar que la rabia venga, pase y se vaya. ¿Cómo? Algunos encuentran consuelo en la religión mientras que otros usan la meditación para lograr la paz mental.

El miedo es otro sentimiento común: ¿A dónde lleva todo este caos? ¿Va a empeorar? ¿Mi cónyuge seguirá a mi lado? ¿Seré capaz de amar, trabajar o que me tomen en serio nuevamente? Para muchas personas, el mayor temor es perder el control sobre sus vidas. Todos estos pensamientos son habituales en las personas que tienen una parálisis reciente. Para muchos, estos miedos persisten (incluso los más irracionales) aún con el paso del tiempo.

Luego de la parálisis es natural sentir una gran tristeza. Después de todo, se ha sufrido una gran pérdida. La tristeza pasa. Es importante no confundir sentirse triste cuando pasa algo malo con la depresión. La depresión es un trastorno médico que puede conducir a la inactividad, dificultad para concentrarse, un cambio significativo en el apetito o el tiempo de reposo y los sentimientos de desánimo, desesperanza o inutilidad. Una persona deprimida puede tener pensamientos suicidas. El suicidio tiene mayor incidencia en las personas con lesiones de la médula espinal en comparación con el resto de la población. Es la causa principal de muerte en las personas lesionadas menores de 55 años.

Sin duda, la parálisis da rienda suelta a muchas emociones y sensaciones, casi todas negativas. La reacción hacia todo ese bagaje puede resultar nociva para la salud y la felicidad. Por ejemplo, una persona que siente que no vale nada tal vez no cuide su función urinaria, la piel o su alimentación. Además, quienes consumían drogas y demasiado alcohol pueden volver a los hábitos autodestructivos. Otros podrían comenzar a consumir alcohol y drogas para calmar la ansiedad. El comportamiento dañino conduce a resultados poco saludables. Entregarse al abandono (también llamado “suicidio existencial”) conlleva numerosos riesgos para la salud, como complicaciones respiratorias, infecciones urinarias y lesiones por presión.

A su debido momento, uno procesa estos sentimientos tóxicos y allí comienza otra fase de la adaptación. Por lo general, en algún momento después de la parálisis, la persona puede empezar a admitir que tienen un padecimiento serio, aunque quizá se aferre a la idea de que la situación no es un problema a largo plazo.

Al continuar el proceso, es importante comunicarse con otros que hayan pasado situaciones similares. En la mayoría de las comunidades hay grupos de apoyo para todos los tipos de complicaciones relacionadas con la parálisis, incluido el Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares (PFSP, por sus siglas en inglés) de la Fundación Reeve. Internet es una herramienta excelente para conectarse con otras personas con parálisis que hayan pasado por lo mismo y que den fe de que existe un futuro lleno de vida y satisfacciones.

Con el tiempo, la persona aceptará la pérdida y llegará a la etapa final del proceso del duelo: la aceptación. La mayoría aceptará una visión realista del estado actual, le encontrará sentido a la vida y comenzará a hacer planes.

En definitiva, la adaptación quizá dependa de la motivación. Al comienzo, la persona tal vez esté motivada a esforzarse en la terapia para recuperar la fuerza y el funcionamiento, creyendo aún, quizá, que la parálisis se puede vencer con solo ganas y voluntad. Muchas personas con lesiones medulares mantienen la esperanza de que podrán volver a caminar. Aunque se vislumbran en el horizonte tratamientos para la parálisis, lo mejor es seguir adelante y vivir lo mejor posible ahora mismo. Tener la esperanza de recuperar la función está bien y no es absurdo, pero si esto implica mantenerse al margen hasta que las investigaciones den con la cura es señal de un tipo de negación.

Los que mejor se adaptan a la vida tras la parálisis están motivados por metas personales: terminar la universidad, conseguir un buen trabajo, formar una familia. Los que establecen este tipo de metas declaran tener más satisfacciones y menos vergüenza sobre su afección. ¿Cómo se logra la motivación? Pensar en lo que siempre se ha querido podría ayudarle ya que la gran mayoría de la gente conserva su personalidad, su estilo y su sentido del humor. No hay motivo por el cual no pueda aspirar a lo mismo que antes.

Claro que hacer ciertas cosas tras perder la función puede ser un reto que implica aprender muchas formas nuevas de resolver problemas. Quizá tenga que pedir ayuda a otros, aunque hacer todo por cuenta propia sea una forma terca de establecer la independencia. No hay nada malo en pedir ayuda. Es una forma de lograr ciertas cosas.

La adaptación a la parálisis es un proceso. Los pensamientos, los sentimientos y la conducta no se pueden cambiar de repente. Toma tiempo identificar qué es lo verdadero, lo realista, lo racional. Toma tiempo reconstruir la identidad, encontrar un equilibrio en las relaciones, descubrir que lo importante es lo que está pasando ahora. Las emociones negativas pueden ser limitantes,

CONTROL DE LA IRA

No se puede eliminar la ira y aunque se pudiera, no sería una buena idea. La vida siempre trae frustraciones, dolor, pérdidas y las acciones impredecibles de los demás. Si bien eso no se puede cambiar, sí se puede cambiar la forma en que lo afecta a uno, especialmente si la ira se convierte en un problema.

Las técnicas sencillas de relajación, como la respiración honda e imágenes placenteras, le pueden ayudar a calmar la rabia. Intente esto:

- *Respirar profundamente desde el diafragma; la respiración desde el pecho no relaja. Imagínese el aire subiendo por el estómago.*
- *Repita lentamente una palabra o frase como “relájate” o “cálmate”. Repítasela a sí mismo mientras respira hondo.*
- *Use imágenes. Visualice una experiencia tranquila, sea un recuerdo o producto de su imaginación. Practique estas técnicas diariamente y recuerde que “el mundo no está en su contra”.*

Fuente: American Psychological Association; www.apa.org

pero se pueden transformar. Mantenga las opciones abiertas lo más posible. No ignore el apoyo y la experiencia para resolver problemas de otros en situaciones similares. Determine el próximo paso y cómo llegar allí.

FUENTES

University of Alabama at Birmingham Research and Training Center on Secondary Conditions of Spinal Cord Injury/UAB Spain Rehabilitation Center, National Multiple Sclerosis Society, Quebec Paraplegic Association, Paralyzed Veterans of America, American Stroke Association

RECURSOS PARA AFRONTAR Y ADAPTARSE

Reeve Foundation Peer & Family Support Program (Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares): Ofrece apoyo emocional, consejería y las experiencias reales entre mentores y pares que viven con parálisis. Llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-539-7309 o visite: <https://christopherreeve.org/ProgramaPFSP>

VIVA LA VIDA QUE TIENE

“ *Se puede alcanzar la paz tras el sufrimiento*”. Este es uno de los mensajes principales del psicólogo clínico Daniel Gottlieb. Otro es que “no existe una correlación entre la discapacidad y la felicidad”. Una tercera, que repite a menudo en diversas situaciones, es: “No gastes tanta energía buscando la vida que deseas o evitando a la que tienes. Ten fe en la vida que tienes y vívela a plenitud, con mucho amor y gratitud”.



Dr. Dan Gottlieb, Ph.D.

La narrativa personal de Gottlieb, la inspiración y sabiduría del arquetípico sanador herido que ha pasado más de la mitad de su vida con cuadriplejía, les da vida a esos mensajes. El Dr. Dan, como lo llaman, es muy conocido en el área de Filadelfia, donde vive y presenta un programa semanal en la radio pública, “Voices in the Family” (Voces en la familia). Comenzó a ejercer la psicología en 1969; él y su esposa tuvieron dos hijas. En 1979, sobrevivió un horrible accidente automovilístico que lo dejó paralizado desde el pecho hacia abajo. Describe años de desesperación, agravados por dolor y más dolor y pérdidas. Estaba lleno de autodesprecio, inseguridad, vergüenza y depresión. Comenzó a odiar su cuerpo, describiéndolo como un “terrorista”.

**Vive la vida que tienes
en vez de soñar con la
que quieres o desear la
que tenías.**

“Gran parte de lo que estaba haciendo”, dice Gottlieb, “era sentir pena por mí y ser víctima”. Sus padres y hermana fallecieron. Su matrimonio terminó y luego su exesposa murió de cáncer. Su nieto nació con una discapacidad de aprendizaje. Con el transcurso de los años, su propia salud tomó giros impredecibles.

A lo largo del camino, Gottlieb descubrió una poderosa capacidad de resistencia. Se armó de compasión para enfrentar las vicisitudes. “No pelees con la vida que tienes”, dice. “Sí, hay mucho sufrimiento. Y hay maneras de atenuarlo. Pero todos tenemos un cierto guion en la cabeza de cómo solucionar esto o cómo va a suceder: Ya sea cuando caminemos de nuevo o cuando nuestra vejiga empiece a funcionar; cuando bajemos de peso o cuando nuestro cónyuge cambie o cuando la compañía de seguros nos pague. Nos creamos una imagen en la cabeza de las circunstancias que necesitamos para ser felices. Vive la vida que tienes en vez de soñar con la que quieres o desear la que tenías”.

Gottlieb a menudo se topa con personas con discapacidades que esperan un cierto resultado. “Viven sus vidas esperando el mañana diciéndose que ahí sí serán felices. Para mí, la esperanza es creer que mañana puede traer alegría, independientemente de las circunstancias actuales”.



PROGRAMA DE APOYO ENTRE COMPAÑEROS Y FAMILIARES

Una nueva lesión o diagnóstico puede resultar abrumador y terrible para toda la familia. Una de las mejores maneras de procesar la confusión y comenzar a visualizar una vida plena y activa es conectarse con alguien que haya pasado por la misma situación, se haya planteado las mismas preguntas y ahora esté prosperando en la vida. El Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares (PFSP, por sus siglas en inglés) se asegura de que haya alguien allí para ayudar. En comunidades en todo EE. UU. el PFSP brinda apoyo emocional, así como también recursos nacionales y locales, para las personas con parálisis, incluidos los militares, sus familiares y cuidadores. Los mentores brindan fuerza a las personas que viven con parálisis para vivir de la forma más independiente posible, conectarse con sus comunidades y superar las transiciones de la vida. El PFSP proporciona apoyo individual a cualquiera, nuevo en el mundo de la parálisis o no, que quiera hablar con un mentor, es decir, una persona que comparte y comprende la situación y que puede ofrecer consejos, contactos y apoyo, y tal vez encienda esa chispa que ayude a la persona a salir adelante.

Algunas cosas son tan trascendentales y personales que solo una persona que las ha pasado es capaz de entenderlas.

De eso se trata el programa: de cuestiones sobre atención médica y equipos adaptados o algunas muy personales en las cuales hace falta alguien con experiencia en el tema para poder asesorarse.

Sea que usted viva con parálisis o se trate de uno de sus padres, su cónyuge, un familiar o un amigo, puede nutrirse de las vivencias de alguien que ya ha pasado las experiencias diarias y dificultades prolongadas que usted está enfrentando. Los mentores del programa de la Fundación Reeve son expertos en compartir sus conocimientos personales para darle fuerzas y jamás se cobra por este servicio. El PFSP conecta a las personas que viven con parálisis y a sus familiares con mentores capacitados y certificados de una edad, sexo, nivel de parálisis y tipo de afección paralizante que se asemeje lo más posible a su situación. Para obtener más información sobre el programa o solicitar un mentor, comuníquese con el PFSP en el 1-800-539-7309 o por correo electrónico en peer@ChristopherReeve.org.

AQUÍ HAY UN EJEMPLO DE CÓMO FUNCIONA EL PFSP:

“ Me presentaron a mi mentor, Craig, cuando estaba haciendo mi rehabilitación tras mi lesión medular. Me preocupaba mucho cómo podría seguir siendo un marido y un padre activo. Craig conoció a su esposa tras su lesión y luego tuvieron tres niños. Me ofreció una visión y consejos valiosos de cómo ser un esposo y un padre que vive con una lesión de la médula espinal. En nuestras reuniones, Craig me ayudó mucho al sugerir qué tipo de metas debía plantearme para la rehabilitación. Me fue excepcionalmente bien y le atribuyo mi éxito, en gran parte, al apoyo y la orientación que recibí de Craig en ese momento.

Una vez que me dieron de alta y regresé a casa, busqué a Craig para que me asesorara en cuanto a adaptarme a mi nueva vida en la silla de ruedas fuera del centro de rehabilitación. Craig me alentó y compartió detalles de cómo vive su vida diaria. Craig me ayudó a determinar qué tipo de vehículo debía comprar en términos de lo más conveniente para mí en ese momento y que además podría adaptarse fácilmente para que yo lo manejara en el futuro cercano. Además de la relación que tengo con Craig, su esposa realmente ayudó a la mía para entender qué esperar y cómo manejar ciertas situaciones.

A lo largo de nuestra relación, lo más importante que Craig me ha enseñado es que todavía soy el mismo hombre, marido y padre, que era antes de mi lesión y no dejar que la lesión me cambie eso. Gracias a la ayuda y el apoyo de Craig siento que no hay barrera que no pueda vencer”.

SALUD SEXUAL

PARA LOS HOMBRES

La parálisis afecta la sexualidad masculina tanto física como psicológicamente. El hombre se cuestiona “¿podré seguir haciéndolo?”. Los hombres temen que el placer sexual se convierta en un recuerdo del pasado. Les preocupa que ya no puedan tener hijos, que no serán atractivos para sus parejas y que los abandonarán. Es cierto que, después de una enfermedad o lesión, los hombres a menudo enfrentan cambios en sus relaciones y en la actividad sexual. Los cambios emocionales a su vez afectan la sexualidad.

El tema principal tras la parálisis son las erecciones. Normalmente, los hombres tienen dos tipos de erecciones. Las psicógenas son resultado de los pensamientos o estímulos sexuales. El cerebro envía mensajes excitantes a través de los nervios de la médula espinal que salen al nivel T10-L2, llegan al pene y provocan la erección. La capacidad de tener una erección psicógena depende del nivel y el grado de la parálisis. Generalmente, aquellos con lesiones incompletas en un nivel inferior tienen más probabilidades de tener una erección psicógena que aquellos con lesiones incompletas en un nivel más alto. Los que tienen una lesión completa tienen menos probabilidad de tener erecciones psicógenas.

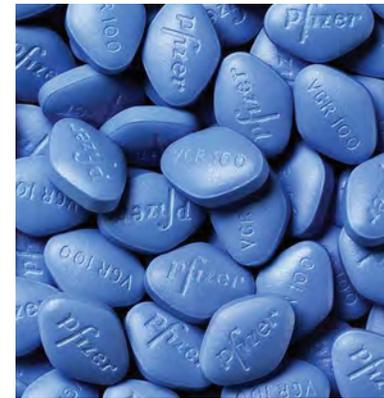
Una erección refleja ocurre cuando hay contacto físico directo con el pene u otra zona erótica, como las orejas, los pezones o el cuello. Este tipo de erección es involuntaria y puede darse sin pensamientos sexuales o estimulantes. Los nervios que controlan la capacidad de tener una erección refleja se ubican en los segmentos sacros (S2 a S4) de la médula espinal. La mayoría de los hombres con parálisis logran tener erecciones reflejas con estimulación física salvo que estén dañadas las conexiones nerviosas en S2 a S4.

La espasticidad suele interferir con la actividad sexual de algunas personas con lesiones medulares. Durante la estimulación genital, es probable que la espasticidad aumente y que se presente la disreflexia autonómica, lo que requerirá suspender momentáneamente la actividad sexual. También se ha informado que la eyaculación reduce la espasticidad por hasta 24 horas.

En efecto, la eyaculación es el segundo problema más importante. Los investigadores informan que hasta el 70 % de los hombres con lesiones incompletas en niveles inferiores y hasta un 17 % de hombres con lesiones completas en niveles inferiores logran eyacular. La eyaculación ocurre en

aproximadamente un 30 % de los hombres con lesiones incompletas en niveles altos y casi nunca en los hombres con lesiones completas de nivel superior.

Mientras que muchos hombres con parálisis pueden tener erecciones, estas quizá no sean muy rígidas o no duren lo suficiente para la actividad sexual. Esta complicación se llama disfunción eréctil. Existen varios tratamientos y productos (comprimidos, pastillas, inyecciones e implantes) para la disfunción eréctil pero las personas con parálisis pueden tener ciertas inquietudes o problemas al usarlos. Es importante consultar con su médico o urólogo para informarse más sobre los tratamientos en su caso.



Las investigaciones e informes personales de hombres con parálisis indican que Viagra, Cialis y Levitra mejoran altamente la calidad de las erecciones y la satisfacción en la vida sexual de los que tienen disfunción eréctil con lesiones entre T6- L5. Aquellos con presión arterial alta o baja o enfermedades vasculares no deben tomar estos medicamentos. Algunos medicamentos para la disfunción eréctil no se pueden combinar con otros;

consulte con el médico que le recete, especialmente si tiene probabilidades de tener disreflexia autonómica.

Otra opción de tratamiento es inyectar un medicamento (papaverina o alprostadilo) o una combinación de medicamentos en un lado del pene. Esto produce una erección que puede durar una hora o dos y es lo suficientemente firme para mantener relaciones sexuales en alrededor de un 80 % de los hombres, independientemente de la edad o la causa de la disfunción. No obstante, si no se usa correctamente puede provocar una erección prolongada (priapismo), que, sin tratamiento, puede dañar el tejido del pene. Otros riesgos de la inyección son formación de moretones, cicatrices o infecciones. Asimismo, resulta una opción más complicada para aquellos con funcionamiento limitado en las manos.

Otra opción es la erección por sistema de uretra medicada (MUSE, por sus siglas en inglés), en la que se inserta una píldora (alprostadilo, el mismo medicamento utilizado en la inyección) en la uretra, la cual lo absorbe y lo esparce al tejido alrededor. Los medicamentos uretrales no suelen ser eficaces

en lesiones medulares y se recetan muy poco.

Aparte de las opciones de medicamentos, las bombas de succión también producen erecciones. Se coloca el pene en un cilindro donde se bombea para crear un vacío de aire, haciendo que la sangre fluya a los tejidos eréctiles. La erección se mantiene al colocar un anillo elástico en la base del pene. Es importante quitar el anillo tras las relaciones para evitar el riesgo de abrasiones o roturas en la piel. Existe un modelo con baterías. Entre los efectos secundarios que provoca se encuentran la pérdida prematura de la rigidez y la falta de espontaneidad.

A menudo la última opción es una prótesis peniana ya que es permanente y requiere cirugía. Implica la inserción de un implante directamente en los tejidos eréctiles. Existen varios tipos de implantes, entre ellos, varas semirrígidas o maleables y dispositivos inflables. Por lo general, no se logra una firmeza idéntica a la erección natural. Existe el riesgo de fallas mecánicas y de infecciones o que el implante sobresalga de la piel. En investigaciones, un 67 % de las mujeres afirmaron estar satisfechas con los resultados del implante en su pareja.

Orgasmo: En un estudio de 45 hombres con lesiones y 6 sanos, el 79 % con lesiones incompletas y el 28 % con lesiones completas lograron un orgasmo en un entorno de laboratorio. Los factores de predicción del orgasmo fueron antecedentes de orgasmos tras la lesión medular y el grado de pérdida de las

funciones sensoriales y motoras por debajo del nivel de la lesión.

Antes de usar cualquier tipo de medicación o dispositivo, los hombres con parálisis y disfunción eréctil deben someterse a un examen físico detallado a cargo de un urólogo que conozca el trastorno. Aquellos con lesiones por encima del nivel T6 deben estar atentos a señales de la disreflexia autonómica. Entre los síntomas se encuentran enrojecimiento de la cara, dolores de cabeza, congestión



nasal y cambios en la visión. Vea la página 126 para obtener más información acerca de la disreflexia autonómica.

La **fertilidad** es el tercer problema: los hombres con parálisis generalmente experimentan un cambio en su capacidad de tener hijos biológicamente, debido a la incapacidad de eyacular. Algunos tienen eyaculación retrógrada: el semen viaja hacia atrás y entra en la vejiga. La cantidad de espermatozoides que se produce típicamente no varía en los meses o años tras la parálisis. Sin embargo, la motilidad (el movimiento) de los espermatozoides es bastante más baja que en los hombres que no tiene parálisis. No obstante, existen opciones para mejorar la fertilidad

La **estimulación vibratoria del pene** es una forma barata y bastante confiable para lograr la eyaculación en casa. La vibroestimulación es más eficaz en personas con lesiones T10 o superiores. Existen diversos vibradores y masajeadores para este propósito. Algunos vienen diseñados específicamente con la potencia y frecuencia necesarias para inducir la eyaculación y a su vez minimizar los problemas en la piel. Vea www.urologyhealthstore.com (en inglés).

La **eyaculación con sonda rectal eléctrica** es una opción, aunque sea en una clínica con varios profesionales alrededor, si el método vibratorio no funciona. En este método, que proviene de la ganadería, se coloca una sonda eléctrica en el recto que al recibir estímulos eléctricos controlados producen la eyaculación. Por lo general, esta es una forma segura y eficaz, aunque la estimulación vibratoria produce espermatozoides con mejor motilidad.

Los espermatozoides de los hombres con lesiones medulares son saludables pero normalmente no son buenos nadadores y a menudo no tienen la fuerza para penetrar el óvulo. Debido a la poca motilidad, requieren un poco de ayuda con tecnología avanzada. Los hombres con lesiones medulares tienen buenas probabilidades de ser padres biológicos cuando tienen acceso a clínicas y cuidados especializados. Los avances recientes en el campo de la inyección intracitoplásmica de espermatozoides (mediante la cual se inyecta directamente un espermatozoide maduro en el ovocito) por lo general resuelve el problema de la concepción.

Si no se logran obtener espermatozoides mediante estos dos métodos, se puede llevar a cabo una cirugía menor para extraer el semen directamente del testículo.

Muchas de estas historias tienen finales felices, pero la fecundación asistida

con tecnología no es infalible. Es agotador en el plano emocional y bastante costosa. Hable directamente con un especialista que tenga experiencia en casos de parálisis para conocer todos los detalles sobre las distintas opciones. Algunas parejas que se enfrentan a la infertilidad han tenido éxito al utilizar espermatozoides de donantes (a través de un banco de semen) y han logrado un embarazo. Las parejas también pueden explorar la posibilidad de adopción, algo que puede ser muy gratificante.

Sexualidad tras un accidente cerebrovascular: Las enfermedades cardíacas, los accidentes cerebrovasculares o una operación quirúrgica no implican el fin de una vida sexual satisfactoria. Después de la primera fase de recuperación, las personas se dan cuenta de que las formas de hacer el amor que disfrutaban antes siguen siendo satisfactorias. Es un mito que reanudar las relaciones sexuales puede causar un ataque cardíaco, un accidente cerebrovascular o la muerte. De todas formas, los temores sobre el desempeño pueden reducir en gran medida el interés sexual. Después de la recuperación, los sobrevivientes de un accidente cerebrovascular podrían sentirse deprimidos. Esto es normal y en el 85 % de los casos desaparece en tres meses.

Sin duda, un hombre puede continuar o iniciar una relación romántica e íntima con una pareja luego de una enfermedad o lesión paralizante. Es clave tener una buena comunicación con la pareja. Es importante que ambos comprendan los cambios físicos que ocurrieron, como también hablar sobre cómo se sienten. La pareja puede explorar y experimentar con diferentes formas de romance e intimidad.

Para las personas con funcionamiento limitado de las manos o los brazos, a menudo es necesario solicitar asistencia física a los cuidadores antes de la actividad sexual. Quizá se necesite ayuda para desvestirse, prepararse y posicionarse.

Muchas parejas optan por el coito orogenital. Cualquier opción que sea placentera es aceptable siempre que ambos estén de acuerdo.

Para los hombres con parálisis, he aquí una novedad en el mundo de los equipos de adaptación: IntimateRider es una silla tipo columpio que genera un movimiento similar al de una mecedora para facilitar lo que la compañía denomina la “movilidad sexual”. Fue diseñada por una persona con cuadriplejía a nivel C6-C7 para mejorar su vida sexual tras una lesión medular. La silla se mueve con muy poco esfuerzo y permite mover la pelvis durante la actividad sexual. www.intimaterider.com (en inglés).

Aunque se ha dicho que el órgano sexual más grande es el cerebro, no es siempre fácil modificar la personalidad sexual. El asesoramiento profesional puede ayudar a enfrentar los miedos y la ansiedad que surjan al establecer o seguir con una relación saludable tras la parálisis. Un consejero también puede trabajar con las parejas para hallar formas saludables de comunicar sus necesidades y sentimientos.

Sexo seguro: El riesgo de contraer enfermedades de transmisión sexual es el mismo tanto antes como después de la parálisis. Entre estas están la gonorrea, la sífilis, el herpes y el VIH. Estas enfermedades pueden causar otros problemas como infertilidad, infecciones urinarias, enfermedad inflamatoria pélvica, secreciones vaginales, verrugas genitales y sida. La forma más segura y eficaz de prevenir las enfermedades venéreas es usar un condón con gel espermicida.

FUENTES

The American Urological Association, University of Miami School of Medicine, Cleveland Clinic

RECURSOS PARA LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de Estados Unidos) brinda apoyo al Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal al ofrecer gratuitamente guías acreditadas de práctica clínica para la sexualidad y la salud reproductiva. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-424-8200, www.pva.org (en inglés).

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (Evidencia de Rehabilitación para Lesiones de la Médula Espinal): Un proyecto canadiense de investigación en el que colaboran científicos, médicos y pacientes, que revisa, evalúa y transfiere los conocimientos derivados de las investigaciones para establecer las prácticas clínicas más adecuadas tras una lesión medular. Incluye una sección sobre la sexualidad. <https://scireproject.com> (en inglés).

PARA LAS MUJERES

La parálisis en sí no afecta la libido o la necesidad de expresión sexual de la mujer, como tampoco su capacidad para quedar embarazada. En general, la parálisis afecta la sexualidad femenina menos que la masculina. Físicamente,

es más fácil para la mujer readaptarse a su función sexual, aunque esta podría ser más pasiva que antes. La principal diferencia en el funcionamiento sexual entre mujeres con y sin discapacidades se vislumbra en la dificultad para encontrar una pareja. Su deseo sexual puede ser el mismo, pero la actividad es generalmente menor porque menos mujeres con discapacidad tienen pareja.

No hay cambios fisiológicos que prevengan participar en la actividad sexual. La posición puede ser un problema, pero usualmente se puede arreglar. La disreflexia autonómica se puede prevenir y controlar. Muchas pierden el control de los músculos vaginales y la capacidad de producir lubricación vaginal. Es muy probable que ambos problemas sean consecuencia de la interrupción en las señales nerviosas normales del cerebro hacia la zona genital. No hay remedio para la pérdida de músculo; pero, en cambio la lubricación se puede mejorar.

La lubricación ocurre típicamente como una reacción psicógena (mental) o refleja (física) a algo sexualmente estimulante o excitante. Se ha sugerido que la lubricación femenina es el equivalente fisiológico de la erección masculina y probablemente se inerve de la misma forma. Se puede sustituir con lubricantes a base de agua (nunca de aceite, como la vaselina), como el K-Y Jelly.

La falta de deseo sexual es común entre las mujeres con parálisis; de hecho, todas las mujeres la experimentan. Se llevó a cabo un estudio clínico de Viagra con mujeres con lesiones medulares: casi todas declararon que aumentó la excitación. En algunos casos, incrementó la lubricación y la sensación durante las relaciones.

En algunos tipos de parálisis, como la esclerosis múltiple, los problemas cognitivos tal vez eclipsen la sexualidad. Las personas con pérdida de la memoria a corto plazo y la falta de concentración pueden dejar de prestar atención o interés, y esto quizá decepcione a su pareja. Se requiere amor, paciencia y mucha comunicación para afrontar el tema y buscar la ayuda psicológica o el tratamiento médico que sea necesario.

Las mujeres con parálisis a menudo temen accidentes de orina o heces durante los momentos íntimos. Hay distintas formas de reducir la probabilidad de accidentes. La primera es limitar lo bebido si se tiene un encuentro planificado. Las mujeres que usan sondas intermitentes deben vaciar la vejiga antes de iniciar la actividad sexual. Las mujeres que usan una sonda de Foley o suprapúbica comentan que adherir el tubo con cinta adhesiva al muslo o

al abdomen evita que estorbe. El Foley se puede dejar en su lugar durante las relaciones sexuales ya que (y hay muchos hombres y mujeres que no lo saben) la uretra, es decir la abertura para orinar, es distinta de la vagina.

La mejor manera de evitar un accidente intestinal es establecer un programa sistemático de ayuda con la función intestinal. También sería prudente no comer justo antes de iniciar la actividad sexual. Con una buena comunicación, un accidente ocasional de este tipo no destruirá la vida sexual placentera.



Orgasmo: A menudo, e incorrectamente, la satisfacción sexual se juzga con base en si la pareja alcanzó el orgasmo. Una mujer con parálisis, al igual que hombres con niveles semejantes de funcionamiento, pueden lograr lo que se describe como un orgasmo normal si hay una inervación pélvica residual. La Dra. Marca Sipski de la Facultad de Medicina de la Universidad de Alabama en Birmingham, opina que las mujeres con parálisis retienen un orgasmo reflejo que no necesita aporte del cerebro. La capacidad para alcanzar el orgasmo no parece tener relación con el grado de impedimento neurológico en mujeres con lesiones hasta el nivel T5. Las investigaciones de Sipski indican que el potencial sigue presente, pero que las mujeres pueden darse por vencidas y no seguir intentando al carecer de sensibilidad en la zona genital.

Un pequeño grupo de investigaciones sugiere que las mujeres con lesiones medulares pueden alcanzar el orgasmo mediante un dispositivo de succión del clítoris (el dispositivo Eros), aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos para tratar la disfunción orgásmica femenina. El dispositivo aumenta el flujo sanguíneo en la zona, agrandando el clítoris. Esto a su vez podría aumentar la lubricación vaginal y mejorar la respuesta orgásmica.

Algunos hombres y mujeres que viven con parálisis, al practicar y concentrarse, logran la experiencia de un “pseudorgasmo” al reasignar la respuesta sexual. Para esto se intensifica mentalmente una sensación existente y se la traslada desde una parte del cuerpo hacia los genitales.

En las mujeres con paraplejía o cuadriplejía en edad de tener hijos, generalmente se reinicia el ciclo menstrual. Casi la mitad no tiene ni una sola falta menstrual. Se puede producir un embarazo y generalmente este no supone un riesgo para la salud. La mayoría puede dar a luz normalmente por vía vaginal, aunque sí podrían existir ciertas complicaciones, entre otras, mayor incidencia de infecciones urinarias, lesiones por presión y espasticidad. La disreflexia autonómica es un riesgo grave durante el parto para las mujeres con lesiones T6 o superiores. Además, la falta de sensibilidad en la zona pélvica quizá les impida sentir que está comenzando el trabajo de parto.

Otro riesgo potencial del embarazo es el desarrollo de una tromboembolia, en la cual los vasos sanguíneos se bloquean por coágulos. Con lesiones altas torácicas o cervicales, el estrés y el trabajo de parto podrían impedir la función respiratoria y requerir soporte respiratorio.



Las mujeres con discapacidades menudo no reciben servicios de salud adecuados. Por ejemplo, no se hacen los exámenes ginecológicos habituales por desconocimiento de que sean necesarios, por problemas para subirse a la mesa de examen o por no encontrar un médico con conocimientos sobre la discapacidad. Los profesionales de la salud pueden suponer incorrectamente que las mujeres con discapacidades no mantienen relaciones sexuales, en particular si se trata de una discapacidad grave, y descartan los exámenes de detección de enfermedades venéreas o un reconocimiento ginecológico

completo. Lamentablemente, algunos hasta recomiendan abstenerse del sexo y no tener hijos, aunque tengan la capacidad de procrear.

Salud de los senos: Una de cada ocho mujeres con discapacidad contrae cáncer de mama. Se debe tomar conciencia de esto y de la enorme importancia de examinarse. Las que tengan uso limitado de las manos y brazos tal vez deban usar distintas posiciones o la ayuda de un cuidador o familiar. En la clínica, entrar en silla de ruedas es la parte fácil; los servicios o programas para las personas con discapacidades deben ser idénticos a los brindados a las personas sin discapacidad.

Anticonceptivos: Ya que la parálisis no afecta la fertilidad femenina, los anticonceptivos son importantes. También hay algunas consideraciones especiales. Los anticonceptivos orales están relacionados con inflamaciones y coágulos y estos riesgos son más altos si se tiene una lesión medular. Las mujeres con parálisis no siempre sienten los dispositivos intrauterinos y estos pueden crear complicaciones no detectadas. El uso de diafragmas y espermicidas tal vez sea difícil para las personas con poca destreza manual.

La sexualidad no desaparece después de la parálisis. Explórela con la mente y el corazón abiertos.

FUENTES

Center for Research on Women with Disabilities, Spain Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America

RECURSOS PARA LAS MUJERES CON DISCAPACIDADES

Center for Research on Women with Disabilities (Centro de Investigaciones sobre Mujeres con Discapacidades): Se concentra en cuestiones relacionadas con la salud (incluidas la reproducción y la sexualidad), el envejecimiento, los derechos civiles, el abuso y la vida independiente. Buscan ampliar las opciones de vida de las mujeres con discapacidades para participar plenamente en la vida en comunidad: crear en sí mismas, respetar el cuerpo, desafiar los mitos, exigir respuestas. 832-819-0232; www.bcm.edu/crowd (en inglés).

Hospital Craig proporciona algunos recursos específicamente para las mujeres, entre ellos, sobre el cáncer de mama, el embarazo después de una lesión medular, la función sexual para las mujeres

después de una lesión y un video sobre herramientas del control de la vejiga para las mujeres (coproducido con la Fundación Reeve). <https://craighospital.org/es/spinal-cord-injury-resource-library>

National Resource Center for Parents with Disabilities, from Through the Looking Glass (Centro Nacional de Recursos para Padres con Discapacidades): Recursos sobre dar a luz y ser padres, aparatos adaptados para el cuidado de los niños, conexiones y apoyo. 1-800-644-2666; www.lookingglass.org (en inglés).

VISITAS AL CONSULTORIO DEL OBSTETRA O GINECÓLOGO

Las mujeres que viven con una discapacidad siguen enfrentando grandes barreras y disparidades de salud cuando buscan atención obstétrica y ginecológica. Muchas mujeres retrasan sus controles preventivos necesarios debido a las experiencias frustrantes con los médicos que carecen de capacitación para tratar a pacientes que viven con parálisis y los consultorios médicos inaccesibles. Las pruebas de Papanicolaou y las mamografías periódicas aumentan la posibilidad de una detección temprana del cáncer, pero otros problemas de salud como la salud ósea, la menopausia y la planificación reproductiva y familiar son igual de importantes y las mujeres con parálisis, como las de la población en general, también deben monitorearlos.

Cody Unser, una defensora de las personas con discapacidades, empezó a luchar por lograr un mejor acceso y apoyo tras vivir experiencias negativas al buscar atención médica como estudiante de posgrado en Washington, D.C. Al llegar al consultorio del primer ginecólogo, Unser, que vive con parálisis del pecho hacia abajo, se encontró en la parte superior de un tramo de escaleras; cuando llamó a recepción y explicó que estaba en una silla de ruedas, le dijeron que no la podían ayudar. En el segundo consultorio que probó, Unser pudo entrar en el edificio, pero salió llorando después de una cita perturbadora: la mesa de examen era inaccesible y los intentos de los empleados de transferirla a la mesa, junto con la actitud insensible del proveedor de salud, le provocaron una sensación de derrota.

“Fue muy degradante”, dice. “Y pensé: ‘No puedo ser la única mujer en una silla de ruedas que enfrente estas dificultades’”.

Unser decidió evaluar los problemas de la atención médica para las mujeres con discapacidades para su próxima asignación de clase, un escrito que más tarde se convirtió en un artículo para el periódico *U.S. News & World Report* titulado

“Wheelchair Barbie Goes to the Gynecologist” (La barbie en silla de ruedas va al ginecólogo). Desde entonces, ha hablado en decenas de programas de residencia de especialidad en ginecología y obstetricia en todo el país acerca de los cambios urgentes y necesarios para lograr una atención equitativa.

“Es necesario que en cada escuela de medicina haya un curso obligatorio de un semestre de duración sobre las cuestiones relacionadas con la discapacidad”, dice Unser. “Independientemente del campo en el que deseen especializarse, ginecología o atención primaria, tendrán pacientes con discapacidades en algún momento. Se necesita más sensibilidad”.

Aquí están los consejos de Unser para lidiar con las oficinas inaccesibles y abogar por una mejor atención:

Acceso en las instalaciones

“La lección principal que he aprendido es llamar y hacer preguntas antes de programar la cita. Lamentablemente, no podemos asumir que la accesibilidad es universal”, dice.

Unser recomienda preguntar no solo sobre el acceso al edificio, sino también sobre el interior del consultorio. ¿Los pasillos son lo suficientemente anchos? ¿El mostrador de recepción es lo suficientemente bajo como para ofrecer privacidad a los usuarios de sillas de ruedas durante la inscripción? ¿Los baños tienen barras de apoyo? ¿El horario de la cita permitirá el tiempo adicional que una mujer con problemas de movilidad podría necesitar?

El obstáculo más grande puede ser el acceso a la mesa de examen en sí.



Cody Unser

Muchos consultorios carecen de mesas de altura ajustable, pero están equipados con una mesa más baja que se utiliza para procedimientos generales. Unser solicita que su examen se realice en esa sala de procedimientos para poder acceder más fácilmente a la mesa de forma independiente. Cuando no existe esa opción, sugiere que un familiar, un amigo o un cuidador acompañe a la mujer con discapacidad a la cita para ayudarla en la transferencia.

Comunicación

Unser alienta a las mujeres a defenderse por sí mismas. Hable claro y detalladamente sobre sus antecedentes médicos; en cuanto más comparta, recibirá mejor atención durante su cita. Describa lo que se necesita y no dude en hacer preguntas.

Las mujeres que tienen espasmos deben explicar esto al proveedor y al personal; el reposicionamiento gradual de las piernas y el estiramiento suave pueden ayudar durante el examen. Pida a una enfermera que se ponga de pie junto a la mesa de examen para prevenir una caída en caso de que se produzcan espasmos.

Los proveedores también deben entender la disreflexia autonómica que podría desencadenar el examen. Unser lleva consigo tarjetas de bolsillo de la Fundación Reeve con información sobre la disreflexia autonómica para entregarlas al personal que no esté familiarizado con la afección, y pide que se le tome la presión arterial antes y después del examen.

También invita al proveedor a hacerle preguntas sobre su vida e intereses, una manera de recordar a todos que tiene una identidad más allá de su discapacidad.

Salud sexual

“Las mujeres no deben tener miedo de hacer preguntas sobre la sexualidad”, afirma Unser. “Tengo osteoporosis. Puedo fracturarme durante las relaciones sexuales. Debo ser capaz de hablar de estos temas con mi médico”.

La salud sexual es un aspecto importante de la vida de cualquier mujer, incluidas las que viven con discapacidades. La intimidad puede ser más complicada: las mujeres recién lesionadas deben descubrir los mecanismos de un cuerpo paralizado; el funcionamiento de la vejiga y del intestino deben considerarse con anticipación, lo que limita la espontaneidad; y ciertos medicamentos pueden causar resequedad vaginal. En sus visitas a los programas de residencia, Unser recomienda a los médicos no hacer suposiciones acerca de

la vida sexual de las mujeres con discapacidad que necesitan y merecen el mismo acceso a conversaciones sobre su salud, sexualidad, asesoramiento reproductivo y planificación familiar que otras pacientes.

FUENTES

New England Journal of Medicine, Sept. 3, 2015; *U.S. News & World Report*, 15 de septiembre, 2015; North Carolina Office on Disability and Health; *Disabilities Studies Quarterly*, vol. 35, n.º 3 (2015)

RECURSOS PARA LAS VISITAS AL GINECÓLOGO U OBSTETRA

Fundación de Christopher & Dana Reeve: Brinda un folleto gratuito titulado “Sexuality & Reproductive Health After Paralysis” (Sexualidad y salud reproductiva después de la parálisis), así como el folleto gratuito “Parenting with Paralysis” (Ser padres con parálisis). Llame al 1-800-539-7309 o visite www.ChristopherReeve.org/Pregunte para hablar con un especialista en información y recibir una copia gratuita.

El **Centro Shepherd** tiene una serie de videos para las mujeres que viven con lesiones de la médula espinal que abordan temas como las visitas al consultorio médico, sexualidad y embarazo, entre otros. www.myshepherdconnection.org/sci/women (en inglés).

PERFILES:

El impacto de la Fundación Reeve

Los perfiles en las siguientes páginas ilustran cómo el Centro Nacional de Recursos sobre la Parálisis (NPRC) de la Fundación Reeve promueve la salud, el bienestar y la calidad de vida de las personas que viven con parálisis, mediante servicios de referidos, recursos, e información integral proporcionados de manera gratuita. Estos perfiles son un testimonio del impacto del NPRC y ejemplifican el buen aprovechamiento de recursos que ayuda a las personas a regresar a sus comunidades y a lograr un mayor grado de independencia.

El Programa de Subvenciones para la Calidad de Vida ha otorgado más de \$30 millones a organizaciones sin fines de lucro en todo el país que ofrecen programas transformativos para lograr la participación de la comunidad, mayor accesibilidad y un estilo de vida independiente. Visite www.ChristopherReeve.org/ProgramaQoL para obtener más información sobre cómo solicitar una subvención.

Más de 100,000 personas con parálisis, al igual que sus familias o cuidadores, se han contactado con nuestros Especialistas en Información para recibir

apoyo personalizado. La variedad y riqueza de conocimientos y las conexiones que brindan se extienden a varios idiomas y otros aspectos, desde las expectativas de la rehabilitación y los programas de préstamo de equipos, hasta cómo encontrar recursos locales. Visite www.ChristopherReeve.org/Pregunte o llame al 1-800-539-7309 (línea gratuita en los EE. UU.) o 973-379-2690 (internacional) para hablar con un Especialista en información.

El Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares es una red nacional de mentores que brinda asistencia, motivación e información a las personas que viven con parálisis y a sus familias. Los mentores debidamente capacitados y certificados comprenden las realidades cotidianas y los desafíos a largo plazo de vivir con la parálisis y pueden ofrecer orientación en función de sus experiencias personales. Visite www.ChristopherReeve.org/ProgramaPFSP para solicitar un compañero mentor.

La NeuroRecovery Network (NRN, Red de NeuroRecuperación) está conformada por centros de rehabilitación clínica y centros comunitarios para el bienestar y ejercicio físico cuya colaboración representa dos vertientes de atención para las personas que viven con lesiones de la médula espinal y otras discapacidades físicas. Cada centro miembro se encarga de desarrollar y, lo que es más importante, de proporcionar, terapias basadas en actividades que promuevan la recuperación funcional y mejoren la salud y la calidad de vida general de las personas que viven con parálisis. Para más información vea www.ChristopherReeve.org/NeuroRecuperacion.

Dedique un momento para informarse sobre cómo la Fundación Reeve está marcando la diferencia en todo el país y los servicios que presta a miles de personas y familias que viven con parálisis.

La atención de hoy. La cura del mañana.

ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN

Erin Cobb
Charlotte, Carolina del Norte

Durante los primeros ocho meses después de haber recibido un disparo de su exmarido en un intento de suicidio y asesinato en 2011, Erin Cobb estaba en crisis. Como exinfante de Marina de los EE. UU. y atleta de CrossFit, la adaptación de Erin a la vida con una lesión medular fue complicada.

“No solo me faltaban los medios para entender cómo vivir con una lesión de la médula espinal, sino que lidiaba con médicos que no sabían cómo tratar mi enfermedad”, recuerda Erin. “Tuve muchas complicaciones secundarias. Me sentía mal todo el tiempo. No tenía esperanza ni tampoco pensaba que la situación pudiera mejorar”.

Preso de la desesperación, el novio de Erin buscó ayuda en Internet y se contactó con la directora de servicios de información y recursos de la Fundación Reeve.

“Literalmente, me salvó la vida”, asegura Erin. “Nos brindó muchos recursos, nos explicó los procesos y respondió todas nuestras preguntas. Contar con sus conocimientos y autoridad para encaminarnos hacia la dirección correcta fue una experiencia transformadora”.

La directora le entregó una lista de comprobación con información sobre la rehabilitación y Erin eligió el Centro Shepherd, un centro de rehabilitación para lesiones cerebrales y de médula espinal en Atlanta. Gracias al tratamiento que recibió allí durante su internación, y posteriormente mediante las terapias ambulatorias, pudo fortalecerse y mejorar su salud.

“Todo el proceso ha sido muy arduo”, afirma Erin. “Tuve que acostumbrarme a mi nueva vida normal y obligarme a salir de mi comodidad. En 2013, Wells Fargo hizo las modificaciones necesarias para que pudiese reincorporarme al trabajo. También encontré una forma de volver a levantar pesas. En la actualidad, mi capacidad para resolver problemas es increíble. La clave está en planificar con anticipación”.



En septiembre de 2016, Erin se convirtió en una representante de la Fundación Reeve para los Programas de Investigaciones Médicas Dirigidas por el Congreso (CDMRP, por sus siglas en inglés), que cuentan con financiamiento oficial y están diseñados para promover los enfoques innovadores en la investigación biomédica. Erin viajó a Washington, D.C. con el objetivo de analizar las subvenciones científicas para encontrar una cura para la parálisis.

“Pude reunirme con personas brillantes que se encuentran a la vanguardia en sus respectivos campos y pude ver hacia dónde se dirige la ciencia”, dice Erin. “No puedo siquiera imaginarme lo alejada que estaría de la comunidad de personas con lesiones medulares sin la Fundación Reeve y su increíble apoyo”.

ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN

Linda y Dave Tobin Moorhead, Minnesota

“No sé lo que habríamos hecho sin la ayuda de la Fundación Reeve”, confiesa Linda Tobin.

Cuando Dave, su esposo, cayó de un manzano en 2008 y se fracturó las vértebras C4 y C5 con lesiones en la zona C3 de la médula espinal, la pareja se sintió abrumada y no sabía cómo seguir adelante.

“Volver a casa después de tres meses en el hospital fue una gran conmoción”, asegura Linda. “Vivimos en una comunidad rural y no hay muchos recursos locales de ayuda. Lo más difícil fue encontrar personas que pudieran dispensar el grado de atención que Dave necesitaba”.

Dave era excombatiente del ejército y se desempeñó durante cuatro años en las Fuerzas Aeronáuticas Especiales de Estados Unidos como comandante de vuelo de helicópteros Black Hawk, a principios de la década de los 80. Como tal, reunía los requisitos para recibir servicios del Departamento de Asuntos de Veteranos de Estados Unidos (VA), pero Linda tenía dificultades con los trámites para que Dave ingresara en el sistema. Por suerte, un amigo en común le presentó a un miembro del equipo de Especialistas en Información del Centro Nacional de Recursos para la Parálisis.

“La ayuda que recibimos para que Dave ingresara en el sistema del VA fue increíble. De ninguna manera habría podido superar toda la burocracia sin la orientación del Especialista en Información”, asegura Linda.

A través del VA, Dave ahora se somete a exámenes anuales y tiene una nueva silla de ruedas. Además, gracias a una camioneta con acceso para sillas de ruedas, la pareja puede disfrutar de una mejor calidad de vida.

“Hacemos muchas actividades en la ciudad. Vamos a la barbería, al cine, al supermercado... incluso vamos a ver bandas locales”, dice Linda. “Aprovechamos la vida al máximo”.



Linda también usa la página web de la Fundación Reeve como su mejor recurso para obtener información y ayuda.

“Leo muchas historias de cuidadores. Es bueno saber que no eres la única que está pasando por esto”, afirma Linda. “Muchos de los recursos son fantásticos, como las tarjetas para billetera sobre la septicemia y la disreflexia autonómica que hemos usado en el hospital”.

Recientemente, Linda se contactó con una nueva persona en su comunidad que vive con una lesión de la médula espinal para compartir su experiencia y ofrecerle apoyo.

“No creo que yo sola habría podido llegar donde estoy hoy”, dice Linda. “Quiero asegurarme de que los demás sepan que los Especialistas en Información de la Fundación Reeve pueden ser un recurso valiosísimo”.

Dave Tobin falleció el 26 de agosto de 2018 debido a complicaciones de una lesión por presión.

ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN

Dain Dillingham
Seattle, Washington

Como atleta de primera división y enólogo asistente en A. Morell Wines, Dain Dillingham nunca pensó en los servicios o seguros de discapacidad.

“Vivía en la burbuja de tener un cuerpo que gozaba de todas sus funcionalidades”, afirma Dillingham. “En 2013, caí desde un techo el mismo día que cumplía 28 años y todo cambió”.

Dillingham se fracturó la vértebra C5 y quedó paralizado desde el pecho hacia abajo. Su hermano mayor se convirtió en su cuidador de tiempo completo.

“Todo parecía abrumador, desde qué tipo de cama elegir hasta conseguir información sobre la atención que necesitaba”, dice Dillingham.

Aproximadamente un mes después de recibir el alta en el hospital, Dillingham se comunicó con un Especialista en Información por Facebook y este le presentó a la comunidad en línea de la Fundación Reeve.

“Fue muy útil ver a otras personas como yo que viven la vida y se integran en el mundo”, dice Dillingham. “Te infunde mucha confianza leer las historias de otras personas, sobre todo cuando te resulta difícil ver las posibilidades por ti mismo. Esta comunidad por internet es un excelente medio para conectarse”.

A Dillingham le gusta leer publicaciones sobre consejos fáciles y recomendaciones para reincorporarse a la vida laboral, algo que desea hacer. También lee noticias sobre la investigación e información acerca de cómo mantener su cuerpo saludable.

“Para quienes viven en ciudades más pequeñas, me imagino lo espantoso y confuso que debe de ser atravesar por esto sin buenos recursos locales. Es increíble poder conectarse en línea y tener acceso a la información y los recursos de investigación”, declara Dillingham. “Para mí, la idea de vivir por cuenta propia habría sido aterradora hace unos años; pero cuando me entero de cómo otras personas lo han logrado ya no me causa tanto temor”.



En la actualidad, Dillingham vive de forma independiente y en retribución por su éxito, espera ayudar a otras personas a través de su blog donde narra su experiencia. También desea participar en el Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares de la Fundación Reeve como mentor.

“Estoy en una situación mucho mejor ahora, en comparación con los primeros meses tras la lesión y me gustaría ayudar a otros brindando el mismo apoyo y asesoramiento que recibí”, dice Dillingham. “Cuando tienes una discapacidad, tus sueños pueden cambiar y, en ocasiones, podría parece que quedan fuera de tu alcance. Me inspira mucho leer historias y blogs sobre personas que aún están alcanzando sus sueños”.

PROGRAMA DE APOYO ENTRE COMPAÑEROS Y FAMILIARES (PFSP)

Ashley Barnes, mentora, Tyler, Texas Brooke Dahman, compañera, Marshall, Texas

Sin duda, Ashley Barnes es optimista por naturaleza.

“Soy una persona sociable y siempre he tenido el deseo de ayudar a los demás. Ahora he sido bendecida con la oportunidad de alentar a otros en sus momentos más difíciles”, dice Barnes.

Cuando sufrió una lesión medular que la dejó con paraplejía, a causa de un procedimiento médico que salió mal, su espíritu positivo nunca vaciló.

“Es fácil caer en un hoyo. Lo difícil es levantarse”, dice Barnes. “Quiero ayudar de la manera que sea. Poder retribuir de algún modo es muy gratificante para mí. Ayudar, así sea solamente a una persona, a mirar más allá de las cuatro paredes de la habitación del hospital y a pensar en la vida después de lo ocurrido. Esa es mi misión de vida”.

Por lo tanto, no sorprende que Barnes haya aprovechado la oportunidad para convertirse en mentora de la Fundación Reeve.

“No sabía lo que era la riqueza hasta que se me presentó la parálisis y posteriormente cuando empecé a dar”, dice Barnes. “No sabía valorar a las personas que me rodeaban como los tesoros que son. No puedo ponerle un precio a la cantidad de personas que tuve el placer de conocer”.

Una de las seis compañeras a las que orienta Barnes es Brooke Dahman, quien tiene una lesión medular tras un accidente en un vehículo todo terreno en 2015, al cumplir los 18 años. Estas mujeres se conocieron en un centro de rehabilitación durante una reunión sobre lesiones de la médula espinal.

“Me ha costado entender el propósito que encierra todo esto”, dice Dahman. “Tener una amiga que sabe por lo que pasé sin duda me ha ayudado. Ashley es una persona que brinda aliento e inspiración, pero también es realista y directa. A su vez, creo que hago brotar en ella toda la juventud que tiene”.

En poco tiempo, se creó un lazo muy fuerte entre ellas. Dahman se refiere a Barnes como “Mamá Ashley”. Durante una visita reciente, Barnes le enseñó a Dahman a colocarse una sonda en una silla de ruedas y dejó que Dahman probara conducir su automóvil.



“Trato de estar totalmente disponible para lo que sea: desde destrezas básicas para la vida hasta apoyo emocional”, asegura Barnes. “Quiero transmitirle a Brooke el valor y las habilidades para ser más independiente. Quiero que vea que todavía puede hacer lo que desee. No la trato diferente. Le brindo empatía, no lástima”.

El apoyo de Barnes está dando sus frutos. En la actualidad, Dahman ha retomado su vida como estudiante de tiempo completo, tiene dos trabajos,

está comprometida y se casará este verano. Finalmente, siente que su vida tiene sentido.

“Pasé por esa situación y conozco esos días difíciles”, dice Barnes. “Tienes que mantenerte ocupada y ser la persona que eres. La recuperación es mucho más fácil con la interacción y el apoyo de otros”.

PROGRAMA DE APOYO ENTRE COMPAÑEROS Y FAMILIARES (PFSP)

Kathy Griffin, mentora, Euless, Texas
Mary Harrison, compañera, Queens, Nueva York

“Hay muchos desafíos a la vez... y son tantos”, dice Mary Harrison, cuyo hijo, Sean, se lesionó las vértebras T2 y T3 en un accidente automovilístico en 2016. “Intentar sortear el sistema de Medicaid es una experiencia abominable. Ya pasaron ocho meses de la lesión y aún no tenemos una silla para la ducha. Además, estamos remodelando una casa nueva para tener más accesibilidad”.

Lamentablemente, la experiencia de los Harrison no es única. Adaptarse a la vida después de una lesión de la médula espinal puede ser una experiencia completamente abrumadora.

“Existen demasiadas consideraciones con respecto al cuidado de una persona con una lesión medular. Nos esforzamos por crear nuestra nueva vida normal, pero todavía no lo hemos logrado”, afirma Harrison. “Mientras yo cuidaba a Sean en el hospital, mi hijo mayor se dedicó a investigar y encontró la Fundación Reeve. Me animó a que los contactara y hablara con alguien”.

Mediante el Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares de la Fundación Reeve, Harrison se conectó con la mentora Kathy Griffin. El hijo de Griffin, TJ, sufrió una lesión de la médula espinal durante un partido de fútbol americano hace 31 años.

“Es increíble poder hablar con alguien a quien le ocurrió lo mismo, alguien que sabe por lo que has pasado como madre con un hijo que vive con una lesión de la médula espinal”, dice Harrison. “Kathy es muy comprensiva”.

Para Griffin, la oportunidad de estar en contacto y ayudar a otros es muy gratificante.

“Es agradable contribuir a que otros no repitan los mismos desafíos a los que nos enfrentamos”, asegura Griffin, quien orienta a otros diez padres en diversos temas, desde cómo hacer que el hogar sea más accesible hasta sugerencias para crear un programa adecuado de ayuda con la función intestinal. “Ayudo a las



personas a definir objetivos a corto y a largo plazo para trabajar en lo que desean lograr”.

Además de asistencia práctica y técnica, Griffin también los escucha compasivamente.

“Les hago saber que las cosas mejorarán y que la vida continuará”, declara Griffin. “Necesitan desahogarse y yo escucho sus problemas. Creo que las personas se sienten con más libertad de hablar conmigo que con un amigo cercano”.

Harrison está de acuerdo y sin duda animaría a otros a contactarse con la Fundación Reeve para obtener apoyo.

“Es tan importante no sentirse solo. Por eso los grupos de apoyo funcionan tan bien para abordar diversos temas y desafíos”, aseguró Harrison. “Sin embargo, es más fácil encontrar a alguien en la población general que haya tenido cáncer o una enfermedad del corazón. Es más difícil encontrar a alguien en la calle que haya sufrido una lesión de la médula espinal. Es genial tener un lugar como la Fundación Reeve para poder hacer estos contactos”.

SUBVENCIONES PARA LA CALIDAD DE VIDA

Wilderness Inquiry Mineápolis, Minnesota

Wilderness Inquiry se fundó hace más de 40 años con una misión muy sencilla: conectar a las personas con el mundo natural. Fundamentada en la creencia de que cualquiera puede disfrutar de la naturaleza por sus propios medios, uno de los primeros viajes de la organización fue a Boundary Waters en Minnesota en 1977 y en el que participaron dos personas que usaban sillas de ruedas y dos personas sordas.

“Nunca olvidaré que vi a una participante gatear por un sendero de transporte, mientras arrastraba su silla de ruedas para demostrarse a sí misma que podía hacerlo. Me impresionó mucho y me hizo ver mis problemas y preocupaciones desde otra perspectiva. Entonces aprendí a mantener una mente abierta y a jamás decir nunca”, dice Greg Lais, fundador y director ejecutivo de Wilderness Inquiry.

Con el tiempo, la organización ha crecido y ha cambiado de excursiones de campamento locales a excursiones internacionales que transforman vidas.

“El hecho de tener una discapacidad no implica que no se pueda disfrutar de la naturaleza de la misma forma que el resto de la gente”, asegura Lais. “Nuestro objetivo es mostrar a personas de diferentes orígenes que disfrutaran al aire libre, en vez de tener que experimentar la naturaleza desde un entorno modificado todo el tiempo. Nos inventamos formas de hacer más accesibles incluso las zonas menos accesibles”.

Lais recordó un viaje reciente a Tikal en Guatemala junto a un amigo que vive con una lesión de la médula espinal.

“Los mayas no tenían la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades y hay muchas escaleras”, comenta Lais. “Creamos un dispositivo que llamamos calesa oriental que es, esencialmente, dos varas de madera que se pasan por la silla de ruedas para poder levantarla cuando sea necesario. De esta forma pudimos recorrer todos los senderos sin problemas”.

Para facilitar experiencias como esta, Wilderness Inquiry ha recibido el apoyo del Programa de Subvenciones para la Calidad de Vida de la Fundación Reeve desde hace muchos años. Las subvenciones anteriores han apoyado proyectos que van desde compras de kayaks accesibles hasta becas de viaje para familias



con niños que viven con lesiones de la médula espinal.

“Tener el apoyo de la Fundación Reeve y creer en el valor de lo que hacemos es algo formidable”, declara Lais. “Nos mantiene inspirados y nos mantiene conectados con cientos de personas que viven con lesiones medulares, quienes ahora pueden ser personas activas, participativas y que disfrutaron de la vida”.

Con la subvención más reciente, la organización rediseñó su campamento base en Little Sand Bay, una entrada al mar para kayaks ubicada en Apostle Islands National Lakeshore en el Lago Superior, a fin de servir como modelo nacional de accesibilidad para personas con discapacidades.

“Si vive con una lesión de la médula espinal y quiere disfrutar de actividades al aire libre, llámenos y buscaremos la forma de hacerlo realidad; a eso nos dedicamos” dice Lais. “Si no lo tenemos, construiremos lo que sea necesario para que su experiencia al aire libre sea accesible”.

SUBVENCIONES PARA LA CALIDAD DE VIDA

Fundación Chanda Plan Lakewood, Colorado

A la edad de 21 años, Chanda Hinton Leichtle estaba al borde de la muerte. Vivía con cuadriplejía desde los 9 años, tras haber recibido un disparo accidental con arma de fuego en el cuello; dependía exclusivamente de los calmantes y estaba internada en un centro de cuidados paliativos.

“Pesaba 27 kilos (59 libras) y estaba desesperada por sobrevivir. La terapia con masajes y la acupuntura me salvaron la vida”, asegura Hinton Leichtle. “No podía creer que nadie nunca me hubiera sugerido tratamientos integrales y quería cerciorarme de que otros no tuvieran que pasar por lo que yo pasé”.

En 2005, Hinton Leichtle creó Chanda Plan Foundation (Fundación Chanda Plan) para que las personas con discapacidades físicas tuvieran acceso a terapias preventivas e integrales, como la acupuntura, los masajes, la quiropraxia, el yoga y los ejercicios adaptados, tanto en el ámbito local como nacional. Gracias al financiamiento proveniente de subvenciones, donantes individuales y eventos especiales, todos los servicios que proporciona la Fundación Chanda Plan se ofrecen sin costo alguno, en función de los criterios de elegibilidad.

“Una Subvención para la Calidad de Vida otorgada por la Fundación Reeve en 2007 con el objetivo de apoyar las terapias integrales proporcionó el capital inicial para que nuestro programa tomara impulso y nos ayudó a crecer”, afirma Hinton Leichtle. “Sin esa subvención ni el apoyo de otros, no estaríamos donde estamos ahora. La subvención fue una verdadera inversión en el futuro y el retorno sobre la inversión en cuanto al apoyo recibido es indescriptible. En 2016, proporcionamos 4,875 tratamientos individuales, lo que les ahorra a los participantes un monto estimado de \$324,840 en desembolsos directos”.

En 2016, la Fundación Chanda Plan se contactó con la Fundación Reeve nuevamente, con el objetivo de recibir asistencia para un puesto de coordinador de atención de tiempo completo para su nuevo proyecto: un centro de salud completamente accesible que es ocho veces más grande que el edificio actual. Diseñado específicamente para personas con discapacidades físicas, el centro ofrece en un mismo lugar atención primaria, salud conductual y coordinación de cuidados, además de acupuntura, masajes, quiropraxia y yoga adaptado en un ambiente colaborativo y todo bajo un mismo techo.



“Esperamos que el centro sirva como un nuevo modelo de servicios médicos para esta comunidad, con el fin de fomentar la independencia y ofrecer acceso directo a los proveedores que estén capacitados en lesiones de la médula espinal y otras discapacidades”, dice Hinton Leichtle. “En verdad pensamos en todos los detalles, hasta incluimos un área de descanso para los perros de servicio. Todos los proveedores compartirán un consultorio, a fin de generar un ambiente de colaboración natural y constante y todos participarán en revisiones trimestrales del plan de atención dirigidas por el paciente. El impacto que ejercemos directamente en la vida de las personas es posible gracias al apoyo de la Fundación Reeve”.

SUBVENCIONES PARA LA CALIDAD DE VIDA

Miracle Flights Las Vegas, Nevada

La distancia puede ser una enorme barrera para brindar una atención médica capaz de transformar una vida. Para un niño que nació con una enfermedad extraña o congénita, el mejor tratamiento y los mejores recursos podrían estar a cientos de kilómetros de distancia.

“La oportunidad de adquirir conocimientos médicos y tener acceso a la mejor atención médica no debería ser un factor limitante para las familias”, afirma Christina Moon, directora de programas y desarrollo de Miracle Flights. “Crear tratamientos avanzados no significa nada si usted no puede recibir la atención que necesita. Ahí es donde intervenimos nosotros”.

Fundada en 1985, Miracle Flights es la principal organización sin fines de lucro del país que brinda asistencia financiera para vuelos por motivos médicos en aerolíneas comerciales. Su misión consiste en ayudar a niños gravemente enfermos y sus familias, al igual que a adultos y sus cuidadores, a tener acceso a atención médica vital y transformadora, así como también a segundas opiniones de expertos y especialistas en todo EE. UU.

“Nuestros servicios no se limitan a ninguna enfermedad específica”, asegura Moon. “La clave de Miracle Flights es que las familias pueden viajar todas las veces que sea necesario. La imposibilidad de tener acceso a tratamientos continuos a veces impide la evolución en los cuidados del paciente”.

En 2006, Miracle Flights se contactó por primera vez con el Programa de Subvenciones para la Calidad de Vida de la Fundación Reeve para solicitar apoyo para cubrir los costos de los vuelos. Desde entonces, ha recibido cinco subvenciones específicamente para enfermedades que causan parálisis.

“Con el apoyo de la Fundación Reeve y otros, podemos ofrecer tantos vuelos como sea necesario para ayudar a las personas a llevar una vida más saludable”, asegura Moon.

Moon recordó la historia de una niña de 17 años llamada Jessica que nació con artrogriposis (contracturas congénitas de las articulaciones) y que ha estado usando Miracle Flights desde que nació.



“Jessica vive en Las Vegas y el mejor centro para tratar su enfermedad se encontraba en el estado de Washington”, explica Moon. “Puesto que pudo tener acceso a esa atención, ahora lleva una vida prácticamente libre de dolor y puede caminar como cualquier otro niño”.

Desde su inicio, Miracle Flights ha coordinado más de 100,000 vuelos y continúa haciéndolo en la actualidad.

“Muchas veces, este acceso a la atención médica puede ser lo que una familia necesita para lograr un cambio”, asegura Moon. “Es importante que las personas velen por sus intereses, que nunca se den por vencidas y que sepan que hay organizaciones como la Fundación Reeve y Miracle Flights que los ayudarán con su situación”.

SUBVENCIONES PARA LA CALIDAD DE VIDA

Shane's Inspiration Sherman Oaks, California

Volver a la comunidad es uno de los obstáculos más difíciles en la vida después de sufrir una lesión de la médula espinal.

“A menudo, se produce una fuerte sensación de aislamiento y la capacidad de socializar es sumamente importante, sobre todo para los niños”, dice Tiffany Harris, fundadora y directora general de Shane's Inspiration, una organización que se asocia con comunidades internacionales para diseñar y desarrollar parques de recreación y programas sociales.

Fundada en honor a Shane Alexander Williams, que nació con atrofia muscular espinal y falleció dos semanas después, Shane's Inspiration construyó su primer parque de recreación en Griffith Park en Los Ángeles en el año 2000. Desde entonces, la organización ha construido 64 parques de recreación inclusivos en todo el mundo, entre los que se destacan ocho parques internacionales ubicados en México, Israel, Canadá, Ecuador y Rusia, además de otros 75 en desarrollo.

“Cuando comenzamos con esta organización hace 20 años, no había parques de recreación verdaderamente accesibles en el oeste de Estados Unidos. El parque original fue un proyecto conmemorativo diseñado para que los niños con discapacidades pudieran jugar con sus compañeros, pero no se usaba mucho”, explica Harris. “Entonces, nos dimos cuenta de que necesitábamos incorporar elementos de planificación a fin de generar un cambio. La idea era construir parques de recreación inclusivos y no solo parques accesibles”.

Con el transcurso de los años, la organización ha creado un sólido programa de concientización que se ha implementado en más de 150 escuelas y ha tocado las vidas de 38,000 estudiantes. Por otra parte, My Play Club (Mi Club de Juego) es un programa mensual gratuito organizado por voluntarios, orientado a familias y niños con distintas habilidades y destrezas. El objetivo es lograr que los niños se reúnan para socializar y jugar. En la actualidad, estos programas se están replicando en todo el mundo.

“En esencia, lo que hacemos es crear interacción social. Todos somos niños primero y todos somos diferentes”, asegura Harris. “Nuestros parques de recreación están diseñados para ser estimulantes tanto para los niños con



necesidades especiales como para los que no las tienen. Creamos un entorno interesante, atractivo y seguro donde los niños con diversos grados de destreza puedan interactuar”.

Desde hace años, Shane's Inspiration ha recibido distintas subvenciones del Programa para la Calidad de Vida para poder llevar a cabo varios de sus proyectos. Las subvenciones más recientes han permitido la implementación de Together We Are Able (Juntos Podemos), un programa informativo de inclusión social para alumnos de primaria. El programa incluye un taller de concientización para disipar las percepciones erróneas acerca de las discapacidades y una excursión interactiva que reúne a estudiantes con y sin discapacidades.

“Tomamos en cuenta los comentarios de los usuarios de nuestros programas informativos desde que comenzamos a diseñar el parque de recreación, de modo que el proceso es integral”, explica Harris. “El efecto acumulativo de la inversión de la Fundación Reeve es muy significativo y estamos sumamente agradecidos”.

RED DE NEURORECUPERACIÓN (NRN)

*Eden Hoelscher
Louisville, Kentucky*

Es única. Así es como Kylee Hoelscher describe a Eden, su hija.

“Es todo un personaje”, dice Hoelscher. “Casi nunca está triste y siempre es optimista”.

Estos son atributos impresionantes, especialmente dada la difícil situación de Eden durante los últimos años. En diciembre de 2015, sufrió una lesión de la médula espinal a nivel de las vértebras T8 y T9 tras hacer una voltereta hacia atrás en su sala de estar.

“Estuvo en la unidad de cuidados intensivos por cinco días y luego, en rehabilitación durante seis semanas”, explica Hoelscher. “Pero cuando le dieron el alta, no sabíamos a dónde ir”.

A finales de marzo de 2016, la familia se enteró de la existencia del Instituto de Rehabilitación Frazier, un centro que forma parte de *NeuroRecovery Network*®, (NRN, Red de NeuroRecuperación) de la Fundación Christopher & Dana Reeve que se encuentra en Louisville, KY. El centro se había ampliado recientemente para incluir a pacientes pediátricos. Eden fue aceptada en el programa en abril de 2016.

“Comenzó a mostrar una mejora significativa en las primeras veinte sesiones del programa en Frazier”, dice Hoelscher. “El entrenamiento locomotor ha comenzado a reentrenar su médula espinal para que esté activa nuevamente. Con el apoyo de sus terapeutas, ha dado sus primeros pasos. Nadie nos daba este tipo de esperanza en nuestra ciudad, así que decidimos vender nuestra casa en California y mudarnos a Kentucky”.

Desde que comenzó el programa de la NRN, Eden ha adquirido suficiente fuerza en el torso como para inclinarse hacia delante y hacia atrás sin caerse. También ha comenzado a recuperar funciones sensoriales en la región por debajo de la lesión. Ahora puede sentir cuando tiene dolor de estómago y su cuerpo ha comenzado a transpirar. Incluso dejó de tomar dos medicamentos y solo toma una medicación diaria.



“Ha mejorado muchísimo en tan solo ocho meses aquí”, dice Hoelscher. “Antes, no podía sentarse ni permanecer erguida sin sostenerse con las manos. Ahora puede moverse, sentarse en el sillón y levantarse, vestirse, bañarse, cepillarse los dientes y peinarse el cabello, e incluso atarse los zapatos. Como tiene más fuerza abdominal, ahora puede eliminar las heces, lo cual nos quita un enorme peso de encima porque ayuda a evitar otras complicaciones”.

Pero quizás lo mejor de todo para la familia Hoelscher es que Eden ha podido retomar su vida como una niña común. Asiste a Frazier cinco días por semana durante la mañana y

va a la escuela por la tarde.

“Extrañaba la interacción social. Su mayor objetivo ahora es aprender a moverse de la silla de ruedas a la silla de la escuela”, dice Hoelscher. “Le encantan el yoga y el arte y comenzó a tomar clases de tenis con un amigo. Y quiere unirse al equipo de tenis y al coro de la escuela”.

En un reciente viaje familiar a Great Wolf Lodge, Eden pudo deslizarse por los

toboganes por sus propios medios gracias a que tiene más fuerza en el torso. También puede usar los brazos y el torso para balancearse en el columpio y está empezando a empujar el pedal de la bicicleta.

“Las personas no se dan cuenta de cuánto usamos el torso a diario y todo lo que se pierde cuando ya no tenemos esa capacidad”, comenta Hoelscher. “Cuando estábamos en el hospital, todos la trataban con sumo cuidado; nunca vieron el potencial en ella ni la esperanza de recuperación. Frazier nunca nos hizo promesas, pero nos dio la esperanza de que se recuperaría. La NRN literalmente cambia la vida de las personas”.

Además de las mejoras de su hija, Hoelscher también se ha beneficiado de la camaradería que ofrece la red.

“Hice muchos amigos a través del programa de la NRN”, dice Hoelscher. “Conocer a otros padres con hijos en esta situación tan desagradable y aterradora ayuda mucho. Asimismo, cuando le preguntan, Eden dice que MacKenzie, su fisioterapeuta, es su mejor amiga”.

De cara al futuro, el objetivo principal de la familia es mantener saludable a Eden.

“La NRN ha hecho una excelente labor al ayudarnos a evitar otros problemas, como el agravamiento de su escoliosis leve. Eden necesita tenerse en pie y soportar peso para poder sostener un cuerpo adulto en el futuro”, explica Hoelscher. “Queremos que se sienta cómoda en su cuerpo, en lugar de estar nerviosa por la posibilidad de hacerse daño. Todo lo que hacemos va dirigido a mantener su cuerpo saludable a medida que crece y se convierte en adulta”.

Mientras tanto, Eden emplea su excepcional espíritu para ser una increíble defensora y representante de la comunidad de personas con parálisis.

“La maravillosa actitud y disposición de Eden la convierten en una niña muy afable que enseña a los demás que no se debe evitar a la gente en silla de ruedas”, dice Hoelscher. “Quiere jugar y divertirse como todos los demás. Y ahora puede hacerlo gracias a la NRN”.



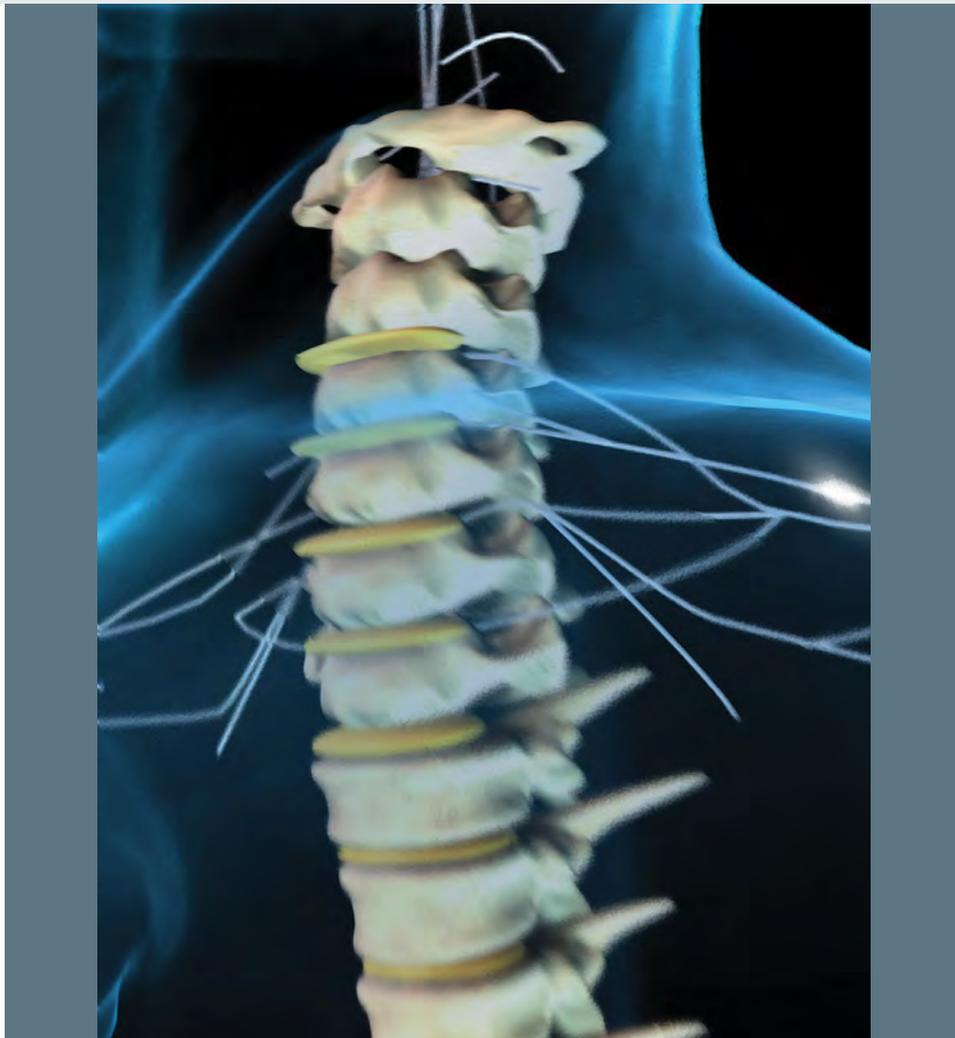
SUZY KIM POR CHRISTOPHER VOELKER

3

CUIDADOS INTENSIVOS Y REHABILITACIÓN

La mejor manera de afrontar la confusión y la impotencia que causa una lesión de la médula espinal es estar armado con información confiable. Comience aquí.

Recibir la noticia de que un familiar o amigo ha tenido una lesión de la médula espinal es algo abrumador y devastador. La mejor forma de combatir los sentimientos de impotencia y confusión es armarse con información sobre qué es una lesión de la médula espinal y qué significa en términos de planes a corto plazo y objetivos a largo plazo. Esta sección del libro ayuda a quienes están comenzando a buscar información sobre la lesión de la médula espinal para un ser querido o un amigo que se ha lesionado recientemente.



CUIDADOS INTENSIVOS Y LUEGO LA REHABILITACIÓN

El mundo de los neurotraumatismos es sin duda confuso. Los especialistas en información del Centro Nacional de Recursos para la Parálisis (NPRC, por sus siglas en inglés) se dedican a responder preguntas sobre lesiones recientes. Para hablar con un especialista en información llame a la línea gratuita dentro de los EE. UU 1-800-539-7309/ 973-379-2690 (internacional) o haga una cita para que lo llamen. También visite la página web del NPRC: www.ChristopherReeve.org o www.paralisis.org en la que verá una gran cantidad de información para los que tienen lesiones recientes, así como para aquellos que viven con lesiones medulares durante años. Ahí encontrará enlaces a otras organizaciones, al igual que información específica sobre los avances en la investigación de la lesión medular.

La siguiente sección trata de cuestiones comúnmente presentes en las lesiones recientes. Cada lesión es única en la función de su nivel y gravedad, por lo que la información presentada es de carácter general.

Cuidados intensivos

Las primeras horas tras una lesión de la médula espinal son cruciales; las intervenciones se concentran en salvar la vida y limitar la gravedad de la lesión. Son cada vez menos las personas que terminan con parálisis completa tras un accidente. Una generación atrás, el porcentaje de personas con lesiones medulares consideradas neurológicamente incompletas era de un 38 %. Hoy en día más de la mitad son lesiones incompletas, una mejora que se atribuye al cuidadoso control de las emergencias médicas en el lugar donde



ocurren. Idealmente, una persona con una lesión de la médula espinal debe ser transportada a un centro de traumatología de nivel I por la especialización multidisciplinaria. Si se sospecha de una lesión en la región cervical de la columna, inmediatamente se estabilizan la cabeza y el cuello. No se debe permitir jamás que la columna se doble. Puesto que una lesión de la médula espinal raramente se da sin otras complicaciones, los

cuidados intensivos debe tomar en consideración la posibilidad de una lesión cerebral (especialmente en lesiones cervicales), fracturas, laceraciones, conmociones, etc.

A partir de 1990, la mayoría de las personas con lesiones medulares en los Estados Unidos recibieron dosis grandes del corticoesteroide metilprednisolona. Se consideraba que preservaba el tejido medular vulnerable a la “cascada” de reacciones bioquímicas secundarias al traumatismo inicial. Según el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidente Cerebrovascular, el medicamento esteroide metilprednisolona parece reducir el daño a las células nerviosas si se recibe en las primeras ocho horas tras la lesión. En los estudios clínicos se ha evaluado la opción de enfriar la médula espinal y esto parece ser prometedor, pero no se han determinado los protocolos con respecto a la temperatura, la duración, etc. Hay otros tratamientos para las lesiones medulares críticas que se encuentran en investigación, entre ellos, el riluzol (vea la Red Norteamericana de Estudios Clínicos, páginas 78-80).

Una vez que la persona llega al hospital de cuidados intensivos, se pueden emplear varios procedimientos de soporte vital básico. Los problemas

¿QUÉ ES UNA LESIÓN DE LA MÉDULA ESPINAL?

Las lesiones medulares suelen conducir a la parálisis. Esto implica daño a los nervios dentro de la protección ósea del canal raquídeo. La causa más común de la disfunción de la médula espinal es un traumatismo (incluyendo accidentes automovilísticos, caídas, clavados en aguas poco profundas, actos de violencia y lesiones deportivas). También puede ocurrir por diversas enfermedades congénitas o contraídas más adelante, por tumores, choques eléctricos y falta de oxígeno relacionada con errores quirúrgicos o bajo el agua. La médula espinal no tiene que quedar completamente seccionada para que ocurra una pérdida de funcionamiento. Puede estar golpeada, estirada o aplastada. Ya que la médula coordina los movimientos y las sensaciones del cuerpo, una lesión implica la pérdida de la capacidad de transmitir y recibir mensajes del cerebro, el sistema del cuerpo que controla la función sensorial, motora y autónoma.

respiratorios deben tratarse de inmediato. A menudo se hace una traqueostomía o intubación endotraqueal, incluso antes de determinar el lugar de la lesión. Se comienza a controlar la vejiga, típicamente mediante una sonda permanente. Por lo general, los pacientes con lesiones medulares se someten a estudios por resonancia magnética.

A menudo se realiza una operación quirúrgica en la etapa inicial (horas tras la lesión) para descomprimir o alinear el conducto vertebral. Los estudios con animales respaldan esta medida, que sirve para mejorar la recuperación neurológica, pero se cuestiona en qué momento debe efectuarse la intervención. Algunos cirujanos esperan varios días para dejar que se desinflame la médula.

En el caso de las fracturas cervicales, la columna se estabiliza comúnmente con una fusión ósea, usando injertos del peroné, la tibia o de la cresta ilíaca. Para estabilizar las vértebras, se puede hacer una fusión vertebral mediante placas de metal, tornillos, cables o varillas y a veces pequeños trozos de hueso a otras áreas del cuerpo.

Un paciente con lesión de la médula espinal normalmente tendrá que lidiar con varios aparatos, desde ortesis, poleas a tracción, pinzas para el cráneo, marcos para girar, chaquetas plásticas moldeadas, collarines y las fajas. Con frecuencia se usan los aparatos ortopédicos desde el comienzo ya que ayudan a que los huesos vertebrales sanen y dan libertad de movimiento al paciente, protegiéndolo así contra los efectos del reposo en cama. El aparato llamado

PRÓNOSTICO PREVISTO

A continuación se presenta lo que se podría esperar en función del nivel de la lesión. Recuerde que se trata de promedios, no de datos definitivos; por lo tanto, el nivel de la lesión y función pueden ser distintos.

Nivel C1-3: Parálisis total del tronco y las extremidades. Es probable que estas personas dependan de un respirador mecánico. Necesitan generalmente un cuidador las 24 horas del día con asistencia total en cuanto a la evacuación intestinal y de la vejiga, movilidad en la cama, transferencia de una superficie a otra, alimentación, capacidad para vestirse, asearse y transporte. Pueden operar una silla de ruedas motorizada y ser capaces de comunicarse por sí mismos, si cuentan con el equipo adecuado. Deben tener la capacidad de explicar todo lo relativo a su atención a la persona que los ayude.

Nivel C4: Parálisis total pero con la posibilidad de tener cierta capacidad respiratoria. Quizá sean capaces de respirar sin un ventilador; de lo contrario, el perfil se asemeja al del grupo C1-3. Se necesita ayuda para todas las tareas excepto el uso de una silla de ruedas motorizada. Tienen algo de movimiento en el cuello y los hombros.

Nivel C5: Posiblemente flexionen los hombros y codos; tienen debilidad en las manos y las muñecas. Baja resistencia respiratoria; quizá necesiten ayuda para eliminar secreciones. Pueden comer por su cuenta si le sirven el plato, pero necesitan ayuda para asearse, transferirse de la cama y vestirse. Necesitan un asistente personal a diario. Algunos de ellos pueden conducir un vehículo con los equipos especializados y la capacitación adecuada.

Nivel C6: Parálisis total del tronco y las piernas pero mayor independencia. Algunos quizá necesiten ayuda con el cuidado intestinal, transferencias en superficies desniveladas y para bañarse. No hay flexión en las muñecas o las manos, pero pueden impulsarse en una silla manual y transferir el peso. Necesidad limitada de un cuidador: para levantarse por la mañana, asearse, ir a la cama. Manejar es una opción muy probable.

Nivel C7-8: Parálisis del tronco y en las piernas pero con más habilidad en los brazos y en las manos, incluidos el codo, la muñeca y la extensión del pulgar. Sigue habiendo ciertos límites en la resistencia respiratoria y una capacidad vital reducida. En general son independientes para el cuidado de la vejiga y el intestino, comer, asearse, etc. Necesidad limitada de asistencia personal.

Nivel T1-9: Parálisis de la región inferior del tronco pero función completa del brazo y la mano. Ciertas limitaciones en capacidad vital, pero independiente en casi todas las actividades de cuidados personales. Requieren asistencia mínima para las labores cotidianas, del trabajo y del hogar.

Nivel T10-L1: Parálisis de las piernas pero buena estabilidad del tronco; sistema respiratorio intacto. Independencia en las actividades funcionales. Se necesita asistencia mínima en el hogar.

Nivel L2-S5: Parálisis parcial de las piernas, las caderas, las rodillas, los tobillos y los pies; buena estabilidad del tronco. Independencia para todas las funciones vitales en silla de ruedas. No necesita ayuda en el hogar.

Obtenga una copia de las guías sobre los efectos previstos (Expected Outcomes, disponible solamente en inglés). Descárguelos gratuitamente en www.pva.org.

halo o aureola consiste en un aro de acero inoxidable que se coloca en torno a la cabeza del paciente y se fija al cráneo mediante cuatro pequeños clavos de acero inoxidable. La ortesis se conecta a piezas verticales que salen de un cinturón pélvico. Este dispositivo se puede colocar en la sala de emergencias.

Clasificación de las lesiones: Una vez que los médicos determinan el nivel y el alcance de la lesión, se le hace un examen neurológico detallado al paciente, mediante el cual se determinan signos de sensación, el tono muscular y los reflejos de todas las extremidades y el tronco. La clasificación de las lesiones puede diferir de lo que se ve en las radiografías o los análisis porque se basa en la función, que se refleja en lo que se llama la escala de ASIA. Esta escala es una herramienta que asigna una categoría a los pacientes con lesiones medulares: ASIA A (sin control motor, no hay sensación); B (sin motricidad, algo de sensación); C (algo de función motora); D (función motora incompleta con más función debajo del área de la lesión); o E (normal). Durante un examen de clasificación de ASIA, el médico observa diversos factores determinantes como el movimiento muscular y la capacidad de movimiento y si la persona puede o no sentir leves roces o toques con objetos puntiagudos o romos.

La posición y la gravedad de la lesión de la médula espinal determinarán las partes del cuerpo afectadas. El médico también determinará si la lesión es completa o incompleta. Una lesión incompleta significa que la médula no ha perdido toda la capacidad de transmitir los mensajes desde o hacia el cerebro. Se presenta una lesión completa cuando existe una falta total de función sensorial y motora por debajo del nivel de la lesión. Pero la ausencia de la función motora y sensorial por debajo del nivel de la lesión no significa necesariamente que no queden axones o nervios intactos que atraviesen la zona de la lesión; simplemente que ya no funcionan correctamente.

Se debe proteger la piel teniendo especial cuidado. La mitad de los pacientes con lesiones medulares tienen algún tipo de lesión por presión durante su primer mes después de la lesión. Se debe aliviar la presión por lo menos cada media hora.

Los primeros días después de una lesión medular son también los más cruciales para comenzar una rehabilitación formal. Para garantizar una óptima recuperación es esencial iniciar el proceso de rehabilitación inmediatamente después de la lesión para prevenir complicaciones secundarias como tromboembolias, roturas en la piel y problemas respiratorios. También se debe prestar atención al cuidado de la vejiga y los intestinos.

Es importante comenzar de inmediato a abordar los problemas psicosociales

NO TENGO SEGURO DE SALUD

No estar asegurado o tener un seguro insuficiente no significa que no existan medios para obtener una cobertura de salud. Los hospitales que aceptan dinero federal deben dispensar una cierta cantidad de atención gratuita o de costo reducido. Consulte con el departamento de ayuda financiera del hospital para ver si usted reúne las condiciones para recibir atención caritativa o de costo reducido. Para iniciar el proceso, reúnanse con un trabajador social en el hospital para recibir los documentos pertinentes y empezar a enviar solicitudes a Medicare/Medicaid y el Seguro Social. No todos son aptos para recibir Medicaid, un programa estatal establecido para brindar atención médica a personas y familias de bajos ingresos. Los requisitos y las reglas son distintos en cada estado, por lo que debe comunicarse directamente con la oficina de Medicaid local o por intermedio del trabajador social del hospital. Esté atento a todas las fechas importantes y los documentos que debe presentar. Comuníquese con las oficinas pertinentes encargadas de administrar beneficios para fijar las citas o entrevistas necesarias y acelerar el proceso: confirme qué documentos debe presentar. Asegúrese de mantener registros precisos y minuciosos de todas las personas con las que se contacte. Si tiene dudas sobre la elegibilidad, es mejor que envíe la solicitud y que un trabajador social o un abogado la revisen. A menudo el hospital asigna un trabajador social (aunque tal vez usted tenga que pedirlo). Ellos están allí para ayudarlo a programar el cuidado de su familiar.

Medicaid es un programa de asistencia. Las cuentas médicas se pagan con fondos del gobierno federal, estatal e impuestos locales. Cubre a las personas de bajos ingresos menores de 65 años. Los pacientes generalmente no tienen que pagar los gastos médicos cubiertos, aunque quizá se exija un pequeño copago. Para más información, llame a los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS, por sus siglas en inglés), 1-877-267-2323.

Medicare es un programa de seguro de salud. Las cuentas médicas se pagan con los fondos fiduciarios abonados por las personas cubiertas. Sirve principalmente para las personas de 65 años o más, sin importar sus ingresos y para personas menores con discapacidades, tras haber recibido beneficios del Seguro Social durante 24 meses. Los pacientes pagan parte de los gastos a través de deducibles por gastos en el hospital y demás. Se requieren pequeñas primas mensuales para coberturas extra hospitalarias. Medicare es un programa federal. Para obtener más información sobre Medicare, llame al 1-800-MEDICARE.

Niños: Si el paciente es menor de 18 años, refiérase al programa estatal de seguro médico para niños y adolescentes (SCHIP, por sus siglas en inglés). El SCHIP proporciona cobertura de seguro a bajo costo para familias y menores de edad. El estado determina la elegibilidad y se basa en ingresos y discapacidad. El nombre del programa SCHIP puede variar, dependiendo del estado. Es importante señalar que su hijo podría ser elegible para recibir la cobertura SCHIP, aunque Medicaid le niegue la cobertura. Los menores de edad también pueden recibir ciertos beneficios por discapacidad por parte de la Seguridad de Ingreso Suplementario.

Para ayuda con los trámites de Medicare/Medicaid o SCHIP: Centro de Servicios de Medicare y Medicaid: www.cms.gov o www.medicaid.gov

relacionados con la lesión medular, prestando atención a las cuestiones familiares, depresión, apoyo social, estrategias de afrontamiento y e ideación suicida. Este es también el momento clave para explorar las opciones de aparatos de asistencia, servicios de información, las cuestiones de seguros de salud, recursos en Internet, etc.

Dependiendo de otras cuestiones médicas relacionadas con la lesión, la mayor parte de las personas recibe el alta del hospital días después y comienza la rehabilitación.

Vea “Cuidado intensivo temprano para adultos con lesiones de la médula espinal”, una guía del Consorcio para la Medicina de la Médula Espinal. Puede descargar sin costo alguno esta publicación y otras once Guías de práctica clínica, en www.pva.org o en español mediante la Fundación Reeve.

ELEGIR UN CENTRO DE REHABILITACIÓN

¿Cómo se puede determinar la calidad de cuidado que usted o su ser querido recibirá al comenzar un programa de rehabilitación? ¿Cómo saber qué centro elegir? ¿Hay realmente opciones? ¿Cuánta importancia tiene en realidad la rehabilitación?

La mayoría de las personas no tiene experiencia con la rehabilitación o los efectos de la parálisis, por lo que determinar la calidad de un programa puede ser complicado y estresante. La decisión final podría reducirse a qué programa cubre el seguro de salud o al que esté más cercano a un lugar donde haya algún familiar o amigo que pueda brindar apoyo, pero sí es posible tomar una decisión informada. Los centros de rehabilitación no son todos iguales y se los puede comparar.

Uno de los factores principales es la experiencia en la rehabilitación para sus necesidades específicas. La rehabilitación médica es cada día más especializada. La clínica que trate más pacientes con casos similares al suyo tendrá un personal más experimentado y capacitado. ¿Cómo saber en qué se especializa cada centro? Pregunte cuántas camas tienen dedicadas para situaciones similares a la suya. Por ejemplo, si el 85 % de las camas son de una unidad dedicada a los sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares, este no es el lugar ideal para una persona joven con una lesión de la médula espinal. Averigüe sobre la reputación y el prestigio del lugar. Pregunte a su alrededor; conéctese con otros por medio de grupos de apoyo (por ejemplo, Fundación Reeve en español, la Asociación del Accidente Cerebrovascular, la

DINERO PARA LA REHABILITACIÓN

¿Cómo puedo buscar financiamiento para la rehabilitación y los equipos?

Según la causa y el tipo de lesión, debe buscar distintos seguros que cubran emergencias médicas (sea a través del seguro de propietarios de vivienda, del auto, indemnización laboral), además del seguro médico. Si aún necesita ayuda, hay algunas organizaciones sin fines de lucro que proporcionan subvenciones (asistencia financiera) para personas individuales. Sin embargo, los niveles de financiación y las directrices varían de una organización a otra. Llame a la Fundación Reeve al 1-800-539-7309 (línea gratuita dentro de EE. UU.) / 973-379-2690 (internacional) para obtener más información sobre las organizaciones que ofrecen subvenciones individuales, así como aquellas que proporcionan sillas de ruedas y otros equipos. La recaudación de fondos es otra opción viable. Una organización llamada Help Hope Live brinda asistencia individual para recaudar fondos en su comunidad y redes sociales, para hacer frente a los gastos no cubiertos relacionados a las lesiones catastróficas. Los donantes reciben deducciones tributarias y los destinatarios preservan su capacidad para recibir beneficios en función de los ingresos. Help Hope Live: Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-642-8399; www.helpholive.org

Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple; vea la página 428 para obtener una lista de comunidades en línea).

Los programas de alta calidad generalmente están ubicados en centros dedicados exclusivamente a la rehabilitación o en hospitales con unidades designadas para eso.

A continuación le presentamos algunas preguntas que se deben tomar en cuenta para elegir un centro:

- **¿Está acreditado? Es decir, ¿está al nivel estándar de los cuidados específicos que usted necesita?** En general, un centro acreditado especializado es preferible a un programa de rehabilitación general. Por ejemplo, una institución que goza del reconocimiento de la Comisión Acreditadora de los Centros de la Rehabilitación (CARF, por sus siglas en inglés) para el tratamiento de lesiones de la médula espinal indica que el lugar demuestra un cierto nivel de atención, una gran variedad de servicios especializados y buenas relaciones con la comunidad local. CARF también acredita programas en residencia asistida, salud mental y adicción a sustancias, lesiones cerebrales y rehabilitación pediátrica. Para aquellas personas con lesiones cerebrales o medulares, existe un grupo de hospitales especializados llamados Centros de Sistemas Modelo.

Estas son instituciones bien establecidas que han calificado para recibir subsidios federales especiales con el objeto de demostrar y compartir sus conocimientos médicos (vea las páginas 45 y 68-69).

- **¿El lugar cuenta con una base amplia de personal especializado que ofrece terapias con un enfoque de coordinación en equipo?** Los equipos de rehabilitación deben estar conformados por médicos y personal de enfermería, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas, terapeutas recreacionales, enfermeras de rehabilitación, psicólogos de rehabilitación, patólogos del habla, consejeros especializados en orientación profesional, nutricionistas, expertos en la respiración, consejeros para la sexualidad, expertos en ingeniería de rehabilitación, administradores de casos, etc.
- **¿Brinda la opción de apoyo entre compañeros y contacto con otras personas con una discapacidad similar?** El apoyo entre pares es, a menudo, la fuente de información más confiable y alentadora para las personas que entran en un mundo nuevo de rehabilitación y recuperación.

También puede hacer estas preguntas: ¿Cuáles han sido los resultados para gente como yo que ha utilizado sus servicios? ¿Cómo se individualizan los servicios? ¿Cuánta participación tendrá mi familia? ¿Es accesible mediante transporte público? ¿Hay personal bilingüe o intérpretes de lenguaje de señas? La mejor forma de saber si un centro de rehabilitación es bueno es en función de la variedad y la calidad del personal disponible. A continuación, vea la información sobre los distintos profesionales que posiblemente formen parte del equipo de rehabilitación:

Fisiatra

El fisiatra se especializa en la medicina física y rehabilitación. Dispensa tratamiento para una amplia gama de problemas, desde el dolor de hombros hasta el dolor agudo y crónico, así como también los trastornos musculoesqueléticos. Asimismo, coordinan el proceso de rehabilitación a largo plazo para las personas con parálisis, incluyendo aquellos con lesiones medulares, cáncer, accidente cerebrovascular, lesiones cerebrales, amputaciones y diversos trastornos neurológicos. Un médico rehabilitador debe completar cuatro años de formación médica de postgrado y cuatro años de residencia posdoctoral, lo que incluye un año de residencia dedicada al desarrollo de habilidades clínicas fundamentales y tres años de formación en el ámbito completo de la especialidad.

MANTENERSE EN CONTACTO

Quizá le resulte difícil mantenerse en contacto con sus seres queridos y amigos mientras hace frente a un problema de salud. Pero estar conectado es un componente crucial para recuperarse y mantenerse bien, tanto para los pacientes como para los cuidadores. Una buena forma de mantenerse conectado con su familia, amigos y colegas, antes, durante y después de la hospitalización y la rehabilitación, es por medio de una página web privada y personalizada como Caring Bridge o Lotsa Helping Hands. A través de estas páginas web gratuitas usted puede publicar entradas sobre el estado y el cuidado de su ser querido mientras se encuentre en hospital o centro de rehabilitación. También es un medio para recibir mensajes de apoyo para darle fuerzas durante esta transición tan difícil. www.caringbridge.org o www.lotsahelpinghands.com.

Enfermera de rehabilitación

Las enfermeras de rehabilitación comienzan a trabajar con las personas y sus familias poco después de la lesión o enfermedad. Poseen formación especializada en rehabilitación y conocen la gama completa de complicaciones que ocurren con la vejiga y los intestinos, la nutrición, el dolor, cuestiones de la piel y más, incluyendo los aspectos relacionados con la vida profesional, educación, necesidades espirituales y del entorno. Las enfermeras de rehabilitación velan por la comodidad del paciente, brindan terapias e información y promueven el bienestar y la independencia. El objetivo de la enfermería de rehabilitación es contribuir a la recuperación y el mantenimiento de una salud óptima para las personas con discapacidades y enfermedades crónicas. Las enfermeras son las personas que aplican las pautas que dicta el equipo médico.

Terapeuta ocupacional

Los terapeutas ocupacionales son profesionales expertos que han estudiado el desarrollo social, emocional y los efectos fisiológicos de las enfermedades y lesiones. Ayudan a las personas a aprender (por primera vez o nuevamente) a llevar a cabo las actividades diarias para ser lo más independientes posibles. Ofrecen programas de tratamiento que ayudan a bañarse, vestirse, preparar una comida, limpiar la casa, participar en actividades como arte, manualidades, jardinería y más. Los terapeutas ocupacionales recomiendan y entrenan a las personas a usar equipos de adaptación que reemplazan la funcionalidad perdida. Asimismo, evalúan el entorno en el hogar y el trabajo y recomiendan adaptaciones. El terapeuta ocupacional orienta a familiares y cuidadores con

respecto a los métodos seguros y eficaces para brindar cuidados en el hogar y facilitan la conexión con la comunidad fuera del hospital.

Fisioterapeuta

Los fisioterapeutas tratan discapacidades debido a alteraciones motoras y sensoriales. Su objetivo es ayudar a las personas a tener fuerza y resistencia; mejorar la coordinación y el tono muscular; reducir la espasticidad y el dolor; proteger la piel contra las lesiones por presión; y mejorar el control de la vejiga y los intestinos. También ofrecen tratamiento para las articulaciones y expanden la amplitud de movimiento. Emplean diversos equipos, incluyendo pesas, piscinas y bicicletas (lo que abarca también la estimulación eléctrica funcional). Cuando el dolor es un factor problemático, la fisioterapia es a menudo la primera línea de defensa. Los fisioterapeutas se valen de una variedad de métodos, entre ellos la estimulación eléctrica y el ejercicio, para mejorar el tono muscular y reducir las contracturas, la espasticidad y el dolor.

Los fisioterapeutas enseñan técnicas para el uso de aparatos de asistencia como las sillas de ruedas, los bastones o las ortesis. La fisioterapia no es algo que “le hacen a uno”. Un programa de fisioterapia requiere la participación de ambos, el terapeuta y el paciente: hay que trabajar duro para recuperar la función tras una lesión o enfermedad. Una vez establecido el programa de mantenimiento, es la responsabilidad del cliente seguirlo en casa.

Terapeuta recreacional

Los terapeutas recreacionales ayudan a las personas a descubrir la amplia gama de opciones para llevar una vida activa en la comunidad. Se ha establecido que el ejercicio, las actividades físicas y la relajación reducen el estrés y contribuyen a mejorar la función cardiovascular y respiratoria, así como también aumenta la fuerza, la resistencia y la coordinación. La actividad claramente reduce las complicaciones médicas secundarias de la parálisis. La incidencia de lesiones por presión e infecciones urinarias, por ejemplo, es considerablemente menor en atletas en sillas de ruedas, en comparación con las personas que no hacen deporte. Estos terapeutas fomentan la actividad física por razones sociales y médicas. La participación activa en las actividades recreativas conduce a mejorar la satisfacción, mejores relaciones sociales y menores niveles de depresión.

Consejero especializado en orientación profesional

Estos consejeros realizan muchas de las mismas funciones que los consejeros

laborales: evalúan las capacidades de la persona para cumplir con un empleo y facilitan la reincorporación al trabajo o los estudios. Colaboran con diversas organizaciones gubernamentales para conseguir equipos, programas de capacitación y colocación. Los terapeutas especializados en orientación profesional también informan a las personas con discapacidades sobre los derechos y las protecciones que tienen según la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades, la cual exige que el lugar de empleo ofrezca “adaptaciones razonables” para los empleados con discapacidades. Los terapeutas pueden servir de mediadores entre patronos y empleados para negociar estas adaptaciones.

Patólogo del lenguaje y el habla

Los patólogos del lenguaje y el habla ayudan a las personas con afasia u otros problemas de comunicación a reaprender el idioma o desarrollar medios de comunicación alternativos. También ayudan a las personas a mejorar su capacidad para tragar. A veces, basta con cambiar la posición del cuerpo y la postura. Se puede modificar la textura de la comida para que sea más fácil ingerirla. Los patólogos del lenguaje y el habla ayudan a las personas con parálisis a desarrollar estrategias de lenguaje, incluyendo el uso de tabletas de símbolos o el lenguaje de señas. También comparten sus conocimientos de tecnología informática y de otros equipos para mejorar la comunicación.

Neurólogo

Un neurólogo es un médico especializado en el diagnóstico y el tratamiento de los trastornos del sistema nervioso (el cerebro, la médula espinal, los nervios y los músculos). El neurólogo hace un examen inicial, formula el diagnóstico sobre la lesión e indica la atención médica inmediata que corresponda.

Psicólogo de rehabilitación

Mediante métodos y técnicas de aceptación de los efectos de la discapacidad, el psicólogo de rehabilitación ayuda a las personas a enfrentar una lesión o enfermedad que representa un cambio de vida. El psicólogo también brinda apoyo a los familiares. La terapia puede ofrecerse de manera individual o en grupo para acelerar el ajuste a los cambios físicos, cognitivos y el funcionamiento emocional. El equipo de psicología también ofrece terapia matrimonial y familiar, consejería sexual y asesoramiento para la planificación familiar. Además, podrían brindar técnicas de relajación y biorregulación.

Administrador de caso

Un administrador de caso supervisa muchos de los aspectos de la rehabilitación, inclusive la preparación de un plan para el alta y se comunica con los seguros de salud para transmitir los objetivos del equipo de rehabilitación. Puede programar la compra de los equipos de adaptación y de las modificaciones en la casa.

Trabajador social

Un trabajador social de rehabilitación vincula muchos de los aspectos del proceso de recuperación, ahondando en detalles como la personalidad del paciente, el estilo de vida, la conducta emocional, las relaciones previas, el grado de educación, el historial laboral, los intereses particulares y las finanzas, para contribuir a que el equipo de rehabilitación diseñe un programa óptimo durante el período de hospitalización y posteriormente durante el regreso a la comunidad.

FUENTES

American Occupational Therapy Association, American Physical Therapy Association, American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation, Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities, Association of Rehabilitation Nurses, American Therapeutic Recreation Association

RECURSOS PARA LA REHABILITACIÓN

American Academy of Neurology (Academia Estadounidense de Neurología): Sociedad de especialidad médica creada para promover el arte y la ciencia de la neurología y para fomentar la mejor atención para pacientes con trastornos neurológicos. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-879-1960. www.aan.com (en inglés).

American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation (Academia Estadounidense de Medicina Física y Rehabilitación): Sociedad médica nacional para médicos especializados en el campo de la medicina física y rehabilitación (médicos rehabilitadores). La página web incluye un directorio de médicos. 847-737-6000. www.aapmr.org (en inglés).

American Congress of Rehabilitation Medicine (Congreso Estadounidense para la Medicina de Rehabilitación): Asiste a las personas con afecciones incapacitantes mediante la promoción de la investigación en la rehabilitación

y transferencia de tecnología. 703-435-5335. www.acrm.org (en inglés).

American Occupational Therapy Association (Asociación Americana de Terapia Ocupacional): Sociedad profesional dedicada al avance del campo de la terapia ocupacional a través de la promoción, la educación, la definición de estándares y la investigación. 301-652-6611. www.aota.org (en inglés).

American Physical Therapy Association (Asociación Americana de Fisioterapia): Es la principal organización de membresía para la fisioterapia como profesión. Promueve la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de las disfunciones del movimiento. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-999-2782. www.apta.org (en inglés).

American Speech-Language-Hearing Association (Asociación Americana del Habla, el Lenguaje y la Audición): Asociación profesional de audiólogos, patólogos del habla y del lenguaje y científicos del habla, el lenguaje y la audición. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-638-8255. www.asha.org (en inglés).

American Therapeutic Recreation Association (Asociación Estadounidense de Recreación Terapéutica): Representa los intereses de los terapeutas recreacionales y promueve la recreación como un medio para mejorar la salud y el bienestar. 703-234-4140. www.atra-online.com (en inglés).

Association of Rehabilitation Nurses (Asociación de Enfermeras de Rehabilitación): Promueve y acredita a las enfermeras de rehabilitación y determina la filosofía asistencial para el profesional de enfermería. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-229-7530. www.rehabnurse.org (en inglés).

Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (Comisión Acreditadora de Centros de la Rehabilitación): Organización de acreditación independiente, sin fines de lucro, que establece rigurosos estándares para garantizar la calidad, el valor y el resultado de los servicios de rehabilitación. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-888-281-6531. www.carf.org (en inglés).

Fundación de Christopher & Dana Reeve y el **Centro Shepherd** crearon *Recuperar la esperanza: Preparándose para la rehabilitación tras la lesión de la médula espinal*, un folleto que prepara a las familias para el cuidado crítico inicial para la lesión de la médula espinal y orienta sobre la transición al centro de rehabilitación. Llame a la Fundación Reeve al 800-539-7309/973-379-2690 (internacional) para recibir una copia gratuita.



Christopher Reeve recibiendo terapia en la piscina junto con su equipo de rehabilitación.

National Center for Medical Rehabilitation Research (Centro Nacional de Investigación sobre Rehabilitación Médica): Un componente del Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD, por sus siglas en inglés), apoya la investigación para mejorar la función de las personas con discapacidad y parálisis en su vida cotidiana. www.nichd.nih.gov/about/org/ncmrr/pages/overview.aspx (en inglés).

National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (Instituto Nacional sobre Discapacidad, Vida Independiente, e Investigación sobre la Rehabilitación): Apoya la investigación para mejorar la vida de las personas con discapacidad desde el nacimiento hasta la adultez. 202-795-7398. www.acl.gov/programs/nidilrr (en inglés).

Spinal Cord Injury Model Systems and Traumatic Brain Injury Model Systems (Sistemas Modelo para Lesiones de la Médula Espinal y Sistemas Modelo para Traumatismos Cerebrales): Centros médicos o de rehabilitación financiados con fondos federales en los Estados Unidos. Estos centros investigan las prácticas más adecuadas para las lesiones medulares y cerebrales. Vea la lista de los centros en www.msctc.org (opción en español).

4

VIDA ACTIVA

Desafíe al mundo, explore sus límites, escápese de la rutina, arriéguese. Más que nada: diviértase y manténgase en forma, con los amigos y la familia.



Christiaan Bailey surfea en silla de ruedas.

La recreación. Qué alivio es poder escaparse de la rutina, sacar a pasear la mente y el cuerpo mediante actividades divertidas, deportes y juegos con los amigos y la familia o solos. La parálisis es una excusa perfecta para quedarse encerrado y permanecer inactivo. Pero evadir lo típico, desafiarse a sí mismo, ver hasta dónde se puede llegar y compartirlo todo con la gente que queremos redonda en un beneficio fantástico e infunde bienestar.

Los beneficios físicos de la vida activa promueven la salud y el bienestar, reducen el estrés y ayudan a pensar creativamente. Los aspectos psicológicos y sociales brindan equilibrio a la vida con discapacidades. Tenemos que hacer aquello que nos enfoque en la actividad, no en las limitaciones. Mediante la recreación y la aventura uno llega a conocerse a sí mismo, se anima a arriesgarse, a lograr que la sangre corra por las venas y a adquirir una nueva perspectiva.

Estamos aquí para hablar de la diversión, no la terapia. Muchas actividades recreativas, deportes y competiciones son inclusivos y accesibles. Para que no haya duda: independientemente de su nivel de función o sus limitaciones físicas, si quiere probar algo, lo que sea, casi siempre hay una forma de hacerlo. ¿Lanzarse desde un avión... conectado a un respirador? Se ha hecho. ¿Escalar la pared rocosa de El Capitán en Yosemite usando solamente los brazos? Hecho. ¿Cazar un alce con un rifle de alto calibre, teniendo una cuadriplejía por una lesión alta y en silla de ruedas? Por supuesto, si es lo que le gusta. ¿Surfear las olas de Malibú, sin fuerza en las piernas o en los brazos? Claro que sí. Saltar en *bungee*, atravesar el Canal Inglés nadando, navegar los rápidos del Gran Cañón, esquiar los diamantes negros de Vail, navegar o volar solo por el mundo entero; todo esto ya lo ha hecho gente que vive con parálisis.

El objetivo no es llevar los límites de la recreación al extremo. No hay necesidad de medir ni llevar puntuaciones; ni siquiera tienen que enterarse otros que no sean los participantes. Hay actividades para todos. Encuentre su favorita. A continuación le presentamos una lista de las actividades

individuales más populares para compartir con familiares y amigos (vea una lista de deportes en equipo en la página 257). Algunos requieren cierto equipo adaptado como esquíes, bicicletas y palos o varas. Para otros, se debe tener un cierto estado físico. Para todos se requiere predisposición para divertirse y recrearse.

DEPORTES Y ACTIVIDADES RECREATIVAS

Acampar

Para algunos, la idea de una aventura es alejarse de la casa lo suficiente para desconectarse del Wifi. Si bien es algo subjetivo, ir de campamento es más que salir de la ciudad. Es estar cerca de la naturaleza, vivir de manera simple, sin cables eléctricos ni las conveniencias de las que ya ni siquiera nos percatamos. Irse de campamento quizá implique ir a un parque de casas rodantes o acampar en un lugar designado. Tal vez suponga salirse del camino marcado y adentrarse en los bosques. Entrar en la naturaleza sobre un par de ruedas no es nada fácil, pero no es imposible, con un poco de preparación y determinación.

¿Adónde ir? Los parques nacionales y estatales son un buen lugar para comenzar. Según el mandato de la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades, estos parques tienen adaptaciones accesibles, desde los baños hasta pisos nivelados (generalmente). Los avances en el campo de la accesibilidad continúan y ya hay muchos sitios de acampar que son inclusivos. Esté preparado y sea creativo. Para empezar, comuníquese con la agencia de parques estatales o la de recreación al aire libre. Tal vez tenga que hacer reservaciones.

¿Qué hay que llevar? No hay forma de evitar las necesidades de movilidad, de medicamentos y de higiene. Pero no exagere; no hace falta una televisión satelital portátil ni el microondas multiuso. Recuerde, la idea es escapar de lo mundano y la rutina.

Todos los años, más de 275 millones de personas visitan los parques nacionales, que incluyen 43,162 millas costeras. www.nps.gov. Los residentes de EE. UU. que viven con discapacidades pueden obtener un Pase de Acceso gratuito; una entrada ilimitada a más de 2,000 parques nacionales, monumentos, lugares históricos, áreas de recreación y refugios de vida silvestre. El pase también otorga un descuento del 50 % en las tarifas de campamentos, natación, estacionamiento, botes y tours.

<https://store.usgs.gov/access-pass> o en español: https://store.usgs.gov/s3fs-public/IntlBro_Spanish%20-%20FINAL.pdf

Billar

Este es un excelente juego para los que usan sillas de ruedas. Las reglas son básicamente las mismas que cuando se juega de pie. Las personas con limitaciones en la parte superior del cuerpo deben permanecer sentadas (al menos una nalga en la silla en todo momento) al jugar y se pueden



Rozanna Quintana

PUNTAJE PERFECTO EN SILLA DE RUEDAS

“Sé que he dicho que no siento las rodillas, pero déjenme decirles que me temblaban”. Así cuenta George Holscher que se sentía mientras tiraba la última bola del décimo juego del partido del primer 300 de su carrera.

Para George y su equipo, era otra noche de lunes más en la liga, un 26 de noviembre de 2012 en las Líneas Indian River en Virginia Beach, Virginia. Ni se imaginaba lo especial que iba a ser para él y los que estaban allí ver deslizarse esa bola 12 y ver a George entrar en la historia de los bolos. Se convirtió en tan sólo la segunda persona en los más de 50 años de la Asociación Estadounidense de Boliche en Silla de Ruedas en terminar con un puntaje perfecto. Shawn Beam de Fort Worth, TX fue el primero en mayo de 2012.



George Holscher

“Cuando estás en una racha como esa, todo el lugar se silencia”, dice Holscher. “La gente para de jugar. Hay mucha tensión”. Respiró hondo y dejó que la última bola partiera de sus dedos. “Esos 18 metros de distancia hasta los bolos parecían 180 kilómetros. Todos se pusieron como locos. Fue increíble”.

usar equipos adaptados para tener control al lanzar. Las personas con funcionamiento manual limitado pueden usar tacos (palos) modificados o con una acople en la punta para poder rodarlos y así disfrutar del deporte y competir con los mejores. Algunos en sillas de ruedas compiten muy bien frente a jugadores sin parálisis. Póngase en contacto con la Asociación Nacional de Jugadores de Billar en Silla de Ruedas. www.nwpainc.org

Bolos

Al igual que el baloncesto, el juego de los bolos o boliche surgió como parte de los programas de rehabilitación física y social para los excombatientes de la Segunda Guerra Mundial. El deporte es fácil de aprender y no requiere una fuerza enorme. Se juega de la misma forma, salvo que aquellos con funcionamiento limitado en los brazos utilizan herramientas especiales para tomar impulso o rampas para dejar caer la bola. Existen bolas especiales con manijas colapsables para las personas que no puedan agarrarlas bien. ¿Puede competir contra personas sin discapacidades? Pregúntale a George Holscher, un residente de Virginia Beach que vive con paraplejía o a Shawn Beam de Fort Worth. Ambos obtuvieron un puntaje perfecto de 300 en 2012. Para informarse sobre las ligas y el equipo adaptado, contáctese con la Asociación Estadounidense de Boliche en Silla de Ruedas 713-444-7588; www.awba.org

Buceo

El buceo abre las puertas a un mundo fantásticamente nuevo para quienes están limitados por la gravedad. Los deportes acuáticos ofrecen una gran experiencia al ponernos a todos en el mismo plano, algo casi imposible de lograr en tierra firme. Con entrenamiento y un poco de asistencia para ponerse y sacarse todo el equipo, incluso una persona con cuadriplejía por lesiones en un nivel alto puede disfrutar del buceo y tal vez del agua cristalina a 30° C en los hermosos arrecifes del Caribe. Hay programas en todo el país que se especializan en entrenar y certificar a buceadores con discapacidades. Existen compañías turísticas que se dedican a prestar servicios a buceadores en silla de ruedas, e incluso hay hoteles en lugares exóticos como Bonaire en el Caribe que ofrecen paquetes de vacaciones de buceo accesible.

Muchos buceadores han sido entrenados por instructores certificados por la Asociación de Buceadores Discapacitados (*Handicapped Scuba Association*), una organización sin fines de lucro en California que ofrece programas de educación acuática y de buceo desde hace casi treinta años. Miden la habilidad del buzo según su capacidad para ayudar a otra persona. Los buceadores



CHRISTOPHER VOELKER

A **Cody Unser** le diagnosticaron mielitis transversa cuando tenía 12 años; dos años después, tras haber iniciado la Fundación Primer Paso de Cody Unser, aprendió a bucear. Cody asegura que: “En el agua eres libre, no dependes de la silla para moverte. Al bucear, me di cuenta de que la vida continúa y que no tenía que quedarme estancada en lo que me estaba pasando”. En la actualidad, Cody transmite los beneficios del buceo a través de los programas Operación en lo Profundo y Grandes Aventuras de Buceo de Cody que ofrecen viajes con gastos pagados a veteranos militares lesionados que deseen obtener la certificación de buceo.



de nivel A están certificados para bucear con otra persona, los de nivel B deben bucear con otras dos personas sin discapacidades. Los buceadores de nivel C requieren dos compañeros de buceo y uno debe estar capacitado en buceo de rescate. El fundador, Jim Gatacre, dice: “Prácticamente todos los que he entrenado les dirán que bucear les ha cambiado la vida. Casi cualquiera puede hacerlo. Si la persona tiene una función respiratoria más o menos buena, aún si no puede moverse en absoluto, hay formas para que todos tengan una experiencia maravillosa”. HSA International, 949-498-4540; vea www.hsascuba.com. La página web incluye una lista de los instructores de buceo en los Estados Unidos. La Fundación Primer Paso de Cody Unser (*Cody Unser First Step*) también apoya un programa de buceo. Vea <https://www.facebook.com/codysfirststep>

Carreras

Las carreras en sillas de ruedas pueden llevarse a cabo donde sea que se pueda correr, en una pista o en una calle. Las sillas de carrera tienen tres ruedas, una pequeña adelante y dos grandes entre las cuales se sienta la persona. Parece un minivehículo *dragster*. Casi todas las carreras de trayecto largo, desde cinco kilómetros a maratones, tienen divisiones para sillas de

ruedas. Los Juegos Paralímpicos de verano tienen un maratón en silla de ruedas y numerosas carreras de pista. Haga clic en los Juegos Paralímpicos de EE. UU. en www.teamusa.org o en español www.paralimpicos.es.

Cacería

Hay pocos límites para este deporte. Si puede exhalar lo suficiente, puede disparar un arma. Aquí presentamos algunas formas de conectarse con otros a quienes les gusta disparar.

La Fundación Americana de Ciervos Buckmasters ofrece un programa para los niños y jóvenes adultos con enfermedades críticas y discapacidades graves. También tienen información sobre los equipos de caza adaptados. www.buckmasters.com/resources/disabled-hunters/badf-life-hunts

La empresa Be Adaptive fabrica gatillos de inhalación o exhalación, trípodes para armas, etc. www.beadaptive.com

Ciclismo de mano



Sarah Cantor, ciclista de mano, en San Diego

Esta disciplina adquirió gran popularidad con los avances de la tecnología que produjeron triciclos sofisticados con varias marchas. El ciclismo con arranque de mano es muy popular en todo el país y en el extranjero, y por buen motivo: brinda velocidad, diversión y es para toda la familia, así como también para la salud. El ciclista puede viajar a una velocidad de 32 kilómetros por hora, lo suficiente para mantenerse

al paso con los ciclistas sin discapacidades. Muchos han manejado usando las manos para cruzar los estrechos de montaña más elevados de Colorado donde el aire escasea o incluso le han dado la vuelta al mundo. El deporte ha llegado a un nivel competitivo de élite y ahora forma parte de los Juegos Paralímpicos. Los triciclos de mano se usan en eventos regulares de ciclismo y en triatlones. La tracción manual tiene distintas variaciones: algunas se adhieren a una silla manual común, con una rueda delantera que tira de la silla hacia adelante. Estas son idóneas para pasear por el vecindario. Para viajes más largos o competiciones, se requiere el triciclo. Son más livianos

y tienen más potencia en la rueda delantera, por lo cual logran ser más estables y rápidos, con mucha menor resistencia al viento. Las grandes compañías de sillas de ruedas como Invacare y Sunrise Medical tienen líneas de triciclos. Para obtener información acerca de las bicicletas vea www.freedomryder.com, www.varnahandcycles.com, <https://bike-on.com> o www.paralimpicos.es (en español).

Equitación

Andar a caballo es una actividad recreativa muy emocionante y fácil para las personas con parálisis mediante el uso de monturas especiales o con relleno y una rampa para montarse. Si bien cabalgar puede hacerse simplemente porque es agradable, para algunos resulta terapéutico. El movimiento rítmico y el calor del caballo pueden ser beneficiosos. Asimismo, cabalgar puede fomentar el desarrollo cognitivo, sensorial y motor. Además, brinda una sensación de responsabilidad y autoestima, al tiempo que reduce la espasticidad y aumenta la fuerza, estimula la buena postura, el equilibrio y la flexibilidad, lo cual contribuye a un funcionamiento más independiente al bajarse del caballo. El evento ecuestre *dressage* o doma de exhibición, en el cual caballo y jinete se exhiben haciendo una serie de movimientos predeterminados, ha sido parte de los Juegos Paralímpicos desde 1996. Hay muchos programas de equitación en todo Estados Unidos para los jinetes con discapacidades. La mejor fuente de información es la Asociación Profesional de Equitación Terapéutica Internacional, línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-369-7433. www.pathintl.org

Esquí (alpino)

Gracias a la tecnología, este deporte está bien adaptado para las personas con discapacidades. Según el nivel de funcionamiento de cada uno, hay tres formas de descender desde la cima de una montaña recorriendo senderos nevados. En lo más alto de la escala tecnológica está el monoesquí, para aquellos con buena fuerza en la parte superior del cuerpo y un tronco estable. El esquiador se sitúa en una estructura moldeada montada sobre un solo esquí mediante un amortiguador. Se usan dos pequeños bastones para el equilibrio y para



Sarah Will, una de las mejores en la historia del monoesquí en 2002.



Arly Velázquez, esquiador alpino paralímpico mexicano.

girar. El monoesquí se asemeja mucho al esquí de pie: el atleta puede lograr habilidades excelentes, dibujar curvas cerradas y enfrentarse a las pendientes más profundas y empinadas. Se puede esquiar todo el día sin ayuda ya que el monoesquí se sube automáticamente a la aerosilla

El biesquí, con un sistema para sentarse similar al monoesquí, tiene dos esquis y puede tener dos bastones conectados o pueden usarse los manuales. Estos esquis son para personas con más limitaciones físicas y deben ir atados o conducidos por un instructor desde atrás. ¡Un paseo definitivamente emocionante!

El esquí de asiento o *sitski*, parecido a un trineo, es óptimo para las personas que tengan aún más limitaciones. Quienes cuenten con algo de movimiento en la mano podrán manejarlo con los bastones pequeños y al inclinar el cuerpo. El esquí de asiento está conectado a un instructor.

Hay muchos programas de esquí adaptado en todo el país. Entre los más grandes está el Centro Nacional de Deportes para Discapacitados, que tiene eventos recreativos durante todo el año, en Winter Park en Colorado. NSCD, 970-726-1518; www.nscd.org. Otro programa grande en Colorado es el Centro Breckenridge de Educación sobre Actividades al Aire Libre www.boec.org. En Park City, Utah está el Centro Nacional de Destrezas, 435-649-3991; www.discovernac.org. Achieve Tahoe, un programa completo en California

en Alpine Meadows; www.achievetahoe.org. La Fundación de Deportes Adaptados de Windham Mountain tiene un programa completo para la costa este: www.adaptivesportsfoundation.org/winter-programs

Este deporte también tiene un lado competitivo muy activo y participa en los Juegos Paralímpicos. Contacte a www.paralympic.org/AlpineSkiing (opción en español).

Esquí de fondo (a campo traviesa)

Este tipo de esquí de asiento imita la experiencia de las caminatas en los bosques o las montañas nevadas y es un ejercicio aeróbico y de resistencia excelente. El esquí de fondo adaptado tiene asientos de tela o moldeados sobre una estructura sencilla y liviana que da más independencia. El marco está conectado a dos esquís de fondo para la nieve o una tabla de montaña para usar en el verano. El esquiador se impulsa usando bastones de esquí de fondo que vienen con correas de apoyo por si hay limitaciones en la función de las manos. No se necesitan aerosillas, no hace falta comprar boletos pero sí se trabajan arduamente a los músculos, incluso algunos que probablemente ni sabía que tenía.

Esquí acuático

El esquí acuático es un deporte ideal para el calor que ha sido adaptado para que los esquiadores de casi todos los grados de destreza puedan participar con sus familias y amigos. Si se llega a ser muy bueno y tiene ganas de competir, hay varias oportunidades en los Estados Unidos. Los esquís de asiento varían en ancho de 15 a 38 centímetros, dependiendo de la habilidad del esquiador. Algunos esquís de asiento tienen patitas para mejorar el equilibrio. Las sogas que conectan al bote tienen manijas modificadas para que las personas con limitaciones en las manos puedan engancharse a un barco y sentir la emoción de la velocidad y de romper olas en el esquí acuático. Los esquís están disponibles comercialmente; muchos se han agregado a programas recreativos en muchas comunidades en todo el país.

Los torneos de esquí acuático para personas con limitaciones de movilidad incluyen eventos de eslalon, piruetas y saltos. Las competiciones las organiza la Asociación de Esquiadores de Agua con Discapacidades (WSDA, por sus siglas en inglés), la entidad nacional para este deporte en EE. UU. WSDA promueve los aspectos recreativos del deporte con clínicas, materiales educativos, desarrollo de equipo y con una red de recursos. Contáctese con WSDA, 863-324-4341. <http://usawaterski.org>



Ron Scanlon es experto en Kung Fu San Soo, una antigua arte marcial. Enseña a otros, incluso a personas en sillas de ruedas, a estar preparados. Cuando tenía nueve años, estuvo en un accidente automovilístico que le dañó la médula espinal. Sin embargo, no dejó que esto le impidiera cumplir sus sueños. "Todos pasamos por traumas, puede ser una discapacidad, tal vez un divorcio, perder a un familiar, pero en cierto momento hay que ponerle fin al dolor, despertarse y decir, '¡voy a seguir con mi vida!'"

Fisicoculturismo en silla de ruedas

Este deporte se ha expandido mucho con varias competiciones en el país y en el exterior e incluso cuenta con una división profesional. ¿Quiere aceitarse, flexionar y posar? Vea *Wheelchair Bodybuilding* (Fisicoculturismo en Silla de Ruedas) www.wheelchairbodybuilding.com

Golf

Un deporte muy simple; tan exasperantemente simple que cautiva. Se le pega a la pelota para lanzarla a la distancia en la llanura; luego hay que acercarse para embocarla en el agujerito. Más fácil decirlo que hacerlo, pero ahí está la gracia. Este deporte puede adaptarse bastante bien para jugadores sentados. Los palos a medida y carros especiales, algunos con asientos giratorios y ruedas que no dañan el césped, ponen el golf a disposición de aquellos con funcionalidad limitada en las piernas.

El golf está ganando popularidad entre aquellos que viven con discapacidades, no solo por los avances en el equipo necesario, sino también por cambios en la ley. La Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) requiere que todas las instalaciones públicas, incluidos los campos de golf, cuenten con productos y servicios para las personas con discapacidades que sean equivalentes a los que se ofrecen al resto de



SAM MADDOX

Tim Gilmer da el golpe inicial.

la población. Las entidades públicas, tales como los gobiernos estatales y locales, deben hacer que los campos de golf y otras instalaciones sean accesibles para las personas con discapacidades y todas las nuevas instalaciones deben ser accesibles. La ADA también exige que se elimine toda barrera arquitectónica de las instalaciones existentes siempre que se pueda llevar a cabo sin mucha dificultad o costos para

el lugar. Antes de ir a un club de golf pensando que la experiencia va a ser igual que para una persona sin discapacidades, es preferible verificar. Tal vez sea necesario hablar con la gerencia y pedir la ayuda de organizaciones como la Asociación de Golf de EE. UU. 908-234-2300; www.usga.org; o de la Asociación de Golfistas Estadounidenses Discapacitados, 772-888-7483; <http://www.usgtf.com/american-disabled-golfers-association>.

Jardinería

Excavar en la tierra, plantar semillas y producir flores o comida es muy placentero y satisfactorio. La jardinería proporciona ejercicio y estimulación mental. Muchos dicen que también es terapéutica; existe una organización, la Asociación Americana de Terapia Horticultural (vea <http://ahta.org>) que fomenta la salud física y mental a través de los jardines y las plantas. La jardinería puede aliviar la tensión. Con su clara secuencia de causa y efecto genera expectativa, brinda una sensación de logro, de independencia y de responsabilidad. Además, con algunas adaptaciones (camas de tierra elevadas, herramientas especiales, por ejemplo), esta actividad no tiene barreras y es completamente inclusiva.

Levantamiento de pesas

Seguro, no a muchos les llama la atención este pasatiempo tan extenuante, pero no es difícil adaptar la levantamiento de pesas (halterofilia) a las personas con pérdida funcional debido a la parálisis. La actividad tiene beneficios evidentes para la salud, pero también ha surgido un lado muy competitivo en

el plano internacional. Búsquelo en línea en la sección de Juegos Paralímpicos en www.teamusa.org o en español www.paralimpicos.es.

Navegación a vela



Navegar a vela es una forma relajante y apacible de explorar y disfrutar el mundo marítimo. El deporte también ofrece gran aventura y estimula los instintos que hemos olvidado (o que no sabíamos que teníamos). Es muy divertido como pasajero, pero aún más si uno está a cargo, tomando en consideración el viento, preparando la trayectoria y timoneando el bote. Los botes se pueden adaptar a personas con diversos grados de parálisis. Algunos

son accesibles para el navegante en sillas de ruedas (una plataforma de transferencia ayuda con la parte más difícil, subir a bordo). De hecho, hay botes que los pueden timonear personas que no puedan usar las manos. Una flota de botes llamados Martin 16 ha sido modificada con controles de tipo sorbos y soplidos (“sip-and-puff”). Estas embarcaciones fueron diseñadas originalmente para las personas con cuadriplejía, inspiradas en el exalcalde de Vancouver, Sam Sullivan, un navegante con cuadriplejía por una lesión en un nivel alto. Estos botes son accesibles física y económicamente, y son cómodos y seguros para todos. Para obtener más información visite www.martin16.com

El programa Navegar para Vencer (*Sail to Prevail*) de Rhode Island crea oportunidades para los niños y adultos con discapacidades para superar la adversidad mediante la navegación terapéutica. <https://sailtoprevail.org>. Mueve las Piernas en Miami (*Shake-A-Leg Miami*) ofrece programas de navegación para personas con discapacidades. El programa para niños Podemos Navegar (*We Can Sail*) asigna alumnos de los últimos años de secundaria para que actúen como mentores de niños con discapacidades. Los mentores están debidamente capacitados y se concentran en lograr que los niños se diviertan y aprendan. www.shakealegmiami.org

Para algunos, la forma más emocionante de disfrutar la navegación es ver quién tiene el bote más rápido. La navegación es como un ecualizador acuático; los navegantes sin discapacidades no tienen ninguna ventaja

específica en lo que respecta a timonear el bote o destrezas de navegación. También hay muchas competencias para las personas con discapacidades, incluidos los Juegos Paralímpicos. Para obtener información sobre las carreras contacte a la Asociación para la Navegación en EE. UU. (The United States Sailing Association), 1-800-877-2451. www.ussailing.org

Hay varios programas de navegación en todo el país que ofrecen botes y capacitación para las personas con discapacidades. Consulte en el puerto de su localidad. Puede encontrar muchos programas en la página web de la Asociación de Navegación de EE. UU.

Pinball

Para muchos jugadores el juego de *pinball* ha estado siempre fuera de su alcance. Las máquinas son generalmente demasiado altas para quienes usan sillas de ruedas y para aquellos con limitaciones en las manos ya que simplemente no hay forma de activar las barras que le pegan a la pelota. Hasta que una compañía de Nueva Jersey las hizo accesibles. Ron Kochel y Gene Gulich crearon un juego en el que todos pueden divertirse, tengan discapacidad o no. Al usar los controles “U Can Do”, todos pueden exhibir sus destrezas usando una mano, las dos, un pie o los dos. Los jugadores pueden usar los



El surfista Christiaan Bailey, montado en las olas.

puños, los codos, la cabeza o mediante sorbos y soplidos (“sip-and-puff”) que mueven la pelotita de acero al soplar o sorber aire a través de una pajilla. Todos los centros de vida independiente o los programas de recreación deberían tener una de estas máquinas. Línea gratuita dentro de EE. UU. 866-822-6362.

www.ucandocentral.com

Surf

Todos somos iguales frente a una ola. Jesse Billauer, una persona con cuadriplejía tras un accidente de surf comenzó la fundación La Vida Sigue su Curso (*Life Rolls On, LRO*) para concientizar sobre la calidad de vida y las lesiones medulares. Obviamente Jesse volvió a montar su tabla, surfeando olas enormes acostado sobre ella, con la ayuda de otros surfistas para entrar y salir. Para compartir la alegría, comenzaron Surfearán Nuevamente (*They Will Surf Again*), un programa que pone a las personas en sillas de ruedas a surfear olas sobre tablas, en playas de todo EE. UU. LRO también incluye Patinarán Nuevamente (*They Will Skate Again*), que demuestra cómo las personas en sillas de ruedas pueden divertirse en una pista de patinaje.

LRO: www.liferollson.org

Tenis

El tenis en silla de ruedas se juega con las mismas reglas que el tenis de pie, salvo que la pelota puede rebotar dos veces antes de pegarle. Los buenos jugadores pueden competir bastante bien contra los que juegan de pie, por lo que es una de las mejores actividades para compartir con amigos y familiares. En el tenis en silla de ruedas el jugador debe dominar el juego, así como la silla de ruedas. Aprender a moverse en la cancha es un reto divertido y contribuye a adquirir fuerza y salud cardiovascular. El tenis competitivo es un movimiento enérgico y de alcance internacional. Además, es uno de los deportes de los juegos paralímpicos de verano. Federación Internacional de Tenis, www.itftennis.com o www.paralimpicos.es (en español).



Cuando Patrick Ivison era un bebé de 14 meses, un auto en reversa lo atropelló y le lesionó la médula espinal. Hoy en día es cineasta y defensor de la vida activa. Es un gran surfista y un optimista empedernido: “Es importante volver a salir y vivir la vida al máximo, con o sin una lesión”.

ÚNASE A TEAM REEVE

Corra o impúlsese en un maratón o tal vez en un medio maratón. Termine un triatlón, haga ciclismo por el bosque, nade en las olas, organice una venta de postres, una fiesta o cualquier tipo de evento que le interese: todo a beneficio del Equipo Reeve (Team Reeve) y la Fundación Reeve. Transforme su pasión en una misión para ayudar a otros. El Equipo Reeve es una organización benéfica que participa en varios maratones importantes, incluyendo el Maratón Virgin London, el Maratón Bank of America Chicago, el Maratón Marine Corps y el Maratón ING New York City. Los participantes reciben asesoramiento y consejos de entrenamiento personalizado, ayuda con la recaudación de fondos y, sobre todo, una gran satisfacción por llevarlo a cabo y por ayudar a la Fundación. Vea www.ChristopherReeve.org/TeamReeve

Tenis de mesa

No se trata del ping-pong que jugaban nuestros padres. Es un reto divertido y que exige velocidad, ya sea al aire libre o bajo techo. Para obtener más información sobre el lado competitivo (es un deporte de los juegos paralímpicos de verano), contáctese con el Tenis de Mesa de EE. UU. www.teamusa.org/usa-table-tennis.aspx o en español www.paralimpicos.es

Triatlón

Un deporte que se está popularizando entre las personas con discapacidades. Las distancias del triatlón incluyen el curso más corto (media milla de natación, 12 millas en bicicleta, carrera de 3.1 millas) o el más largo, Ironman, (2.4 millas de natación, 112 millas en bicicleta, carrera de 26.2 millas). La división adaptada hace los mismos recorridos. En los Juegos Paralímpicos de 2016 se estrenó el evento del triatlón con la distancia olímpica de natación, ciclismo y carrera. Los atletas en sillas de ruedas usan el triciclo de mano para la porción de ciclismo y una silla de carreras para la porción de carrera del triatlón. www.usatriathlon.org o www.paralimpicos.es (en español).

Videojuegos

Los videojuegos modernos tienen mejores gráficos, mejores juegos y más interacción que nunca. Cualquiera que tenga un funcionamiento decente en las manos puede participar, pero ¿y una persona con cuadriplejía por una lesión de nivel alto? Si puede sorber y soplar, sí. Una compañía llamada QuadStick

fabrica varios aparatos de control para las personas con cuadriplejía que son compatibles con las consolas y juegos para PC. Para usar los equipos adaptados con habilidad se requiere un poco de práctica, pero si existe la motivación, es totalmente accesible; www.quadstick.com (opción en español).

Muchos juegos modernos que dependen de un control exclusivamente analógico, es decir, una palanca sobre un control curvo, pueden resultar problemáticos para las personas con limitaciones en la función de las manos. Sin embargo, la mayoría de los juegos de manejo, deportes y otros populares no requieren este tipo de controles o estos se pueden modificar en el menú de opciones del juego.

Las organizaciones como el Proyecto de Juegos Accesibles (*Game Accessibility Project*) han tomado la batuta para abordar las inquietudes de los jugadores con discapacidades con respecto a la disponibilidad de videojuegos accesibles, al suministrar recursos para los desarrolladores, editores e investigadores, con la meta de aumentar la accesibilidad en los juegos. También proporcionan noticias y comentarios sobre los últimos juegos accesibles; www.game-accessibility.com. Por último, la Fundación de Jugadores Capaces (*Able Gamers Foundation*) también busca mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad a través del poder de los videojuegos mediante actividades de concienciación y subvenciones para quienes viven con una discapacidad; www.ablegamers.com.

Volar

Volar es restrictivo por naturaleza: debido a la gravedad, obviamente, y al requisito de tener una licencia, así como los costos, pero no por una parálisis. Si una persona tiene una salud normal y tiene reflejos rápidos o un control alternativo adecuado, lo más probable es que pueda volar. No se necesita mucha fuerza pero la cabeza tiene que funcionar a la perfección. En el transcurso de los años, cientos de personas que viven con paraplejía, cuadriplejía y amputaciones han volado con éxito, incluso como pilotos comerciales, tras demostrar su aptitud ante la Administración Federal de Aviación y otras autoridades de licenciamiento del mundo.

La organización sin fines de lucro Able Flight (Poder Volar) ofrece capacitación para volar y carreras en el campo de la aviación para las personas con discapacidad. Capacitan a las personas para ser pilotos y ofrecen varios tipos de becas. 919-942-4699. www.ableflight.org. Freedom's Wings International (Alas de Libertad Internacional) es una organización con sede en Nueva

Jersey que tiene una flota de planeadores adaptados. Un avión convencional los lleva a una elevación determinada y luego los suelta, para que planeen tranquilamente de vuelta al aeropuerto. Cuando el clima lo permite, los pilotos de los planeadores aprovechan las corrientes termales naturales para permanecer en el aire por horas. Las personas con discapacidades pueden participar como pasajeros o entrar en el programa de entrenamiento para volar. 848-227-1957, <https://www.freedomswings.org>

DEPORTES EN EQUIPO

Baloncesto

El baloncesto es probablemente el deporte en silla de ruedas mejor desarrollado en EE. UU. y con buena razón. Se viene jugando desde hace más de setenta años, comenzando con los veteranos de la Segunda Guerra Mundial mientras hacían rehabilitación en las costas este y oeste de Estados Unidos. Hay equipos y divisiones en todo el país para los hombres, las mujeres y los jóvenes. Algunas universidades también tienen equipos en sillas de ruedas. El juego es rápido y divertido y muy entretenido de ver. Contáctese con la Asociación Nacional de Baloncesto en Silla de Ruedas (*National Wheelchair Basketball Association*), 719-266-4082. www.nwba.org o www.paralimpicos.es (en español).



Hockey sobre trineo

Los jugadores de hockey sobre trineo usan los brazos para empujarse y moverse, empleando palos de hockey con puntas para picar contra el hielo. Los jugadores se sientan sobre los trineos que tienen dos patines metálicos



debajo. Los trineos se elevan tres pulgadas sobre el hielo y tienen entre dos y cuatro pies de largo, según el tamaño del jugador. Hay pocas diferencias con el deporte de pie. El disco es igual, así como también los protectores que son un requisito y se deben chequear frecuentemente. La competencia internacional es feroz, incluyendo en los Juegos Paralímpicos. USA Hockey, 719-576-USAH (8724); <https://teamusa.usahockey.com/usnationalsledteam>

Rugby cuadripléjico

Murderball o rugby cuadripléjico es una combinación de fútbol, bloqueo y derbi de demolición, todo en uno, que surgió de los fríos inviernos de Winnipeg, Manitoba y se convirtió en un deporte internacional. Los fanáticos dicen que es el deporte en silla de ruedas de más rápido crecimiento en todo el mundo. Hay docenas de equipos competitivos en EE. UU. Cada equipo tiene cuatro jugadores, comúnmente con cuadruplejía (los jugadores deben tener afectadas las cuatro extremidades por discapacidad). Un jugador tiene 15 segundos para cruzar la mitad de la cancha con la pelota. Se debe pasar o picar cada diez segundos o si no se pierde la pelota. La idea es cruzar la línea final y marcar un punto. El otro equipo hace lo que puede para impedirlo. No se trata de una forma de esparcimiento cortés. Asociación de Rugby Cuadripléjico de EE. UU. (*U.S. Quad Rugby Association*); www.uswra.org o www.paralimpicos.es (en español).

Softball

No es fácil juntar dos equipos enteros en sillas de ruedas para un partido improvisado un sábado por la tarde. La mejor oportunidad es en un torneo anual patrocinado por la Asociación Nacional de Softball en Silla de Ruedas (NWSA, por sus siglas en inglés), donde 30 o más equipos compiten. Se juega casi de la misma forma que el softball de lanzamiento lento con la bola de 16 pulgadas y con las bases reducidas a distancias de 50 pies. No se necesita equipo adaptado. Para más información contáctese con NWSA, www.wheelchairsoftball.org

Voleibol

El voleibol ha sido adaptado para incluir personas sentadas con diversos tipos de discapacidades. La red tiene una altura de tres pies y la cancha es un poco más pequeña que la tradicional. Las diferencias más importantes son que se puede bloquear el saque y que siempre se debe tener una nalga en contacto con el piso cuando se le pega a la pelota. USA Volleyball, 719-228-6800; www.usavolleyball.org

RECURSOS PARA LA RECREACIÓN

Achilles International con filiales en más de 65 localidades en los Estados Unidos y en el extranjero, alienta a las personas con discapacidades a participar en carreras de larga distancia. El Club de Carreras Achilles (ATC, por sus siglas en inglés) proporciona apoyo, entrenamiento y experiencia técnica para los atletas con todo tipo de discapacidad. Achilles tiene programas para niños y veteranos de guerra. Achilles Track Club, 212-354-0300. www.achillesinternational.org

BlazeSports America derivado de los Juegos Paralímpicos de 1996 celebrados en Atlanta, fortalece a los niños, adolescentes y adultos con discapacidades físicas a través del deporte, el mejoramiento de la salud y la promoción de los derechos humanos universales. Lleva el nombre de la mascota de los Juegos Paralímpicos, Blaze. 404-270-2000. www.blazesports.org

Challenged Athletes Foundation (Fundación para Atletas con Desafíos): Comienza donde la rehabilitación y el seguro médico terminan, financiando sillas deportivas, triciclos de carrera, monoesquí y prótesis deportivas, al

igual que los costos de entrenamiento y competición. Con sede en San Diego. 858-866-0959. www.challengedathletes.org

Move United fue creado al unificar Adaptive Sport USA con Disabled Sports USA. Move United se centra en un objetivo: mejorar la vida de los guerreros heridos, niños y adultos que viven con una discapacidad al brindarles oportunidades deportivas y recreativas. Su estructura, una red de centros basados en la comunidad, les permite llegar a personas en todo el país, a través de un enfoque de base comunitaria que apoya a las delegaciones locales para identificar las necesidades de las comunidades a las que sirven. 301-217-0960; www.moveunitedsport.org

National Center on Health, Physical Activity and Disability (Centro Nacional sobre Salud, Actividad Física y Discapacidad): Ofrece información mediante distintas tecnologías de ejercicio adaptado, esparcimiento y programas deportivos, control del estrés, nutrición, venta de aparatos adaptados, etc. NCHPAD, línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-900-8086. www.nchpad.org

Juegos Paralímpicos: United States Olympic Committee (Comité Olímpico de los Estados Unidos): Administra el equipo paralímpico de EE. UU. Con mínimas excepciones, los servicios que presta a los atletas con discapacidades son comparables a los que reciben aquellos sin discapacidades. El Comité se concentra en la integración y el apoyo a los atletas de élite con discapacidades para que participen en competencias abiertas, siempre que sea posible. Los Juegos Paralímpicos admiten a atletas de élite que cumplen las rigurosas normas de calificación de su especialidad deportiva. Los atletas se clasifican según combinaciones de determinaciones funcionales y médicas. Los Juegos Paralímpicos se llevan a cabo desde 1960 y actualmente tienen competiciones en 28 deportes. Los Juegos Paralímpicos de Invierno tienen cinco. Para obtener más información contáctese con los Juegos Paralímpicos de EE. UU., 719-632-5551; www.usparalympics.org. Vea también Comité Paralímpico Internacional, www.paralympics.es

Sports 'N Spokes (Deportes y Ruedas): Revista de deportes y ocio para las personas con parálisis publicada por los Veteranos de Guerra Paralizados (PVA) de Estados Unidos. Ofrece información detallada sobre los deportes y competiciones, calendario de eventos y otros temas de interés para las personas activas en silla de ruedas. 602-224-0500. <https://sportsnspokes.com>

Turning POINT (PUNTO de Inflexión): Enseña a las personas con impedimentos de movilidad lo necesario para disfrutar de la vida al aire libre. La organización patrocina oportunidades para todo tipo de personas con cualquier tipo de parálisis para ir de campamento, de pesca, pasear en velero, bucear, cazar, practicar esquí acuático o sacar fotos desde un bote pontón en las bellas ciénagas del este de Texas. 972-524-4231; www.turningpointnation.org

World T.E.A.M. Sports (Deportes Mundiales T.E.A.M.): Reúne a personas con y sin discapacidades para celebrar eventos deportivos inigualables (alpinismo, kayak, ciclismo, vueltas al mundo, paseos por Vietnam). El programa promueve la diversidad y la concientización, la aceptación y la integración de las personas con discapacidades. 855-987-8326, www.worldteamsports.org

ARTE Y CREATIVIDAD



Beneficiarios del Programa de Subvenciones para la Calidad de Vida, American DanceWheels Foundation.

El arte enriquece la vida de innumerables formas, ya sea al crear obras o apreciarlas por su belleza, verdad o abstracción. Los ámbitos de creación y expresión artísticas son inclusivos; la imaginación no tiene límites. Hay pocas restricciones en cuanto a las herramientas para el arte. Los instrumentos musicales, pinceles o cámaras se pueden

adaptar fácilmente. Ya que el arte es infinito e incondicional, las personas con discapacidades tienen la libertad de expresarse sin barreras físicas, sociales o de actitud. El arte no es en sí esparcimiento, pero brinda alegría, estimulación e interacción social.

Proporciona un sinfín de posibilidades para el éxito personal, académico y profesional. Al involucrarse en las artes, las personas con discapacidades pueden aportar a la comunidad, ayudar a deshacer viejos estereotipos asociados a la discapacidad y crear una cultura que represente a todos por igual. El arte ayuda a forjar una identidad colectiva. Las personas con discapacidades pueden compartir experiencias comunes expresando las

dificultades y las historias a través de la pintura, la danza, la música y otros medios de expresión, incluidas las películas y la televisión.

RECURSOS PARA EL ARTE Y LA CREATIVIDAD

Association of Foot and Mouth Painting Artists (Asociación de Artistas de Pintura con el Pie y la Boca): Una organización internacional que ofrece apoyo financiero considerable a los pintores que entran al grupo. La asociación estadounidense es Artistas de Pintura con la Boca y el Pie, Inc., Atlanta. www.mfpausa.com

AXIS Dance Company (Compañía de Danza AXIS): Ha obtenido reconocimiento internacional en cuanto a danza integrada físicamente y es una de varias compañías que definen el estándar de profesionalismo en este ámbito en expansión. AXIS Dance Company, Oakland, CA. www.axisdance.org

Ballroom Dancing (Baile de Salón): Este estilo dramático con mucha gracia está adquiriendo popularidad entre las personas que usan sillas de ruedas. Entre los programas nacionales está Danza sobre Ruedas en los Estados Unidos (*American Dance Wheels*) en Filadelfia, vea www.americandancewheels.com y la Organización de Bailarines en Sillas de Ruedas (*Wheelchair Dancers Organization*) en San Diego, www.wheelchairdancers.org

Coalition for Disabled Musicians (Coalición de Músicos con Discapacidades): Presenta y conecta a músicos con discapacidades, ofrece un estudio accesible para ensayos y grabaciones, ayuda con las técnicas de adaptación para el dolor, la resistencia, etc. Bay Shore, NY; www.disabled-musicians.org

Creative Growth Art Center (Centro Artístico de Crecimiento Creativo): Ofrece programas de arte, capacitación para la vida independiente y enlaces profesionales para adultos con discapacidades físicas, mentales o emocionales. Oakland, CA; www.creativegrowth.org

Disabled Drummers Association (Asociación de Percusionistas con Discapacidades): Organización dedicada a servir a percusionistas con discapacidades y ayudarlos a ser una parte positiva de la industria musical. www.disableddrummers.org

Full Radius Dance: Organización que explora la experiencia humana en un mundo rico en actitudes, acciones y resultados. Atlanta, GA. www.fullradiusdance.org



CHRISTOPHER VOELKER

Rubén Ríos tenía 18 años cuando recibió un disparo a quemarropa en la nuca. Dependía de un respirador artificial las 24 horas. Rubén era pintor y miembro de la prestigiosa Asociación de Artistas de Pintura con el Pie y la Boca. “Creo arte casi de la misma forma que cuando recién comenzaba, un tipo de puntillismo. Uso rotuladores de punta de fieltro y marco puntos para crear una obra. Primero, trazo la silueta con un lápiz y luego la relleno con distintos colores y capas. Con este método se tarda entre 20 y 60 horas para finalizar una obra. Mi arte ha sido lo más importante para mantener mis metas y no quedarme estancado. Ahora tengo algo que lograr. De no haber sido por la oportunidad que recibí para seguir una carrera de artista, no creo que estaría donde estoy hoy. No tendría la misma calidad de vida”.

Rubén falleció el 10 de febrero de 2014. Fue embajador de la Fundación Reeve y del Centro Nacional de Recursos para la Parálisis desde 2007.

Media Access Office (Oficina de Acceso a los Medios): Promueve el empleo y la representación correcta de las personas con discapacidades en todos los ámbitos de los medios de comunicación y la industria del entretenimiento, para asegurar que las personas con discapacidades formen parte de la diversidad cultural. <http://mediaaccessawards.com>

National Institute of Art and Disabilities (Instituto Nacional de Arte y Discapacidad): Centro de artes visuales que presta servicios a adultos con discapacidades físicas y de desarrollo. www.niadart.org (opción en español).

Nurturing Independence Through Artistic Development (Cultivar Independencia Mediante el Desarrollo Artístico): Servicio de información, asistencia técnica y centro de referencia dedicado a la plena inclusión de niños, adolescentes y adultos con discapacidades en las artes visuales, dramáticas, de los medios y literarias. NADC, Centro Tarjan para las Discapacidades del Desarrollo; www.semel.ucla.edu/nadc (opción en español).

ReelAbilities Disabilities Film Festival (Festival de Cine de Discapacidad ReelAbilities): Presenta en distintas localidades películas premiadas y creadas por personas con discapacidades o que narran la historia de una persona con discapacidad. www.reelabilities.org (opción en español).

That Uppity Theatre Company (Esa Compañía de Teatro Creída): Productora del Proyecto Discapacidad, un conjunto de ejercicios histriónicos, de conversación, escritura, sonido y movimiento para fortalecer a las personas con discapacidades, honrar sus historias y concientizar sobre la discapacidad. St. Louis, MO; www.uppityco.com

5

VIAJES

El mundo es grande. Debería recorrerlo. Aquí le decimos cómo prepararse para explorar, relajarse y saborear culturas exóticas.



Cortesía de Arly Velásquez

Viajar en tiempos de la COVID-19

Los CDC tienen una lista de preguntas para tomar en cuenta antes de viajar durante la pandemia. También ofrecen consejos sobre cómo protegerse durante un viaje, consideraciones sobre el tipo de transporte (avión, tren, etc.), prever sus necesidades durante su viaje, información sobre la variedad de restricciones locales, estatales y por país, y cómo protegerse al usar transporte. Es recomendable que consulte con su médico antes de viajar para analizar su situación específica y sus riesgos.

Fuente: Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

Ya sea que se considere turista o viajero (¡y aunque no conozca la diferencia entre ambos!), salir de casa y ver el mundo siempre ofrece un atractivo especial, independientemente de que se trate de un viaje a otra provincia o a lugares remotos cruzando mar y tierra. A los fines de este capítulo, el viaje es lo que cuenta, no el motivo, el destino o el paisaje. Viajar es un proceso; algunas veces es cómodo y sencillo otras es imprevisible y hasta inquietante. A menos que tenga mucha tolerancia para lo impredecible, lo mejor es tener un plan; lo que tampoco implica un viaje prefabricado con un itinerario sin ninguna originalidad. La planificación, sin embargo, es especialmente importante para las personas que usan equipos adaptados o tienen movilidad reducida. Ningún plan es infalible, por supuesto, sobre todo en lo que respecta al transporte, los horarios, el clima y demás imprevistos que nos recuerdan que viajar es un arte más que una ciencia. Dividiremos nuestro plan en tres pasos: preparativos, cómo llegar y una vez allí.

PREPARATIVOS

Para quienes no han hecho muchos viajes en silla de ruedas, andadores y demás parafernalia que implica la parálisis, resulta ideal contar con la ayuda de alguien con mucha experiencia personal en el tema o tal vez un agente de viajes que se especialice en viajes para personas con discapacidades. Los agentes de viajes sabrán cómo lograr que usted llegue a su destino y qué le aguarda en el lugar, e intentarán crear un equilibrio entre la aventura y la comodidad. En muchos casos, lo mejor es hacer su viaje inaugural en un lugar donde estén acostumbrados a recibir a las personas con discapacidades tales como San Diego, Las Vegas, Disney World en Orlando y Nueva York.

Su agente también podría recomendarle un crucero. Esta es una forma muy relajante para ver puertos exóticos, en un ambiente accesible, bien equipado y agradable que a menudo incluye cabinas con duchas adaptadas. Por lo general, los cruceros prevén las necesidades de los viajeros con discapacidades, especialmente en las embarcaciones más modernas.

Su amigo experto o el agente de viajes conocerán también algunos trucos básicos (en la página 273 verá una lista de consejos de viajeros experimentados, incluso algunos que usan respiradores mecánicos). No es indispensable, pero sería recomendable avisarle a la aerolínea que viaja con una silla de ruedas. Informar con anticipación no es tan importante para un viaje de una hora de Los Ángeles a San Francisco, pero si su vuelo es largo e

CUESTIONES DE BAÑOS

¿Y cómo lidian con el tema del baño en los viajes largos las personas que usan sillas de ruedas? Bob Vogel, una persona con paraplejía desde hace casi treinta años y con medio millón de millas aéreas recorridas, dice lo siguiente:

Primero, salvo que esté en un avión grande y ancho, no existe la certeza de que habrá un baño accesible. Según la Ley de Acceso al Transporte Aéreo, "los aviones con más de un pasillo deben tener al menos un baño accesible (que se pueda cerrar con llave, con botones para pedir ayuda, barras para sujetarse y manijas del grifo que se empujen para abrir) disponible, el cual tendrá espacio suficiente para que el pasajero en silla de ruedas pueda entrar, maniobrar y usarlo con el mismo grado de privacidad que los demás pasajeros". He utilizado la silla de pasillo para usar baños "inaccesibles" en los que la transferencia era toda una proeza reservada solo para los usuarios más expertos, pero no era algo imposible.

La mayoría de los vuelos regionales no son en aviones con dos pasillos. Algunos tienen sillas de pasillo, otros no, así que es recomendable limitar los líquidos antes del vuelo. Use el baño y la sonda justo antes de embarcarse. Pero al mismo tiempo debe evitar la deshidratación y el aire seco de la cabina del avión no ayuda. Yo sí tomo agua durante el vuelo para no deshidratarme, pero poca. Si le preocupa un vuelo largo, considere colocarse una sonda permanente y una bolsa en la pierna. Además, también hay quienes usan compresas o pañales, por si acaso. Crucemos los dedos para que le regalen un pase a la primera clase, en un avión con silla para el pasillo y un baño accesible. ¡Que tenga buen viaje!

LOS PASAJEROS CON ANIMALES DE ASISTENCIA

Los perros viajan bien a bordo. Averigüe sobre la política de la aerolínea en cuanto a designaciones de asientos por adelantado para personas con discapacidades. No está permitido que le pidan documentación automáticamente para su animal salvo que sean animales de apoyo emocional, pero igual no está de más tener a mano la documentación médica o profesional que confirma la necesidad del animal. Sería prudente que los pasajeros con animales inusuales cuenten con la documentación que confirme que sus animales están entrenados para ayudarlos a realizar una función o tarea.

implica trasbordos, avíseles con anticipación. Si el avión tiene menos de 60 asientos, es posible que las personas que usan sillas de ruedas motorizadas tengan que notificarlo con dos días de anticipación. También podrían requerir un preaviso de 48 horas si se va a usar oxígeno o la electricidad del avión para operar un respirador mecánico. Un comentario acerca del tanque de oxígeno: La mayoría de las aerolíneas estadounidenses admiten a los pasajeros que requieren un tanque de oxígeno, aunque la FAA exige una declaración del médico. Además, las normas prohíben el uso del equipo de oxígeno del paciente durante el vuelo. Las compañías aéreas cobran extra por usar su oxígeno y no es barato, así que verifíquelo con la aerolínea.

Reserve un vuelo directo siempre que sea posible. Cambiar de avión es problemático y puede ser estresante, especialmente si hay poco tiempo para la conexión; tiene que asegurarse de que la silla de ruedas y todo el equipo necesario también queden a bordo. Ya en la puerta de embarque, es posible que la aerolínea lo sienta en una de sus sillas de ruedas de tamaño estándar. Por comodidad y seguridad, insista en que se le proporcione su equipo personal. En cuanto a la pérdida de equipaje, aquí va otro consejo profesional: Mantenga sus medicamentos, catéteres, etc. en su equipaje de mano. Nunca los empaque en el equipaje facturado.

Por ley, las aerolíneas comerciales en EE. UU. deben admitir a los pasajeros con discapacidades. El historial de las distintas compañías no es impecable, aunque sí ha mejorado mucho en los últimos años. Pero he aquí otra regla que la experiencia ha enseñado al viajero con discapacidad experto: A pesar de las normas federales y muchos años de sensibilización, gracias



ASHLEY OLSON

Mendocino, California

a la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades, no suponga que cualquiera con un uniforme de la aerolínea sabrá cómo tratarlo a usted o a sus cosas. Tal vez no sea necesario llevar consigo una copia de la Ley de Acceso al Transporte Aéreo (encontrará un resumen en línea en www.transportation.gov, en inglés), pero quizá sí deba armarse de paciencia.

Los agentes deben saber que es necesario colocar a los clientes con movilidad restringida en los asientos designados con más espacio para entrar y salir. El experto en viajes que consulte también deberá conocer la accesibilidad general de su destino, el transporte público, la disponibilidad de los autos de alquiler con controles manuales y otros detalles. Reserve el vehículo con bastante antelación. El agente le será de extrema utilidad al reservar el alojamiento. El hecho de que un folleto de hotel tenga el pequeño símbolo de la silla de ruedas y diga “habitaciones accesibles” no implica que se pueda entrar al baño cómodamente. En muchos casos, el agente habrá estado en el lugar, cinta métrica en mano, y sabe a qué atenerse, no solamente en el baño, sino también en las tiendas, restaurantes, piscinas, etc. Al final de este capítulo verá una lista de agencias.

¿Tiene que viajar con un acompañante? No, salvo que esté postrado en una camilla o que la aerolínea diga que es una cuestión de seguridad, lo cual

deben entregarle por escrito. La norma dicta que se requiere un asistente “si el impedimento es tan grave que la persona no puede colaborar en su propia evacuación del avión”.

¿Y un perro guía o de asistencia? No hay ningún problema. Cualquier lugar público o privado, entre ellos restaurantes, hoteles, tiendas, taxis y aerolíneas deben permitir que las personas con discapacidades lleven sus animales de servicio donde sea que habitualmente se reciban clientes. No se le puede negar ningún asiento a usted y su perro, salvo que el animal bloquee el pasillo u otros lugares que se usen en casos de una evacuación de emergencia. Al comprar el pasaje, indíquelo al agente de viaje o de la aerolínea que va a llevar a su perro. Lleve los certificados de salud del animal junto con comprobantes de vacunas.

Hay que tener fe de que la silla o el *scooter* sobrevivirán el viaje en la bodega de carga. Por lo general, no hay ningún problema, especialmente en el caso de las sillas manuales. Si utiliza una silla de ruedas motorizada hay más motivos de preocupación con respecto al bienestar de su equipo. Las aerolíneas



ASHLEY OLSON

Sedona, Arizona.

CONSEJOS DE UN EXPERTO CON PARAPLEJÍA

Presentamos algunos consejos para los viajeros en silla de ruedas de alguien que ha rodado mucho, Ashley Olson, propietaria de www.wheelchairtraveling.com (opción en español).

Herramientas: Lleve un juego de llaves Allen portátil; es muy práctico para ajustar frenos o rueditas.

Ruedas: Revise el aire en las ruedas antes de salir. Considere llevar un inflador portátil. Otra opción son las ruedas sólidas de goma.

Inmunidad: Refuerce su sistema inmunitario. A mí me encanta el aceite On Guard Essential, una mezcla de aceites de naranja silvestre, clavo, canela, eucalipto y romero. El desinfectante de manos es muy bueno también.

Calcetines de compresión: Buenos para la circulación y para prevenir la hinchazón de las piernas; ayudan a mantenerse caliente en climas fríos.

Equipaje: Llevar una mochila como bolso de mano es crucial para el vuelo pero también es excelente para pasar el día en su destino, para llevar agua, ropa, regalitos, etc.

Medicamentos: Lleve extra porque nunca se sabe; los vuelos se retrasan, los autos no arrancan, el clima se pone feo.

Vuelos: Regístrese en la ventanilla y no en los kioscos para coordinar el tema del abordaje y la silla. Despache la silla en la puerta de embarque. Quítele todo lo que se pueda caer (almohadones, protectores, etc.)

Gautes: Son recomendables para protegerse las manos ya que el camino podría ser difícil y sucio.

Reservaciones: Al hacer cualquier reservación —vuelo, tren, hotel, restaurante, etc.— avíseles que usted está en silla de ruedas.

Comida: Deje que su sistema se acostumbre a las nuevas comidas y especias. No los sobrecargue ya que esto podría provocar indigestión y problemas intestinales.

Baños públicos: A veces encontrar un baño público accesible puede resultar difícil. Intente en los centros de compras, cafés, lobbies de hoteles, estaciones de tren o subterráneos, aeropuertos, edificios de gobierno, bancos y lugares de comida rápida.

Actitud: Esté abierto a lo nuevo, ya sea en cuanto a la gastronomía o la accesibilidad, pero también cuando las cosas no salen como se pensaba. Adáptese a la situación y su experiencia será realmente más placentera.



Cancún, México.

prefieren que use baterías de gel o secas, en vez de las más comunes, que son líquidas (ácido de plomo corrosivo que puede derramarse). También pueden reemplazar las tapas regulares de la batería con tapas antiderrames. Asegúrese de que le vuelvan a colocar las tapas regulares antes de reconectar la batería para que no se acumule presión y se corra peligro al usarla nuevamente.

Algunos usuarios de sillas motorizadas o *scooters* quitan las palancas de mando y las llevan a bordo. Estos equipos son sensibles al maltrato y difíciles de reparar cuando se está lejos de casa.

Cómo llegar

Es importante estar temprano en el aeropuerto para hacer todo el proceso de registro. Cuando lo trasfieran a una de esas sillas estrechas para llevarlo al asiento del avión (el primero en subirse al avión, el último en bajar), le pondrán a su silla una etiqueta para que se la lleven a la puerta al llegar a su destino. Muchos optan por llevar el almohadón de la silla a bordo y usarlo en el asiento del avión. Los aviones más grandes (de más de 34 asientos) deben tener apoyabrazos móviles, por lo que podrá transferirse fácilmente.

CONSEJOS DE UN EXPERTO CON CUADRIPLÉJIA

Presentamos algunos consejos para viajeros en sillas de ruedas de Mark Willits, un abogado con cuadriplejía a nivel C2-C3 que utiliza un respirador. Es viajero frecuente y expresidente de la organización de apoyo Ralph's Riders de California.

- Esta afirmación es muy cierta: Espere lo mejor, prepararse para lo peor.
- Lleve siempre el equipo que necesite para sobrevivir 24 horas en su destino. Para mí es un respirador manual, máquina de succión, baterías y cargador adicionales para el respirador, medicamentos, etc. Las aerolíneas no pueden limitar la cantidad de equipo médico que lleva el pasajero consigo en el avión.
- Recuerde redistribuir el peso del cuerpo periódicamente.
- Localice transporte en su destino. En las ciudades grandes se pueden alquilar furgonetas con rampas o elevador y amarres para la silla. (Al final del capítulo se enumeran dos compañías nacionales).
- Si va a utilizar transporte público, taxis, hotel, transporte del hotel, etc., conozca las opciones antes de llegar. Los trenes subterráneos de Nueva York o París son muy buenos pero no siempre están disponibles; lo contrario ocurre en Washington, D.C. o Los Ángeles.
- Las transferencias de una silla de ruedas a una para el pasillo del avión y después al asiento son cruciales: sepa cómo funcionan y esté preparado. Tendrá que ser firme y explicar cómo realizar el proceso de forma segura.
- Planifique en caso de que su silla se rompa. Ubique de antemano el taller de reparación de sillas de ruedas más cercano antes de llegar a su destino. A menudo la forma más fácil es comunicarse con el fabricante de la silla.
- Asegúrese de que todo el equipo eléctrico sea compatible con el voltaje en el país a donde vaya. Lleve un transformador o adaptador si es necesario.
- Silla de ruedas: Quite y lleve a bordo todo lo que pueda: apoyacabezas, apoyabrazos, apoyapiés, cojín, cuerdas y mochilas. Explíqueles a los empleados cómo manipular la silla correctamente. Mientras más explícito y sencillo, mejor.
- No es necesario quitar, sacar o desconectar la batería si es seca o de gel.
- Mantenga una actitud positiva. Las complicaciones pueden ocurrir incluso con un plan perfecto. Trate a los empleados cordial y educadamente. Va a conseguir más ayuda de esa forma.

LÍNEA DE ASISTENCIA

El Departamento de Transporte (DOT, por sus siglas en inglés) ha establecido una línea telefónica gratuita para ayudar a los viajeros con discapacidad. La línea proporciona información general para los consumidores acerca de los derechos de los viajeros con discapacidad, responde a pedidos de información impresa y asiste con cuestiones urgentes pertinentes a viajar con discapacidad. Llame dentro de EE. UU. 1-800-778-4838 (voz) o 1-800-455-9880 (TTY).

Una vez a bordo, la experiencia de viaje es bastante parecida a la de todos los demás, excepto para usar el inodoro. En los aviones nuevos de dos pasillos, los inodoros son accesibles, siempre que pueda maniobrarse en la silla provista o si tiene un asistente. La tripulación no tiene obligación de ayudarlo una vez que llegue al baño. Según las reglas federales, el baño accesible “debe brindar a las personas que usen sillas de ruedas a bordo una privacidad equivalente a la de los clientes ambulantes”. De todas formas, usar el baño del avión es una molestia y algo indiscreto. Muchos con disfunción vesical optan por restringir los líquidos antes de abordar y usan el baño en el aeropuerto justo antes de subir.

Para la mayoría de los pasajeros con discapacidades, el viaje aéreo resulta una experiencia sumamente placentera. Pero si lo tratan como un equipaje de carga o si le maltratan el equipaje, debe estar preparado para hacer valer sus derechos. Si una persona considera que una aerolínea ha incumplido los reglamentos de accesibilidad vigentes, puede denunciar el incidente a la División de Protección al Consumidor de Aviación: Aviation Consumer Protection Division, C-75, Department of Transportation, 1200 New Jersey Avenue, SE, Washington, D.C. 20590. 202-366-2220; www.transportation.gov/airconsumer (en inglés). Sepa que las quejas serán tomadas seriamente.

Una vez allí

El transporte público tal vez sea una buena opción. Algunas ciudades son mejores que otras en cuanto a rutas fijas, pero la mayoría toma en cuenta a la persona en silla de ruedas. Investigue un poco para tener a mano los mapas y los horarios por adelantado. Alquilar un auto brinda flexibilidad e independencia. La mayoría de las compañías de alquiler ofrecen controles

manuales, pero conviene avisarles un par de días antes. En las ciudades principales hay varias compañías de alquiler de furgonetas accesibles. Tienen tarifas diarias y semanales para diferentes vehículos accesibles, desde automóviles a minifurgonetas. Consulte previamente con las compañías listadas al final del capítulo para asegurarse de que coincidan con sus necesidades.

Una vez registrado y tras revisar que el alojamiento sea lo que esperaba en el hotel o en el crucero, haga lo que hacen todos: coma, vaya de compras, descanse o visite un museo. Está de vacaciones.

Así que, ¿qué espera? No hay nada más estimulante que viajar. Se renueva el espíritu, se recarga la imaginación. Viajar es un desafío, independientemente del grado de funcionalidad. Las complicaciones e incluso las esporádicas historias de horror, hacen que lo bueno sea aún más especial. Cuando esté listo para lanzarse a la carretera o al mar, debe estar equipado con información. Conozca bien el lugar donde va y, hasta cierto punto, lo que le espera al llegar.

Tal vez haya escuchado que la pieza más importante del equipaje es un corazón alegre. O que la maleta más pesada es una billetera vacía. El escritor italiano Cesare Pavese lo expresó muy bien: "Si quiere viajar lejos y rápido, viaje ligero. Despójese de las envidias, los celos, el rencor, el egoísmo y los temores". El mejor consejo es no seguir todos los consejos al pie de la letra, prepararse lo mejor posible y estar abierto a la aventura. ¡Buen viaje!



Mark Willits, en la silla de ruedas, en Hawaii para un viaje en helicóptero.

NUEVAS REGLAS DE ADA PARA ALOJAMIENTOS

¿Le pasó alguna vez llegar y ver que la habitación "accesible" que había reservado no es ni remotamente accesible? La buena noticia es que esto no debe suceder nunca más. En 2012 se actualizaron las normas de la ADA (Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades) con respecto a hoteles, moteles y pensiones. Por ley, las personas con discapacidades deben poder reservar habitaciones accesibles durante las mismas horas y de la misma manera que otros. Los alojamientos deben identificar y describir las comodidades y los servicios de las instalaciones y de la habitación con suficientes detalles para que las personas con discapacidades puedan razonablemente evaluar por su cuenta si el hotel o la habitación satisfacen sus necesidades de accesibilidad.

El personal de atención al cliente debe estar al tanto de las rutas accesibles; de los detalles de la configuración de habitaciones y baños; la disponibilidad de equipo accesible como los bancos para la bañera o las alarmas visuales, los dispositivos de alerta; y la accesibilidad de áreas abiertas como los salones de reuniones, los lobbies, los restaurantes, las piscinas y los gimnasios.



Madonna Inn, San Luis Obispo, CA.

Cuando se hace una reservación para una habitación accesible, se debe reservar una habitación específica para el cliente y retirarla del sistema de reservaciones.

Los alojamientos que contratan a terceros (es decir, los agentes de viaje, lo que incluye los servicios de reservaciones en línea) deben ofrecer habitaciones accesibles por lo menos a algunos de estos agentes y proporcionar información acerca de las características de accesibilidad de las instalaciones y las habitaciones.

Las nuevas construcciones deben cumplir con los estándares de la ADA de 2010, lo que abarca áreas de esparcimiento, como piscinas y spas, aparatos para hacer ejercicio, canchas de golf, zonas para paseos en bote y áreas de juegos. Para más información, llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-949-4232. https://adata.org/national-product-search_sp.

¿VIAJA FUERA DE ESTADOS UNIDOS?

- Aprenda algo del idioma local y lleve una lista de palabras para pedir ayuda.
- Póngase en contacto con su compañía de seguros e infórmese sobre la cobertura en el extranjero.
- Averigüe sobre las comidas locales y los ingredientes que incluyen.
- Para todos los aparatos electrónicos: Sepa qué tipo de transformadores, convertidores de voltaje y adaptadores para enchufar necesitará.

RECURSOS PARA LOS VIAJES

Accessible Journeys (Viajes Accesibles): Con sede en Pensilvania, tiene más de tres décadas de experiencia preparando vacaciones accesibles y cómodas en todo el mundo. 610-521-0339, línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-846-4537. www.disabilitytravel.com

Airbnb ofrece habitaciones y residencias privadas de alquiler. Tienen filtros de accesibilidad para encontrar alquileres accesibles. www.airbnb.com (opción en español).

Amtrak: Tiene muchos trenes y estaciones que prestan servicio a los viajeros que viven con discapacidades. Para obtener más información sobre reservaciones, vagones accesibles y para dormir, abordaje, uso de oxígeno, animales de servicio y más, visite su página en español <https://espanol.amtrak.com/accessible-travel-services>

Craig Hospital (Hospital Craig): Ofrece consejos para viajar en aerolínea para las personas con discapacidades, incluso cómo viajar con perros de servicio y equipo de movilidad. Recurso en español: <https://craighospital.org/es/resources/viaje-en-avion>

Emerging Horizons (Horizontes Emergentes): Publicación sobre viajes accesibles. Contiene información sobre acceso, recursos, noticias y consejos de viaje. Su editora, Candy Harrington, también ha escrito varios libros, incluido *Barrier-Free Travel* (Viajar sin barreras), *Inns and B&Bs for Wheelers and Slow Walkers* (Posadas y hoteles para personas con ruedas y que caminan lento) y *22 Accessible Road Trips* (22 viajes por carretera accesibles) (<http://22accessibleroadtrips.com>, en inglés); Candy nos dice que no hay

que ir lejos para escaparse. <http://emerginghorizons.com> (en inglés).

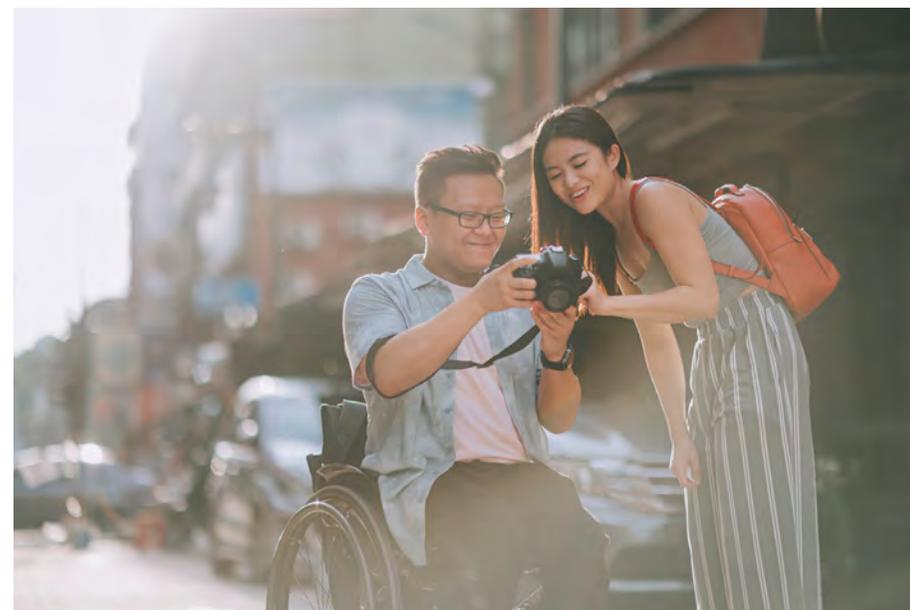
Mobility International USA (Movilidad Internacional EE. UU.): Centro de información para empoderar a las personas con discapacidades para que hagan valer sus derechos inherentes como seres humanos, mediante intercambios y desarrollo internacionales. www.miusa.org (en inglés).

Northwest Regional SCI System at the University of Washington (Sistema para Lesiones de la Médula Espinal de la Región Noroeste en la Universidad de Washington): Ofrece un video y recursos informativos sobre cómo viajar con una lesión de la médula espinal. http://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel_2011.asp (en inglés).

Rick Steves' Europe (Europa según Rick Steve): Ofrece consejos, tours y un foro para los viajeros que viven con discapacidades que desean visitar Europa. www.ricksteves.com/travel-tips/trip-planning/travelers-with-disabilities (en inglés).

ScootAround ofrece alquiler de scooters y sillas de ruedas en decenas de destinos en América del Norte. www.scootaround.com (en inglés).

Society for Accessible Travel & Hospitality (Sociedad para Viajes Accesibles y Hospitalidad): Centro de información sobre el turismo accesible, dedicado



a crear un ambiente libre de barreras en la industria de viajes. www.sath.org (en inglés).

Travability es una agencia de viajes en Australia que ofrece planificación de itinerarios, reservación de vuelos y hoteles, atracciones, cruceros, alquiler de yates privados, visitas guiadas en grupo con escolta y ofrecen alquiler de autos o furgonetas con o sin controles de mano. <http://travability.travel> (en inglés).

TSA Cares es una línea telefónica dedicada a los pasajeros con discapacidades para responder preguntas sobre las políticas de revisiones y vigilancia de la Administración de Seguridad en el Transporte (TSA, por sus siglas en inglés), los procedimientos y qué anticipar en los puntos de control de seguridad. 1-855-787-2227; www.tsa.gov/travel/passenger-support (en inglés).

Wheelchairtraveling.com es una comunidad internacional en línea de viajeros en sillas de ruedas que comparten experiencias y consejos desde hoteles y transportes hasta actividades y atracciones. Si está buscando algo exótico o cercano, deje que la comunidad lo ayude a descubrir las aventuras que le aguardan. <http://wheelchairtraveling.com> (opción en español).

ALQUILER NACIONAL DE VEHÍCULOS ACCESIBLES

Wheelchair Getaways

Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-642-2042;
www.wheelchairgetaways.com

Wheelers Accessible Van Rentals

Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-456-1371;
www.wheelersvanrentals.com

GIMP ON THE GO

Adam Lloyd tomó su pasión por descubrir nuevos lugares y la convirtió en su plataforma de vida. Lloyd, de Bethesda, Maryland, se lesionó en 1983 durante una práctica de natación en la escuela secundaria y tiene cuadriplejía a nivel C4. Pero jamás ha sido de los que aguardan pasivamente en la banca. Obviamente, la silla motorizada representa un desafío para él. “La cantidad de investigación, planificación y coordinación que implica cada viaje es una tarea ardua. Por eso fundé Gimp On the Go (Las aventuras de un cojo): para evitar que cada uno de nosotros tuviera que reinventar la rueda cada vez”.

Los cruceros son una de sus recomendaciones: “La oportunidad de ver el mundo sin tener que hacer numerosas reservaciones o preocuparse por alojamiento accesible los convierten en una opción de viaje maravillosamente cómoda y relajada”.

¿Cuál es el destino preferido de Lloyd? Las Vegas, Nevada. “Es increíblemente accesible y muy divertida”. ¿Alguna experiencia que lo haya transformado? “Alemania fue mi primer viaje fuera de las Américas y viajar por Bavaria —la topografía, la arquitectura, la historia, la comida, la gente— me sentí como en un cuento de hadas de Grimm. En Costa Rica, tras casi veinte años en la silla, casi lloré cuando estuve en medio de



Adam Lloyd de paseo

un bosque tropical. Fue una experiencia única y con la que jamás hubiera soñado tras mi accidente” Visite www.gimponthego.com (en inglés).

6

ORIENTARSE EN EL SISTEMA

Consiga lo que necesita y lo que le corresponde.
Aprenda cómo funciona el sistema.
Conozca sus derechos.



El 26 de julio de 1990 el presidente George H.W. Bush promulgó la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades. Junto a él, en el jardín sur de la Casa Blanca, están (sentados de izq. a der.) Evan Kemp, presidente de la Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo y Justin Dart Jr., a cargo del Comité Presidencial sobre Empleo para Personas con Discapacidades. De pie, el Reverendo Harold Wilke y Sandra Swift Parrino, presidenta del Consejo Nacional sobre Discapacidad.

Saber cómo usar “el sistema” es una necesidad en el mundo de la parálisis. Se trata de un tejido complejo y formidable de normas, limitaciones y, en su mayoría, buenas intenciones; afecta directamente a quienes quieren ejercer sus derechos como ciudadanos, recibir educación, encontrar trabajo o conseguir atención médica.

Al final, lo importante es recibir lo que le corresponde, por lo que pagó, lo que se merece. Guerra avisada no mata soldado: para salir airosos, hay que entender y a veces incluso desafiar las políticas federales y estatales respecto a la discapacidad. Conozca sus derechos.

Este capítulo se centra en las políticas, así como también en el aspecto jurídico y práctico de sobrevivir la parálisis; además, echa un vistazo a las agencias que redactan y controlan las reglas. El trasfondo de todo esto son los derechos civiles básicos de las personas con discapacidades que define la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades.

La sección de los beneficios médicos se enfoca en Medicare, Medicaid y los efectos de la Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio (también conocida como Obamacare), tanto en el sector público como en el privado. Veremos cómo funciona la Parte A de Medicare (seguro de hospitalización) y cuándo entra en escena la Parte B de Medicare (seguro médico). Consideraremos lo básico de Medigap y los programas estatales, incluidos Medicaid y el programa de seguro para niños. Además, veremos los pasos para presentar una apelación ante una denegación.

La sección sobre el Seguro Social aclara las complejas reglas para obtener y conservar los beneficios subsidiados por la ley federal, tanto para el beneficio de Seguridad de Ingreso Suplementario como para el Seguro por Incapacidad del Seguro Social. También analizaremos el proceso de apelación.

Si su meta es trabajar, hay programas que ayudan. En todos los estados existen programas de rehabilitación laboral para ayudar a las personas con discapacidades a capacitarse o a encontrar trabajo. Asimismo, hay programas

gubernamentales que le permiten trabajar y mantener sus beneficios de atención médica: Plan for Achieving Self-Support (PASS, Plan para Lograr Autosuficiencia) y Ticket to Work (Boleto para Trabajar) ayudan a formar parte de la fuerza laboral sin temer perder los beneficios de atención médica.

Los beneficios de educación son el pilar de la política pública con respecto a los menores con discapacidades. Aquí le daremos un primer vistazo. También se enumeran los recursos para las personas con discapacidades en edad de ingresar a la universidad.

Por último, incluimos una lista de los mejores contactos para ayudar a explicar las políticas de discapacidad y asegurar la justa aplicación de las leyes.

CONCEPTOS BÁSICOS SOBRE LA ADA

La Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés), que entró en vigor en julio de 1990, es el pilar de los derechos civiles para las personas con discapacidades. La ley garantiza la plena participación en la sociedad estadounidense para todas las personas con discapacidad, así como la Ley de Derechos Civiles de 1964 garantiza los derechos de todas las personas, sin distinción de su raza, sexo, origen nacional o religión.

La ley ADA protege a toda persona con una discapacidad, definida como una persona que tiene una discapacidad física o mental que limita sustancialmente una o más actividades importantes de la vida, posee un historial de impedimentos o se la considera como una persona que tiene un impedimento.

La ley está redactada en varias secciones o títulos. El título I de la ADA prohíbe a los empleadores privados, gobiernos locales o estatales, agencias de empleo o sindicatos (uniones laborales) discriminar a una persona calificada que tenga una discapacidad en cuanto a una solicitud de empleo, contratación, despido, promociones, escala de pago, entrenamiento laboral y otras condiciones y privilegios del empleo. Un solicitante o empleado calificado con una discapacidad es alguien que, con o sin adaptaciones razonables, puede desempeñar las funciones esenciales del trabajo en cuestión.

Una adaptación razonable podría implicar que el lugar sea accesible y utilizable para las personas con discapacidades. También puede incluir la reestructuración del empleo, la modificación de horarios, adquisición o modificación de equipos o aparatos, modificación de materiales de capacitación o las políticas, y provisión de lectores o intérpretes.



LYDIA GANS

Ed Roberts, el principal arquitecto del movimiento para la vida independiente, ayudó a fundar el Centro para Vida Independiente en Berkeley, California en 1972. Falleció en 1995.

El empleador debe hacer una adaptación ante la discapacidad documentada de un candidato calificado o empleado, a menos que sea un “esfuerzo imposible de realizar” para la operación de la empresa. Un esfuerzo imposible de realizar indicaría un gran gasto o una dificultad, considerando el tamaño de la empresa empleadora, sus recursos financieros y la naturaleza de su operatividad. Un empleador no está obligado a bajar la calidad o las normas de producción para hacer una adaptación.

Los empleadores no pueden preguntar a un solicitante de empleo acerca de la existencia, la naturaleza o la gravedad de su discapacidad. Se puede preguntar acerca de su capacidad para realizar funciones de trabajo específicas. Una oferta de empleo puede ser condicional basada en los resultados de un examen médico, pero únicamente si ese examen está relacionado con el empleo y si se exige a todos los empleados que ingresan a puestos de trabajo similares.

El título II de la ADA prohíbe la discriminación de individuos calificados con discapacidades en todo programa, actividad o servicio de entidades públicas. Esto se aplica a todo el gobierno, local o estatal, sus departamentos y organismos y cualquier otro distrito especial o gobierno local o estatal, incluido el transporte público.

El título III de la ADA prohíbe a las “entidades privadas” discriminar sobre la base de discapacidad en sus lugares de operación considerados “edificios públicos”. Las empresas bajo el título III incluyen bancos, restaurantes, supermercados, hoteles, centros de compras, estadios deportivos de

propiedad privada, cines, teatros, guarderías, escuelas y universidades, oficinas de contabilidad y de seguros, consultorios médicos, despachos de abogados, museos y gimnasios.

Si usted considera que ha sido discriminado por una entidad descrita en la ADA, póngase en contacto con el Departamento de Justicia de Estados Unidos. Para asuntos de discriminación relacionada con el trabajo, comuníquese con la Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo de Estados Unidos. Para proteger sus derechos, debe saber cuáles son.

FUENTES

U.S. Equal Employment Opportunity Commission, Departamento de Justicia de Estados Unidos, National Institute on Disability and Rehabilitation Research.

RECURSOS SOBRE LA ADA

ADA National Network (Red Nacional de la ADA): Brinda asistencia técnica con respecto a la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-949-4232. www.adata.org o en español: https://adata.org/ada-fact-sheet-page#quicktabs-ada_fact_sheet

Disability Rights Advocates (Defensores de los Derechos en la Discapacidad): Se dedica a proteger e impulsar el avance de los derechos civiles de las personas con discapacidades. www.dralegal.org (en inglés).

Disability Rights Education & Defense Fund (Fondo para la Educación y Defensa de los Derechos en la Discapacidad): Es el centro nacional de las leyes y las políticas sobre los derechos por discapacidad. Ofrece apoyo, información, capacitación y asistencia técnica sobre las leyes y las políticas de los derechos civiles de las personas con discapacidades a abogados, proveedores de servicios, legisladores y a las personas que viven con discapacidades. www.dredf.org (en inglés).

Disability Rights Legal Center (Centro de Derechos Legales por Discapacidad): Impulsa avances en los derechos de las personas con discapacidades a través de la educación, la defensa y el litigio. www.disabilityrightslegalcenter.org (en inglés).

U.S. Access Board (Junta de Accesibilidad de EE. UU.): También llamada Junta de Conformidad para las Barreras Arquitectónicas y de Transporte (Architectural and Transportation Barriers Compliance Board) es un

organismo federal independiente dedicado a velar por la accesibilidad para las personas con discapacidades. Ofrece asistencia técnica sobre las pautas de accesibilidad de la ADA. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-872-2253. www.access-board.gov/es

U.S. Department of Justice (Departamento de Justicia de Estados Unidos): Vela por la aplicación de las leyes, incluida la ADA. Las empresas, los gobiernos locales y estatales y otros pueden hacer preguntas sobre requerimientos generales o específicos de la ADA, lo que abarca preguntas sobre los estándares de diseño accesible. Los especialistas de la ADA están disponibles todos los días. Proporciona instrucciones completas para presentar quejas. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-514-0301. www.ada.gov (en inglés).

U.S. Equal Employment Opportunity Commission (Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo en Estados Unidos): Vela por la aplicación de las leyes contra la discriminación en el trabajo. Si considera que un empleador, sindicato o agencia de empleo lo discriminó en su solicitud de empleo o al estar trabajando, por motivo de su raza, color, sexo, religión, nacionalidad, edad o discapacidad, puede presentar una queja por discriminación. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-669-4000. www.eeoc.gov/es

World Institute on Disability (Instituto Mundial sobre la Discapacidad): Promueve la independencia y la inclusión de personas con discapacidades en la sociedad y trabaja para fortalecer el movimiento mediante la investigación, la capacitación, el apoyo y la educación pública. www.wid.org (en inglés).

SEGURO SOCIAL Y DISCAPACIDAD

El Seguro Social tiene dos programas importantes que apoyan a las personas con discapacidades: la Seguridad de Ingreso Suplementario (*Supplemental Security Income*, SSI) y el Seguro por Incapacidad del Seguro Social (*Social Security Disability Insurance*, SSDI).

SSDI: El Seguro por Incapacidad del Seguro Social se ofrece a los trabajadores que tienen impedimentos “médicamente determinables” que los imposibilitan para trabajar o desempeñar cualquier “actividad lucrativa sustancial”. El SSDI es la red de seguridad para los trabajadores a quienes no les benefician los ajustes y las adaptaciones llamadas “adaptaciones razonables” que contempla la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés).

La discapacidad conforme al Seguro Social se basa en la incapacidad para trabajar. Bajo estas reglas, se considera que usted tiene una discapacidad



si no puede realizar el trabajo que hacía antes de lesionarse y se concluye que usted no puede adaptarse a otro trabajo debido a su problema médico. Es de suponer que su discapacidad durará más de un año o que puede llegar a ser mortal. Además, dependiendo de la edad en que se presentó la discapacidad, usted debe

haber trabajado y pagado los impuestos del Seguro Social recientemente y por el tiempo suficiente para reunir los requisitos para recibir beneficios por discapacidad. Por ejemplo, esto significa que una persona con una discapacidad adquirida a los 31 años o más debe haber trabajado durante al menos cinco de los 10 años inmediatamente previos a la discapacidad y haber pagado impuestos FICA durante ese tiempo.

El Seguro Social deniega un alto porcentaje de los reclamos iniciales del SSDI, pero el proceso de apelación consta de varios niveles. Para ganar una apelación en cualquier nivel, el solicitante debe suministrar pruebas médicas de que se trata de una afección incapacitante. La mejor fuente para conseguir estas pruebas es el médico del solicitante, no el solicitante.

SSI: La **Seguridad de Ingreso Suplementario** es un programa que ofrece pagos mensuales a personas de ingresos y recursos limitados que tengan 65 años o más, o una discapacidad. Los beneficios no están basados en su historia laboral ni en la de ningún familiar. Dependiendo del estado donde viva, los beneficios y servicios que brinda la SSI incluyen cupones para comida y cobertura de la prima de Medicare (en todos los estados). En la mayoría de los estados, los que reciben SSI pueden también tener cobertura con Medicaid para hospitalización, pago de facturas médicas, medicamentos recetados y otros gastos médicos.

Proceso de apelaciones

El Seguro Social, siempre atento al malgasto y el fraude, no siempre facilita la tarea de conseguir o preservar los beneficios. Si la agencia decide que usted no es elegible para obtener beneficios o que su elegibilidad cesó, o bien, que cambiará el monto de sus pagos, recibirá una carta que explique la decisión.

Si no está de acuerdo, puede pedirles que revisen su caso nuevamente. Si desea apelar, debe hacer la petición por escrito en el plazo de 60 días de la fecha en que recibe la carta. Hay cuatro niveles de apelación:

- Una reconsideración es una revisión completa de su reclamo que realiza alguien que no participó en la decisión original. Esta persona examinará todas las pruebas que se presentaron cuando se tomó la decisión original, además de toda nueva evidencia.
- Si no está de acuerdo con la reconsideración, puede solicitar una audiencia. La audiencia la presidirá un juez administrativo que no intervino ni en la primera decisión ni en la reconsideración de su caso. Usted y su representante, si lo tiene, pueden ir a la audiencia y explicar su caso. Puede revisar su expediente y suministrar nueva información.
- Si no está de acuerdo con la decisión tomada en la audiencia, puede solicitar que el Consejo de Apelaciones del Seguro Social revise el caso. El Consejo revisa todas las solicitudes que recibe, pero puede denegar una solicitud si considera que la decisión de la audiencia fue correcta. Si el Consejo de Apelaciones decide revisar su caso, puede hacerlo directamente o devolverlo a un juez administrativo para una revisión posterior.
- Si usted está en desacuerdo con la decisión del Consejo de Apelaciones o si este decide no revisar su caso, su última opción es presentar una demanda en un tribunal federal distrital.

Ya que las reglas son complicadas, muchos solicitantes contratan abogados que se especializan en las leyes del Seguro Social. La Organización Nacional de Representantes de Reclamos ante el Seguro Social puede sugerirle algunos contactos en su localidad; visite www.nosscr.org (en inglés). Para hacer preguntas sobre SSI, SSDI u otros programas de beneficios para las personas con discapacidades, comuníquese con la oficina de Seguro Social más cercana.

FUENTE

Administración del Seguro Social

RECURSOS SOBRE EL SEGURO SOCIAL

Administración del Seguro Social: En esta página web encontrará todas las reglas y formularios. En la página de inicio, haga clic en “discapacidad” en www.ssa.gov/espanol

MEDICARE Y LA DISCAPACIDAD

Usted es elegible para la cobertura de salud de Medicare si usted o su cónyuge han trabajado y pagado impuestos durante al menos 10 años, tiene por lo menos 65 años de edad y es ciudadano o residente permanente de Estados Unidos. También puede reunir los requisitos si es una persona más joven con una discapacidad.

Tenga en cuenta que Medicare no es lo mismo que Medicaid, que es un programa conjunto federal y estatal que ayuda con los gastos médicos para las personas con bajos ingresos y recursos limitados. Más de 10 millones de personas califican para Medicaid debido a una discapacidad. La mayoría es elegible porque reciben asistencia económica a través del programa de SSI. En términos generales, los demás reúnen los requisitos para recibir Medicaid por concepto de gastos de hospitalización, medicamentos recetados, internación en asilos u otros gastos médicos a largo plazo. Medicaid es el único programa nacional que paga por una gama completa de servicios, gracias a lo cual muchas personas con discapacidades pueden vivir en sus propios hogares y comunidades. Sin embargo, más del 60 % de los residentes de asilos en todo el país tienen Medicaid.

Medicaid exige comprobación de medios de vida; tiene extensas reglas para determinar los ingresos y recursos de la persona. Es más, puesto que no es un programa federal uniforme como Medicare, la cobertura y la elegibilidad de Medicaid varía según el estado. En su esfuerzo por animar a más estados a proporcionar Medicaid a los trabajadores con discapacidades, el Congreso permitió a los estados ampliar sus programas de Medicaid a través del Medicaid “buy-in” (de participación optativa). De esta forma, muchas personas con discapacidades continúan recibiendo los servicios de Medicaid aunque regresen al trabajo. La mayoría de los estados tienen exenciones para algunas restricciones de elegibilidad. Refiérase a su oficina estatal de Medicaid (vea la página 297).

Medigap son las pólizas de la Seguridad de Ingreso Suplementario de Medicare que las compañías aseguradoras privadas venden para compensar las deficiencias de la llamada cobertura original del plan de Medicare, tales como los desembolsos directos por el coseguro de Medicare y los deducibles o servicios que no cubra Medicare. Estas pólizas pueden reducir los desembolsos directos si estos exceden las primas mensuales de Medigap.

La Parte A de Medicare (seguro de hospitalización) se ofrece después de

cumplir los 65 años. No tiene que pagar primas si ya recibe beneficios de retiro de la Administración del Seguro Social o de la Junta de Jubilación para Ferroviarios (*Railroad Retirement Board*) y usted o su cónyuge tienen un empleo gubernamental cubierto por Medicare. Muchas personas obtienen la Parte A automáticamente cuando cumplen 65. Si usted (o su cónyuge) no pagaron impuestos de Medicare y tiene 65 años o más, aún puede adquirir la Parte A.

Si todavía no tiene 65 años puede obtener la Parte A sin tener que pagar primas si ha recibido beneficios por discapacidad del Seguro Social o de la Junta de Jubilación para Ferroviarios durante 24 meses.

La Parte B de Medicare (seguro médico) es una opción que ayuda a pagar citas médicas y servicios afines, atención hospitalaria ambulatoria y algunas cosas que no cubre la Parte A, como la fisioterapia, la terapia ocupacional y los tratamientos en el hogar cuando sean médicamente necesarios.

Para 2022, la prima estándar de la Parte B es \$170.10 (o más, dependiendo de sus ingresos). Si paga su prima de la Parte B con su beneficio mensual del Seguro Social, pagará menos.

Si decide no inscribirse en la Parte B de Medicare y después decide que quiere hacerlo, se retrasará su cobertura y es posible que tenga que pagar una prima mensual más cara mientras tenga la Parte B. Su prima mensual aumentará hasta un 10 % por cada período de doce meses en el que haya calificado para inscribirse, a menos que califique para un “período de inscripción especial”.

Es importante saber que Medicare no cubre todo; no paga la totalidad del costo de la mayoría de los servicios o suministros que cubren. Hable con su médico para asegurarse de estar recibiendo el servicio o los suministros que más le ayudan en sus necesidades de atención médica.

El plan original de Medicare normalmente paga el 80 % de la cantidad aceptable de determinados equipos médicos aprobados. Pregúntele a su proveedor si acepta asignaciones de Medicare. Esto le podría ahorrar dinero. Medicare paga algunos costos de tratamientos en el hogar. Los beneficios se ofrecen si la persona cumple cuatro condiciones: su médico dice que necesita atención en la casa y crea un plan a tal efecto; necesita atención de enfermería especializada, fisioterapia, terapia del habla u ocupacional de forma intermitente; está confinado a su hogar; y la agencia de atención domiciliar que le brinda tratamiento está aprobada por Medicare.

Medicare no paga todos los servicios, incluidos: la atención a domicilio las

24 horas del día, comidas enviadas a la casa, servicios tales como personal que haga las compras de la casa, limpieza y lavado de ropa, o cuidados personales con un ayudante para bañarse o ducharse, ayuda para la higiene personal o para vestirse, cuando estos son los únicos cuidados necesarios. Tampoco paga por todos los medicamentos recetados.

Para encontrar una agencia de cuidados a domicilio aprobada por Medicare, pregúntele a su médico o al hospital, use un servicio de referencia comunitario o busque en Internet o en la guía telefónica bajo “*home care*” o “*home healthcare*”. Usted es libre de escoger cualquier agencia que satisfaga sus necesidades médicas.

Si tiene preguntas respecto a sus beneficios de salud a domicilio y tiene el plan original de Medicare, comuníquese con Medicare para obtener el número de su agencia regional (*regional home health intermediary*). Si tiene preguntas respecto al servicio de salud a domicilio y tiene un plan administrado de Medicare (Medicare Managed Care Plan), llame al plan que le corresponda.

Aunque el plan original de Medicare no proporciona cobertura de medicamentos recetados, su estado quizá los ofrezca con descuentos o tenga un programa de medicamentos gratuitos. Consulte con el Departamento para la Tercera Edad (Department of Aging) de su estado o las agencias locales relacionadas. Comuníquese con Medicare para conocer tales números telefónicos. Su estado quizá tenga también programas que pagan parte o la totalidad de las primas de Medicare de personas con ingresos limitados. Llame a la oficina de asistencia médica de su estado para informarse sobre los Programas de Ahorros de Medicare o comuníquese con Medicare.

Usted tiene derecho a presentar una apelación por cualquier decisión insatisfactoria con respecto a sus servicios de Medicare. Pregúntele a su proveedor de atención médica sobre cualquier aspecto relacionado con la factura que pueda ayudar en su caso. Sus derechos de apelación se detallan en la parte de atrás de la explicación de beneficios de Medicare o el Resumen de Medicare que le enviará por correo la compañía que administra las facturas de Medicare.

Si usted tiene un plan administrado de Medicare, conocidos como planes Medicare Advantage, puede apelar si su plan no paga, no autoriza o elimina un servicio que usted cree que debería estar cubierto. Si piensa que la demora en la decisión podría afectar seriamente su salud, solicite una decisión rápida. El plan debe responderle en el plazo de 72 horas. El plan administrado

de Medicare debe indicar por escrito cómo apelar. Una vez presentada la apelación, el plan revisará la decisión; si no realiza una determinación a su favor, la apelación será revisada por un grupo independiente que trabaja para Medicare, no para el plan.

La Parte D de Medicare es un programa que proporciona asistencia para los medicamentos recetados. El beneficio no se proporciona como parte del programa de Medicare tradicional. En cambio, los beneficiarios deben inscribirse en uno de los diversos planes de Parte D de Medicare que ofrecen las aseguradoras privadas. Los beneficios de Medicare para medicamentos se ofrecen a través de dos tipos de planes privados: los beneficiarios pueden afiliarse a un plan para medicamentos recetados de Medicare (Prescription Drug Plan, PDP) que cubra solamente medicamentos o pueden afiliarse al plan Medicare Advantage (MA), que cubre medicamentos recetados (MA-PD). Los planes para medicamentos controlan el costo de los medicamentos mediante un sistema de formularios con distintos niveles; los medicamentos de bajo costo están asignados a un nivel más bajo y, por lo tanto, son más fáciles de recetar.

Con ambos programas, Medicaid y Medicare, los beneficiarios quedan automáticamente inscritos en el plan para medicamentos recetados (PDP) correspondiente de su región. Los beneficiarios que son elegibles para ambos quedan automáticamente eliminados del plan Medicare Advantage (MA) al inscribirse en el PDP.

Existen docenas de planes para medicamentos recetados de Medicare. Estos cubren diferentes medicamentos o distintas clases de medicamentos con diversos copagos, pero es posible que no cubran algunas recetas médicas. Medicare ha puesto a disposición una herramienta interactiva en línea llamada Buscador de Planes (véase <https://es.medicare.gov>), que compara la disponibilidad y los costos de todos los planes en una zona geográfica determinada.

El período anual de inscripción para la Parte D está abierto más o menos siete semanas al año (visite <https://es.medicare.gov> para conocer las fechas). Las personas que tengan Medicare pueden inscribirse en un plan o cambiar de un plan a otro únicamente en este período. Quienes ya estén en un plan deben reevaluar qué será lo mejor para el año siguiente; si eligen no cambiar, seguirán con su plan actual. Los planes tendrán diferentes costos y beneficios de un año a otro; los beneficiarios deben considerar sus opciones.



© G. GARRETT

Para conmemorar el vigésimo aniversario de la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades, la Fundación Reeve y Life Rolls On rompen el récord Guinness de sillas de ruedas en una línea en movimiento. Participaron 193 personas en el Estadio Dodger, el 26 de julio de 2010.

La Parte D de Medicare proporcionará un subsidio para todos los medicamentos, con un copago reducido, a todos los beneficiarios con ingresos de hasta el 135 % del nivel de pobreza federal (FPL, por sus siglas en inglés). La Parte D también proporcionará un subsidio parcial de las primas, deducible y coseguro a los beneficiarios con ingresos de hasta el 150 % del FPL. A diferencia de las reglas del programa Medicare Savings, que solamente admite unidades familiares de una o dos personas, la Parte D reconoce familias más numerosas y amplía la cobertura.

Medicare Advantage versus Medicare tradicional

Es importante evaluar las necesidades de salud individuales al elegir entre Medicare, el programa de seguro de salud federal tradicional administrado por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS, por sus siglas en inglés) y Medicare Advantage, los planes seguros médicos de compañías privadas que contratan con CMS para ofrecer cobertura.

En 2020, el 36 % de los beneficiarios de Medicare se inscribieron en Medicare Advantage cuyos planes por lo general ofrecen beneficios adicionales más allá de los que brinda el Medicare tradicional, incluidos beneficios para medicamentos recetados, cobertura dental y para la visión. Al analizar los datos federales, la Fundación de la Familia Kaiser encontró que más de las tres cuartas partes (78 %) de los afiliados a Medicare Advantage en 2020 están en planes con calificaciones de calidad de cuatro o más estrellas, un aumento con respecto a 2019 (72 %).

El énfasis de Medicare Advantage en la atención preventiva y los controles de costos, incluidos límites en los costos “de su bolsillo” para los servicios médicos y hospitalarios, puede ser una buena opción para las personas mayores relativamente saludables. Las personas con problemas de salud más complicados deben investigar y comparar cuidadosamente Medicare Advantage con Medicare tradicional para determinar cuál ofrece las mejores opciones según sus necesidades y preferencias personales. Por ejemplo, es posible que los afiliados de Medicare Advantage necesiten una autorización previa antes de recibir ciertos servicios, tales como hospitalizaciones y estancias en centros de enfermería especializada, y cubrir los medicamentos de la Parte B. Algunos planes tal vez requieran que los afiliados usen tratamientos por etapas para los medicamentos de la Parte B: únicamente después de que un paciente use primero un medicamento menos costoso y no vea mejoría, se pueden aprobar otras opciones más costosas. Medicare tradicional generalmente no requiere autorización previa para los servicios y no requiere el tratamiento por etapas para los medicamentos de la Parte B.

En un informe de 2017 sobre Medicare Advantage, la Oficina de Responsabilidad del Gobierno de Estados Unidos identificó algunos contratos en los que las personas con problemas de salud tenían muchas más probabilidades de abandonar voluntariamente los planes de salud. Esos contratos generalmente tenían calificaciones de calidad más bajas, y sus afiliados a menudo citaban problemas para obtener acceso a la atención médica. Un estudio realizado en 2019 por los investigadores de la Universidad Brown determinó que los beneficiarios de Medicare Advantage tenían probabilidades mucho más bajas de recibir tratamiento de agencias de salud domiciliar de alta calidad en

Gracias a la Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA, por sus siglas en inglés) el país está más cerca de garantizar que quienes viven con discapacidades tengan acceso a atención completa, económica y de alta calidad, que satisfaga sus necesidades individuales y les permita vivir con la máxima independencia posible.

comparación con los beneficiarios de Medicare tradicional.

Medicare Advantage no cubre cuidados paliativos. Una vez que comience a recibir cuidados paliativos, Medicare tradicional cubrirá todo lo que necesite en relación con su enfermedad terminal, incluso aunque decida permanecer en un plan de Medicare Advantage u otro plan de salud de Medicare. Si usted estuvo en un plan de Medicare Advantage antes de comenzar con los cuidados paliativos, puede permanecer en ese plan, siempre y cuando pague las primas de su plan. Puede optar por obtener servicios cubiertos para cualquier problema de salud no relacionado con su enfermedad terminal ya sea a través de su plan o de Medicare tradicional. (Fuente: *Medicare Hospice Benefits*, guía de beneficios para cuidados paliativos de Medicare de los CMS).

Tomar tiempo para crear un mapa exhaustivo de los problemas de salud actuales y anticipar las necesidades futuras puede ayudar a determinar qué plan de seguro podría adaptarse mejor a la persona o al familiar.

FUENTES

Administración del Seguro Social, Medicare

RECURSOS SOBRE MEDICAID Y MEDICARE

Center for Medicare Advocacy, Inc.: Proporciona información, apoyo y asistencia legal para ayudar a las personas mayores y personas que viven con discapacidades que tienen problemas relacionados a Medicare. www.medicareadvocacy.org/espanol/

Centros para Servicios de Medicare y Medicaid: Brindan seguro de salud a más de 100 millones de estadounidenses mediante Medicare, Medicaid y

EFFECTOS DE LA LEY DE CUIDADO DE SALUD A BAJO PRECIO

La Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA, por sus siglas en inglés) incluye cambios importantes que afectan a la comunidad de personas con discapacidades. Estos son, entre otros:

Enfermedades preexistentes: Antes de la aprobación de la ACA, a muchas personas con discapacidades se les negaba la cobertura, se les imponían primas altas o se les rescindía la cobertura tras una lesión. Bajo la ley ACA, la mayoría de los planes de seguro no pueden denegar o excluir cobertura a ningún ciudadano estadounidense basándose en afecciones preexistentes, incluyendo una discapacidad.

Cupos máximos de beneficios anuales y de por vida: Uno de los grandes temores de Christopher Reeve era que excedería el límite anual o de por vida de su cobertura de seguro. Ninguna población es más sensible a estos límites que aquella afectada por lesiones graves. Bajo la ley ACA, se prohíben los límites máximos de beneficios anuales y de por vida.

Expansión de Medicaid: El programa de Medicaid proporciona cobertura de salud a algunas de las poblaciones más vulnerables del país, incluyendo a las personas con discapacidad. Si bien la ley ACA estipula la expansión del Medicaid estatal para todos los ciudadanos estadounidenses menores de 65 años con ingresos de hasta \$15,000, la decisión de 2012 de la Corte Suprema hace que esta expansión estatal sea opcional. Para obtener más información sobre la elegibilidad de Medicaid en su estado, visite www.medicaid.gov

Mercados para obtener seguro de salud: Se establecieron en 2014 en todos los estados. Las personas pueden utilizar los “mercados” para comprar un seguro, de forma parecida a lo que se hace actualmente para adquirir boletos para viajar en avión o habitaciones de hotel. Los mercados proporcionan información sobre las opciones de seguros, incluyendo la elegibilidad para programas de cobertura pública, así como créditos fiscales y asistencia de primas para contribuir a que los seguros sean más económicos.

Servicios a domicilio y comunitarios: La ley ACA expande los servicios a domicilio y los servicios comunitarios que se ofrecen a través de los programas estatales de Medicaid, facilitando la vida con discapacidad en los hogares, en lugar de forzarlos a recibir servicios en instituciones. Entre otros avances, se incluyen programas como la Primera Opción de Selección de la Comunidad (Community First Choice Option), el cual presta servicios mediante ayudantes en el hogar y en comunidades, así como también apoyo a las personas que son elegibles para un nivel de atención institucional.

los Programas Estatales de Seguro Médico Infantil. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-877-267-2323. www.cms.gov o www.cms.gov/About-CMS/Agency-Information/OMH/resource-center/resources-by-language/spanish-resources (en español).

Insure Kids Now es una campaña nacional que conecta a niños menores de 18 años con seguros de salud gratuitos o de bajo costo. 1-877-KIDS-NOW. <https://espanol.insurekidsnow.gov>

Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio: En la página Cuidadodesalud.gov encontrará información sobre las opciones de seguro médico, así como los cambios creados por la ley que afectan a todos los estadounidenses, incluidas las personas que viven con discapacidades. www.cuidadodesalud.gov/

Medicaid es un programa de salud con apoyo federal administrado por cada estado. Para obtener más información sobre la elegibilidad de Medicaid en su estado, visite www.medicaid.gov (en inglés).

Medicare: Para conseguir información sobre las opciones de servicios médicos bajo el programa de Medicare o para identificar el programa de asistencia con el seguro de salud (*Health Insurance Assistance Program*) de su estado, el cual puede ayudarle a elegir un plan de Medicare, lidiar con denegaciones o apelaciones o presentar una queja, llame a la línea gratuita dentro de EE. UU.: 1-800-MEDICARE; <https://es.medicare.gov>

Medicare Rights Center (Centro de Derechos de Medicare): vela por que las personas con discapacidades reciban una atención médica asequible. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-333-4114. www.medicarerights.org (en inglés).

Medigap es un seguro suplementario de Medicare, proporcionado por aseguradoras privadas, que puede ayudar a pagar algunos de los costos que el Medicare original no cubre, como los copagos, los coseguros y los deducibles. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-MEDICARE o busque “seguros suplementarios” en la herramienta de búsqueda de: <https://es.medicare.gov>

CONSEGUIR TRABAJO

Antes sucedía que a las personas con discapacidades que recibían beneficios del Seguro Social se las penalizaba por trabajar. Cualquier ingreso por encima de ciertos límites establecidos por el gobierno se descontaba de los beneficios, lo que ponía en peligro la única fuente de seguro médico de

aquellos con problemas crónicos de salud.

Pese a que muchas personas continúan viendo elementos casi insuperables para trabajar (cada año, pocos son los que reciben beneficios por discapacidad del Seguro Social y SSI y deciden reintegrarse a la fuerza laboral), la política ha mejorado. ¿Quiere conseguir un trabajo sin preocuparse por perder su seguro de salud? Sí, puede hacerlo. A continuación encontrará detalles de dos programas de la Administración del Seguro Social creados para incentivar a las personas con discapacidades a ingresar a la fuerza laboral sin temor a perder sus beneficios. Uno de ellos es el programa Boleto para Trabajar (Ticket to Work), el otro es el Plan para Lograr la Autosuficiencia (Plan to Achieve Self-Support: PASS).

Boleto para Trabajar

El Boleto para Trabajar y la Ley de Mejoramiento de Incentivos para el Trabajo de 1999, enmendada en 2008, incrementa las opciones que tienen las personas con discapacidades para obtener rehabilitación y servicios de orientación profesional, y al mismo tiempo elimina las barreras que requieren una elección entre cobertura de salud y ganar dinero.

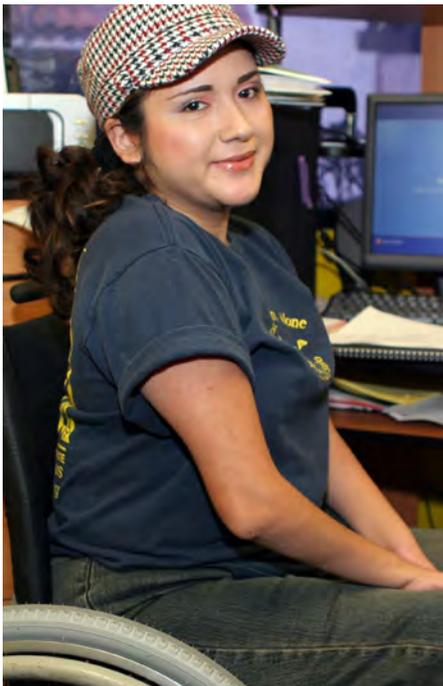


La Administración del Seguro Social considera el Boleto como una buena opción para la gente que busca mejorar su potencial de ganar dinero y tiene el compromiso de prepararse para una carrera laboral a largo plazo. El Boleto para Trabajar ofrece un mejor acceso al mercado de empleo con la ayuda de proveedores especializados y una variedad de servicios de apoyo laboral. Podrá mantener sus beneficios mientras explora opciones laborales, obtiene rehabilitación laboral o adquiere experiencia en el trabajo. Los beneficios en dinero en efectivo a menudo continúan durante su transición al trabajo y se eliminan solamente cuando usted mantiene cierto nivel de ingresos.

El Boleto funciona de la siguiente forma: Los beneficiarios del Seguro Social y de SSI reciben un “Boleto” para recibir rehabilitación laboral y otros servicios de apoyo para el empleo de parte del proveedor aprobado que usted elija. La Administración del Seguro Social hace contratos con proveedores

(agencias de empleo, centros para la vida independiente, oficinas estatales de rehabilitación para el desempeño profesional, organizaciones comunitarias sin fines de lucro, iglesias, etc.) para formar redes de trabajo (*Employment Networks, EN*). Estos proveedores trabajan con los beneficiarios para brindarles apoyo y asistencia relacionados con el empleo. Los beneficiarios que tengan un Boleto pueden elegir cualquier red de trabajo para elaborar un plan de empleo. Tanto usted como la red de empleo se ponen de acuerdo para trabajar juntos y diseñan un plan que describa sus metas de trabajo y defina lo que la red le proporcionará para ayudarlo a alcanzar esa meta. Se puede usar un Boleto para recibir servicios y apoyo para trabajar por su cuenta o comenzar un negocio. Si desea trabajar por su cuenta, notifíquese a la red de empleo en cuanto empiece el proceso; algunas redes no aceptan la asignación de un Boleto de alguien que tiene por meta trabajar por su cuenta. Usted tiene la libertad de hablar con cuantas redes de empleo desee, antes de asignar su Boleto. Siempre puede dar marcha atrás y tomar otra red de empleo. Para obtener ayuda para elegir una red, llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. del Boleto para Trabajar, 1-866-968-7842. Visite www.ssa.gov/work o www.choosework.net.

Cómo preparar un Plan para Lograr la Autosuficiencia



El Plan para Lograr la Autosuficiencia (PASS, por sus siglas en inglés) es un plan de incentivo para el trabajo mediante el cual las personas pueden trabajar y mantener los beneficios de salud del Seguro Social. Bajo las reglas habituales de la Seguridad de Ingreso Suplementario, sus beneficios se reducen al tener otro ingreso. Pero el ingreso que reserva para un PASS no reduce sus beneficios: usted obtiene un beneficio de SSI más elevado cuando tiene un PASS.

El PASS le permite usar sus ingresos y posesiones para ayudar a alcanzar sus metas de trabajo, tales como estudiar u obtener una capacitación especial. El trabajo que desee debe permitirle

ganar lo suficiente para reducir o eliminar la necesidad de los beneficios proporcionados, tanto bajo el programa del Seguro Social como el de SSI.

El PASS debe establecer un objetivo específico de trabajo. “Obtener un diploma” o “comprar un automóvil” no son metas aceptables. Usted tiene que demostrar una posibilidad razonable de alcanzar su meta, en un tiempo prudencial con fechas de inicio y finalización, así como también hitos específicos para demostrar una progresión. El plan se presenta a la Administración del Seguro Social, habitualmente con la ayuda de un consejero; en él se define cuál es la meta de trabajo, qué se necesita para lograrla y cuál será el costo. La meta de trabajo puede ser cualquier expectativa realista que usted tenga para lograr generar un ingreso adecuado. Puede ser de tiempo parcial o completo, en su casa o no, un empleo con sueldo o comenzar un negocio propio.

Todo lo que adquiera debe estar relacionado con la meta y puede incluir: capacitación, exámenes o matrícula; un automóvil o una furgoneta; una computadora o herramientas y artículos para su negocio; guardería para su hijo mientras usted trabaja o va a clases, así como también artículos de tecnología asistencial, etc.

Para empezar, solicite en su oficina local del Seguro Social una copia del formulario de PASS (SSA-545-BK) que contiene la mayor cantidad de información necesaria para revisar su plan. Luego, elija una meta de trabajo para el empleo que desee. Piense qué pasos debe dar para lograr su meta y cuánto tiempo tardará en cumplir cada paso. Calcule cuánto dinero tendrá que ahorrar cada mes para pagar por los artículos o servicios que necesitará para alcanzar su meta. Solicite varios presupuestos para todo lo que necesite.

Si planea ahorrar parte de sus ingresos para su plan, por lo general se incrementarán sus beneficios de SSI para ayudarlo a pagar sus gastos. Comuníquese con el Seguro Social; la agencia puede calcular cuál será su nuevo pago de SSI. Guarde todo el dinero que ahorre para su meta separado de cualquier otro dinero que tenga; abra una cuenta bancaria aparte para el dinero del PASS.

Si intenta empezar un negocio, necesitará además un plan de negocios que describa qué tipo de negocio desea abrir, el horario de trabajo y la ubicación. También debe explicar cómo va a pagar su negocio, cómo hará el mercadeo de sus productos o servicios, quiénes serán sus proveedores y clientes y cuáles son sus expectativas de ganancias.

Tal vez sea buena idea pedir a un consejero de rehabilitación laboral, a una organización que ayude a personas con discapacidades o al personal de la oficina local del Seguro Social que lo ayuden a redactar el plan. El Seguro Social revisará el plan que envíe y decidirá si usted tiene buenas probabilidades de alcanzar su meta, si lo que planea comprar es necesario y a precio razonable y si debe hacer algún cambio. Analizarán con usted cualquier cambio que deba hacer. Si le niegan el PASS, existe un proceso de apelación. Si le aprueban el plan, el Seguro Social se comunicará con usted periódicamente para asegurarse de que esté siguiendo el plan para alcanzar sus metas. Asegúrese de guardar los recibos de los productos y servicios que compre para el plan.

Rehabilitación laboral

Cada estado tiene una agencia financiada federalmente que administra la rehabilitación laboral, apoya el empleo y los servicios para la vida independiente. Ayuda a las personas a encontrar empleo mediante búsquedas locales y al promover el empleo por cuenta propia, así como las oportunidades para trabajar a distancia (teletrabajo). Los servicios varían ampliamente según el estado, pero incluyen normalmente evaluaciones médicas, psicológicas y profesionales; consejería y orientación; capacitación para el desempeño profesional y de otros tipos; servicios de interpretación y lectura; servicios para familiares; tecnología de rehabilitación; colocación; servicios posteriores al inicio del empleo; y otros servicios y bienes necesarios para alcanzar los objetivos de rehabilitación. En algunos casos, la rehabilitación laboral paga por el transporte y la modificación de vehículos.

FUENTES

Administración del Seguro Social, Rehabilitation Services Administration

RECURSOS PARA EL EMPLEO

ADA National Network (Red Nacional de la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades): El Instituto Nacional de Investigación sobre Rehabilitación y Discapacidad (NIDRR, por sus siglas en inglés) ha establecido 10 centros regionales para brindar información, capacitación y asistencia técnica a empleadores, personas con discapacidades y otras entidades con responsabilidades bajo la ley ADA. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-949-4232. www.adata.org o en español: <https://adata.org/ada-fact-sheet-page>

AgrAbility Project (Proyecto AgrAbility): Asiste a las personas con discapacidad empleadas en el sector agropecuario. El proyecto incluye una base de datos de tecnología asistencial para la industria agrícola, incluidos los tractores adaptados y otras maquinarias modificadas. www.agrability.org/ (opción en español).

Consortium for Citizens with Disabilities (Consortio para Ciudadanos con Discapacidades): Coalición de 100 organizaciones nacionales para la discapacidad que se esfuerza por lograr la autodeterminación, la independencia, la autonomía y la inclusión de los niños, adolescentes y adultos con discapacidades en todos los aspectos de la sociedad. www.c-c-d.org (en inglés).

Fundación de Christopher & Dana Reeve: Publicó *Empleo para las personas que viven con discapacidades*, un folleto ideado para ayudar a que las personas que viven con parálisis se informen sobre sus opciones para realizar sus metas de empleo. Llame a la Fundación Reeve al 800-539-7309 para obtener una copia gratuita.

Job Accommodation Network (Red para las Adaptaciones en el Trabajo): Servicio de consulta gratuito que brinda información sobre adaptaciones en el trabajo, la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades y la posibilidad de trabajar para las personas con discapacidades. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-526-7234. <http://askjan.org> (opción en español).

Model Systems Knowledge Translation Center (Centro de Transferencia de Conocimientos de los Sistemas Modelo): Proporciona información sobre el empleo después de una lesión de la médula espinal. <https://msktc.org/sci-resources-spanish>

National Business & Disability Council (Consejo Nacional de Empresas y Discapacidad): Recurso para empleadores que buscan integrar en la fuerza laboral a personas con discapacidades y también para compañías que desean conectarse con estas personas en el mercado de consumo. 516-465-1400. www.nbdc.com (en inglés).

National Collaborative on Workforce and Disability for Youth (Colaboración Nacional para la Fuerza Laboral y la Discapacidad en los Jóvenes): Se esfuerza por garantizar que los jóvenes con discapacidades tengan acceso total a servicios para maximizar sus oportunidades de empleo y

de vida independiente. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-877-871-0744.

www.ncwd-youth.info (en inglés).

Office of Disability Employment Policy (Oficina de Política de Empleo por Discapacidad): Agencia federal que procura aumentar las oportunidades de empleo para los adultos y jóvenes con discapacidades y al mismo tiempo eliminar las barreras laborales. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-866-487-2364. www.dol.gov/odep o en español: www.dol.gov/general/topic/spanish-speakingtopic

Rehabilitation Services Administration (Administración para Servicios de Rehabilitación): Administra programas de subsidios y proyectos para personas con discapacidades en las áreas de rehabilitación laboral, apoyo para empleo y la vida independiente. 202-245-7488. <http://rsa.ed.gov> (en inglés).

Administración del Seguro Social: Opera los programas Boleto para Trabajar y PASS; línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-772-1213. Visite www.ssa.gov/espanol para conocer más detalles sobre todos los programas que ofrece. Utilice la función de búsqueda en la página de inicio y escriba "Ticket" (Boleto) o "PASS". Para el Boleto, visite www.choosework.net (en inglés).

U.S. Office of Personnel Management (Oficina de Administración de Personal de Estados Unidos): Proporciona información sobre la contratación de personas con discapacidad en puestos federales. www.opm.gov/disability/ (en inglés).

PLANIFICACIÓN FINANCIERA

Un accidente cerebrovascular repentino, una lesión cerebral o de la médula espinal no solamente son devastadoras emocional y físicamente, sino también en lo económico. Lo mismo ocurre en las familias con niños y adolescentes con discapacidades. Resulta difícil mantener el control del futuro financiero, ya que las personas se concentran en los problemas diarios que genera la discapacidad. Aunque las situaciones varían, hay algunos pasos básicos que se deben dar para reducir la ansiedad de pagar las cuentas, tener acceso al equipo necesario y ocuparse del camino que está por delante.

Organícese: pida ayuda; hable con su empleador sobre los beneficios por discapacidad, si los ofrecen; sepa dónde están los papeles importantes,

APROVECHE SU RED

*¿Qué puede hacer cuando no hay dinero del seguro, ni de un convenio o suficiente cobertura de Medicaid y todavía tiene una gran necesidad? Puede acudir a las iglesias u otras organizaciones de servicios (Kiwans, Elks) para recibir ayuda. Menos de la mitad de las personas con lesiones de la médula espinal tienen seguro de salud en el momento en que ocurre el traumatismo. Aun cuando hay seguro, habitualmente es muy limitado. Muchos recurren a sus propias redes comunitarias. Una organización sin fines de lucro llamada **Help Hope Live** ofrece una infraestructura para recaudar fondos médicos paso a paso, localmente. Ya que Help Hope Live asesora los fondos que usted o su familia recauda, es poco probable que comprometa su elegibilidad para cobertura por Medicaid. Chequee con su oficina de Medicaid estatal para confirmar.*



Help Hope Live recauda y administra fondos a nombre de personas con una lesión medular o cualquier otra lesión grave. Los fondos se distribuyen según la necesidad, con ciertas restricciones. Algunos gastos se deben pagar directamente a los proveedores del servicio, incluidos aquellos que hacen modificaciones de casas o vehículos, equipo médico y copago de seguros. Hay algunas cosas que no se pueden pagar con estos fondos, tales como el alquiler, la hipoteca, matrículas, electrónicos, artículos personales o impuestos.

"Cuando sufrí mi accidente, tuve la gran fortuna de tener gente en mi vida con la capacidad y el deseo de ofrecerme apoyo financiero para la recuperación", dice Lyena Strelkoff de Los Ángeles, quien vive con paraplejía T11. "Pero su generosidad estaba limitada por el hecho de que no podían descontarlo de sus impuestos. Mediante mi relación con Help Hope Live mis donantes pudieron hacer mayores contribuciones y recibir una deducción por su generosidad".

Help Hope Live también ayuda a coordinar los esfuerzos de recaudación de fondos. "Nos dieron ideas sobre colectas, compartieron ejemplos de materiales, crearon volantes y nos dieron información valiosa sobre nuestros materiales para recaudar", dice Strelkoff. Help Hope Live, Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-642-8399. www.helphopelive.org

legales y financieros; calcule sus gastos médicos de la mejor manera que pueda; clasifique las facturas y guarde bien los documentos importantes. Considere todas las fuentes de fondos para atención médica y los equipos, incluidos su seguro de salud, beneficios para veteranos, seguro del auto, indemnización laboral, juicios, etc. Trate de tener al día sus pólizas de seguro actuales. Si pierde la cobertura durante dos meses o más, le pueden negar la cobertura durante un año en su próximo plan grupal. Un programa llamado COBRA le permite continuar con la cobertura en algunos casos: si su empleo termina (voluntaria o involuntariamente) por otros motivos que no sean faltas graves; o si sus horas de trabajo se reducen hasta el punto de que ya no califica para el plan de salud de su empleador.

Es importante comprender los beneficios del Seguro Social y de asistencia federal de salud (vea la información que se encuentra al principio de este capítulo). También es importante conocer y defender sus derechos.

Fideicomiso para necesidades especiales

Si usted recibe una herencia o un dinero por una liquidación, esto puede ser causa de suspensión o reducción de los beneficios que recibe de Medicaid, SSI o una pensión militar (beneficios que se pagan en función de sus necesidades financieras). Los beneficios del Seguro por Incapacidad del Seguro Social y de compensación como veterano no se basan en necesidades financieras y por ende no se verán afectados por una herencia o dinero producto de una liquidación.

Mediante la planificación prudente, una persona con una discapacidad puede recibir una herencia que complementará la asistencia del gobierno, pero no la reemplazará. Se puede establecer un instrumento financiero denominado fideicomiso para las necesidades especiales con el fin de brindar fondos destinados a artículos o servicios para mejorar la calidad de vida —terapias, clases o una computadora— que no están cubiertos en ninguna otra parte. En ocasiones el fideicomiso se financia con un pago inicial en efectivo, con fondos adicionales que se abonan después mediante un acuerdo estructurado que realiza pagos irrevocablemente garantizados al fideicomiso, pagos que están exentos de impuestos federales y estatales. Un fideicomiso puede constar de dinero en efectivo, bonos, bienes personales e inmuebles, e incluso puede ser el titular o el beneficiario de un seguro de vida.

Una persona con discapacidad también es capaz de usar sus propios

ingresos para establecer un fideicomiso similar, llamado un fideicomiso de ingreso limitado, para poder cumplir con los límites de Medicaid. Hay restricciones en cuanto a lo que un fideicomiso puede pagar. El dinero que un fideicomiso paga directamente a una persona reduce el pago de SSI. Establecer un fideicomiso para necesidades especiales requiere una planificación meticulosa. Asesórese con un abogado con experiencia en la planificación patrimonial y las reglas que rigen los programas de asistencia para los cuales usted califique ahora o en el futuro.

En 2014 se promulgó la Ley para Alcanzar una Mejor Experiencia de Vida (ABLE, por sus siglas en inglés) mediante la cual las personas con discapacidades (que hayan surgido antes de los 26 años) y sus familias tienen la oportunidad de crear una cuenta de ahorro exenta de impuestos que pueden utilizar para mantener la salud, la independencia y la calidad de vida.

RECURSOS PARA LA PLANIFICACIÓN FINANCIERA

ABLE National Resource Center (Centro de Recursos Nacional de ABLE): Proporciona información sobre las ventajas de las cuentas ABLE. www.ablenrc.org/en-espanol

COBRA, la Ley de Reconciliación Presupuestaria otorga a algunos exempleados, personas retiradas, cónyuges o exesposos e hijos dependientes el derecho de continuar temporalmente la cobertura en un seguro de salud a precio grupal. <https://www.dol.gov/agencies/ebsa/es/about-ebsa/our-activities/informacion-en-espanol>

The National Multiple Sclerosis Society (Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple): Ofrece gratuitamente un libro de 85 páginas, “Adaptación: Planificación financiera para la vida con esclerosis múltiple”. Visite www.nationalmssociety.org (busque “financial planning”); en español www.nationalmssociety.org/espanol; o llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-344-4867 para solicitar una copia.

Veteranos de guerra: Usted podría calificar para recibir atención médica y servicios del Departamento de Asuntos de los Veteranos. Solicite los beneficios aunque tenga otra cobertura de salud. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-827-1000. www.va.gov/vaforms o en español: www.va.gov/asistencia-y-recursos-en-espanol

ENCUENTRE RECURSOS EN SU ÁREA: MAPA DE RECURSOS

El mapa de recursos de la Fundación de Christopher & Dana Reeve pone a su alcance información local.

Solo tiene que escribir su código postal en la herramienta de búsqueda, y nuestro mapa le mostrará numerosas organizaciones sin fines de lucro, agencias, grupos, centros médicos, y oficinas gubernamentales que atienden a las personas que viven con discapacidades en su área.

Las entradas para nuestros beneficiarios del Programa para la Calidad de Vida están marcadas con una estrella dorada junto a su nombre. Estas organizaciones locales recibieron fondos del Programa de Subsidios para la Calidad de Vida de la Fundación Reeve para beneficiar a las personas que viven con parálisis.

Visite el mapa de recursos en: www.ChristopherReeve.org/map

CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CARE.™

RESOURCE MAP

1199 Pleasant Valley Way, West Orange, NJ 07052
Tel: (973)731-3600 · Fax:
<http://www.kessler-rehab.com/programs/spinal-cord-injury-rehab/Default.aspx>
Rehabilitation, Rehabilitation CARF

Cheshire Home, Inc. ★
4.6 miles away
Cheshire Home is formed to establish and operate not for profit residential specialized care facilities, services, and homes for physically disabled adults, providing them with such medical, social and rehabilitative services as will permit each resident to achieve his/her maximum independence compatible with his/her disability.
9 Ridgedale Avenue, Florham Park, NJ 7932
Tel: (973) 966-1232 · Fax: (973)966-6153
<http://www.cheshirehome.org>
Assistive technology, Tools and Tech

Arts Unbound, Inc.
4.8 miles away
Arts Unbound (AU) is a non-profit organization dedicated to the artistic achievement of youth and adults living with physical, developmental or mental disabilities.
542/544 Freeman St, Orange, NJ 07050
Tel: (973)675-2787 · Fax: (973)678-4408
<http://www.artsunbound.org>
Lifestyle, Arts and Creativity



7

HERRAMIENTAS Y TECNOLOGÍA

Con el equipo, las herramientas y los dispositivos adecuados, las personas que viven con parálisis pueden mejorar sus oportunidades, autosuficiencia, empleos o esparcimiento.

La silla de ruedas RoughRider está diseñada para usarse en zonas de terreno accidentado y con poca infraestructura. Ralf Hotchkiss, quien comenzó a rediseñar sillas de ruedas después de su discapacidad producto de un accidente en motocicleta en la universidad, es el cofundador de Whirlwind Wheelchair International, una organización cuyo fin es diseñar sillas de ruedas resistentes que puedan fabricarse y repararse con facilidad en los países en desarrollo y a partir de materiales disponibles en la localidad. El marco de RoughRider está compuesto por tubos de acero de poco espesor que se encuentran en casi todas partes. Las ruedas traseras son de bicicleta. Las sillas ahora se fabrican en México, Turquía, Sudáfrica, Vietnam e Indonesia. Visite: whirlwindwheelchair.org



Bienvenido al maravilloso mundo de la tecnología asistencial, donde le mostraremos todas las herramientas, el equipo y los dispositivos que pueden cambiar profundamente la vida de las personas que han perdido funciones debido a una parálisis. Sin duda, la innovación y el diseño de los productos brindan mucho más que comodidad. En la actualidad, hay muchas personas que prosperan en sus comunidades, pero que habrían quedado confinadas a instituciones hace una o dos generaciones.

ASISTENCIA PARA LA MOVILIDAD

Para muchas personas que viven con parálisis, la movilidad es una consideración primordial. Poderse movilizar significa poder realizar actividades dentro y fuera del hogar, ya sea en el trabajo, durante actividades sociales o en viajes. La movilidad es un factor esencial para mantener una buena calidad de vida y cierto grado de independencia, además de que permite continuar aprovechando la vida en la mayor medida posible. En este sentido, un dispositivo asistencial adecuado puede ser la clave.

El equipo “adecuado” podría ser un simple bastón o bien una silla de ruedas motorizada vertical que pueda subir uno o dos escalones cuando sea necesario. La gama de aparatos asistenciales para la movilidad también incluye andadores, muletas, prótesis y dispositivos ortopédicos, sillas de ruedas manuales y motorizadas, y scooters. Existen sillas especializadas para niños y adolescentes, para aficionados a los deportes y para el uso en terrenos irregulares. La tecnología está avanzando rápidamente y lo que antes parecía sacado de una película de ciencia ficción, como los exoesqueletos y los controles con la mirada, cada vez están más cerca de convertirse en realidad (aunque todavía no esté disponible comercialmente).

No existe una solución única que resuelva las necesidades de movilidad de las personas que viven con parálisis. Para determinar lo que funciona mejor para determinada persona, se debe tener en cuenta la naturaleza de su lesión y el grado de capacidad funcional, así como su estilo de vida y sus actividades diarias. Entre otras consideraciones se encuentran:

- Objetivos de movilidad: ¿cuáles son y qué se requiere para alcanzarlos?
- Sus necesidades actuales y en el futuro a corto plazo.

- Su entorno doméstico y laboral, tanto en interiores como al aire libre.
- Uso planificado de una silla de ruedas u otro equipo de movilidad.
- Intenciones de viaje; p. ej., como conductor o pasajero en vehículos.

Este capítulo proporciona información sobre:

- Muletas, bastones y andadores
- Sillas de ruedas manuales
 - Plegables o no plegables
 - Amortiguadores
 - Modelos ligeros
 - Ruedas y llantas
 - Alternativas de propulsión
 - Componentes eléctricos
- Sillas de ruedas motorizadas
 - Sillas de ruedas motorizadas de última generación
- Sillas para niños
- Asientos y postura
 - Sillas inclinables y reclinables
 - Plataformas y sillas verticales
 - Cojines
- Scooters
- Baterías
- Consideraciones sobre reembolsos

MULETAS, BASTONES Y ANDADORES

Los aparatos de asistencia ambulatorios, como los bastones, las muletas y los andadores, pueden ayudar a algunas personas a retener o recuperar la capacidad de caminar. El poder deambular, incluso distancias cortas o algunos pasos, puede marcar una enorme diferencia en la capacidad de una persona de vivir de manera independiente y continuar realizando sus actividades básicas de la vida diaria. Se requiere tiempo e investigación para elegir estos dispositivos, y es recomendable contar con la ayuda de un terapeuta ocupacional o un fisioterapeuta, preferiblemente uno que se especialice en tecnología asistencial, o un proveedor de tecnología de rehabilitación que pueda guiarlo en el proceso

de selección y ajuste. Es necesario adaptar cuidadosamente las muletas, los bastones y los andadores según el usuario. Si se usan correctamente, estos ofrecen soporte y movilidad fundamentales, pero si no lo hacen, pueden resultar incómodos e incluso peligrosos.

INTRODUCCIÓN A LAS SILLAS DE RUEDAS



La creencia popular se equivoca: las personas no están “confinadas” a sus sillas de ruedas; de hecho, gracias a ellas recobran su libertad. Una persona con parálisis en una silla de ruedas puede moverse tan rápidamente como una persona que camine, o incluso más rápido. Una silla de ruedas le brinda acceso al trabajo, a ir de compras, a citas o a cualquier otro viaje fuera del hogar. Para quienes estén interesados en ello, una silla de ruedas puede significar la posibilidad de participar en carreras, baloncesto y otros deportes.

En cierto modo, una silla de ruedas es como una bicicleta: hay muchos diseños y estilos para elegir: las hay manuales, ligeras, de carreras, de ruedas anchas, etc. Los distintos estilos de sillas cumplen propósitos específicos, de la misma forma que hay bicicletas para andar por la calle o por senderos. Al igual que con las bicicletas, si el ajuste de una silla de ruedas no es el adecuado, el usuario no se sentirá cómodo y, por lo tanto, no la aprovechará al máximo. Una silla de ruedas mal ajustada puede aumentar el riesgo de lesiones por presión, las cuales pueden ser dolorosas e incluso pueden poner en peligro la vida del usuario si no se identifican a tiempo y se tratan adecuadamente.

Las sillas de ruedas modernas son muy diferentes de lo que eran incluso hace una década. Las innovaciones en materiales e ingeniería las han hecho más ligeras, rápidas y fáciles de usar. Ofrecen mejor soporte para la espalda, cuello, cabeza y piernas, incorporan materiales y mecanismos diseñados para reducir el riesgo de sufrir lesiones por presión y emplean funciones de seguridad, como frenos automáticos y los dispositivos antivuelco. Muchas ahora utilizan tecnología informática sofisticada y controles electrónicos que pueden operarse mediante una simple palanca de mando o, en el caso de los usuarios con cuadriplejía, un

sistema activado mediante sorbos y soplos (“*sip-and-puff*”) con la boca.

Elegir una silla de ruedas adecuada, especialmente para un usuario principiante, puede ser confuso. Las nuevas pautas de Medicare y Medicaid requieren que los pacientes acudan a un centro de fisioterapia certificado para trabajar con un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional que tenga experiencia con varios tipos de sillas de ruedas, o con un especialista en tecnología de rehabilitación conocedor de equipos de adaptación. Estos proveedores de atención médica especializados pueden ofrecer asesoramiento en cuanto a lo que podría atender mejor las necesidades del paciente (no solo sus necesidades físicas, sino también las relacionadas a su personalidad), porque una silla es realmente una extensión de la persona que la utiliza. Por supuesto, también deben tenerse en cuenta los límites de la cobertura del seguro de salud y las restricciones presupuestarias. Vale la pena dedicar tiempo a hacer bien las cosas, porque para una persona que vive con parálisis, una silla de ruedas puede ser la herramienta más importante que existe.

Permobil es uno de los mayores fabricantes de sillas de ruedas en los Estados Unidos. Está conformado por tres empresas que suministran diferentes productos. Permobil ofrece sillas de ruedas motorizadas que llevan su nombre, sillas de ruedas manuales bajo la marca TiLite, y cojines para sillas de ruedas entre otros accesorios con la marca ROHO. www.permobil.com/es-es

SILLAS DE RUEDAS MANUALES

Las sillas manuales se dividen en dos categorías generales: las que están destinadas a ser empujadas por otra persona y las que son impulsadas por el usuario mismo. Las personas que tengan suficiente fuerza en la porción superior del tronco pueden elegir una silla manual autopropulsada, que normalmente tienen un aro en el exterior de las ruedas traseras, del cual se vale el usuario para impulsarse. Según las necesidades del usuario, las sillas pueden ser adaptadas para su propulsión con ambas piernas o bien con un brazo y una pierna.

El diseño de las sillas de ruedas ha avanzado mucho desde los primeros modelos de antaño. Las sillas modernas están diseñadas para ser ligeras y brindar un rendimiento superior, lo que ofrece una mayor comodidad para el usuario y un empuje más fácil. Ya sea que tengan un marco rígido (no plegable) o un marco plegable, los materiales ligeros facilitan su levantamiento al subir y bajar de vehículos de transporte.

Un excelente punto de partida en la investigación sobre las sillas manuales es la serie de videos de la Fundación Reeve “Comparación de sillas de ruedas manuales”, que incluye pruebas detalladas e información para el consumidor sobre las sillas manuales de los principales fabricantes, así como datos sobre compras, accesorios y sillas de ruedas pediátricas. La página web de la Fundación Reeve también tiene un repositorio de transmisiones web sobre cómo seleccionar y ajustar correctamente una silla de ruedas.

¿Plegables o no plegables?

En términos generales, un marco rígido transfiere más energía del usuario al movimiento de avance que una unidad plegable. Sin duda, la principal ventaja de una silla plegable es la portabilidad. Algunas incluso caben en el compartimiento superior de un avión. No obstante, los elementos y mecanismos que permiten que una silla se pliegue suelen añadir un peso leve a la silla. Las sillas rígidas son más duraderas, mientras que las plegables no siempre se conservan con el paso del tiempo.

Amortiguadores

Los sistemas de suspensión diseñados para hacer que el recorrido sea más suave y minimizar la espasticidad muscular son una opción cada vez más común, aunque también pueden agregar peso y costo a la silla. Los productos del mercado de accesorios, como Frog Legs (www.froglegsinc.com, en inglés), incorporan suspensión a las horquillas delanteras y actúan como amortiguadores para suavizar el desplazamiento en terrenos irregulares y en bordillos. Por lo general, tales complementos no están aprobados para reembolsos de Medicare.

Modelos ligeros

El peso de la silla puede ser una consideración importante, no sólo al momento de tener que levantarla, sino también para facilitar la movilidad. Las sillas ligeras requieren menos esfuerzo al empujarlas y, por lo tanto, implican menos tensión en los músculos. Mediante el uso de materiales de alta tecnología en los marcos de sillas de ruedas —como el titanio súper ligero—, se ha podido reducir considerablemente el peso de las sillas. El titanio ofrece ventajas no solo por su ligereza, sino también por su resistencia, durabilidad y por su capacidad de absorber impactos. Las sillas de ruedas de titanio suelen ser más caras y las opciones personalizadas pueden tardar un poco más en fabricarse. Entre las distintas opciones de sillas ligeras, TiLite de Permobil (www.permobil.com/es-es/productos) es líder en los Estados Unidos. Panthera, de Suecia, ofrece una silla sumamente ligera

que pesa menos de 4.5 kg (10 libras) incluidas las ruedas (www.panthera.se/index_en.html, en inglés).

Ruedas y aros

También se han ampliado las opciones de ruedas, llantas y aros de propulsión, que incluye innovaciones de alto rendimiento, tracción en todo terreno y de diseño. Una empresa llamada Spinergy (www.spinergy.com, en inglés), que se dedica al negocio de bicicletas, ofrece una línea de aros de alto rendimiento para sillas de ruedas, que son ligeros y fáciles de dirigir. El sistema patentado de aros de propulsión de esta empresa conecta el aro y la llanta, facilita la maniobra de impulso y reduce el impacto, protegiendo las manos y los brazos, y permite al usuario impulsarse sin tocar las llantas.

El accesorio para silla de ruedas FreeWheel se sujeta a una silla manual con ciertos tipos de placas para el pie a fin de levantar suavemente del suelo las ruedas delanteras de la silla y transformar una silla estándar en una de tres ruedas todo terreno que se puede empujar sobre hierba, bordillos o terreno irregular, sin correr riesgos. Un adaptador especial permite encajarlo a cualquier silla plegable. (www.gofreewheel.com, en inglés).

Alternativas de propulsión

Si bien se calcula que aproximadamente el 90 % de todas las sillas de ruedas se impulsan mediante las aros de propulsión, esta forma de desplazarse puede ser físicamente agotadora y suele conllevar lesiones debido a esfuerzos repetitivos en los brazos y las muñecas. En la actualidad varias empresas están creando sistemas alternativos a la propulsión estándar con dichos aros, que incluye sillas y sistemas del mercado de accesorios que se pueden utilizar para modificar una silla manual. Estos sistemas suelen incorporar un diseño de palanca lateral o uno de remo.

Por ejemplo, RoChair (www.rotamobility.com, en inglés) utiliza un sistema compacto y ergonómico de accionamiento por palanca que se coloca en la parte central delantera de la silla. El usuario gira los manillares como en una bicicleta para dirigir la silla y remando impulsa la silla mediante movimientos hacia adelante y hacia atrás. Cuando se extiende la palanca hacia arriba, se añade más potencia a la propulsión, mientras que si se hala hacia atrás por completo, se acopla el potente freno del eje trasero.

Los creadores de NuDrive (www.nu-drive.com, en inglés) lo denominan el primer sistema impulsado por palanca para sillas manuales del mundo. Los

adaptadores para ruedas se conectan fácilmente a la rueda de una silla manual con tecnología de enclavamiento rápido y se accionan por palancas en cada rueda. La fuerza aplicada a las palancas impulsa la silla hacia adelante con menos potencia muscular que un accionamiento de rueda con aro. NuDrive afirma que su sistema reduce el esfuerzo de propulsión en un 40 % y minimiza el desgaste de los hombros y brazos.

La silla manual Willgo (www.willgowheelchairs.com, en inglés) también cuenta con un sistema de propulsión con palanca. Parece una silla convencional, pero incorpora un sistema de transmisión ligero, compacto y de accionamiento manual que aumenta la potencia muscular del usuario hasta en un 200 %, a la vez que permite mantener una posición más vertical durante el movimiento.



El sistema de frenado y conducción para sillas de ruedas mediante palancas de Wijit (<http://wijit.com>, en inglés) es un complemento que impulsa la silla de una manera similar, pero también incorpora una modalidad inversa. Las ruedas Wijit reemplazan las ruedas estándar de una manual gracias a un sencillo kit de instalación. La página web de la empresa explica que su combinación de transmisión y accionamiento por palanca reduce considerablemente la

fuerza necesaria para impulsar la silla, lo que disminuye al menos en un 50 % la cantidad diaria de empujes de la rueda.

Opciones de componentes eléctricos

A veces, lo único que hace falta es un poco de potencia eléctrica. En el mundo de la movilidad asistida se está generando una especie de híbrido: sillas de ruedas manuales que emplean baterías compactas para que la silla actúe como una silla motorizada cuando sea necesario. Los componentes eléctricos pueden aumentar drásticamente la capacidad de desplazamiento del usuario, tanto en distancia como en accesibilidad en el terreno. También reducen la carga de trabajo física por el uso de la silla manual, lo que permite conservar energía y disminuye el desgaste en los hombros, los brazos y las muñecas. En el aspecto negativo, los dispositivos añaden un peso considerable a la silla (hasta 22 kg [50 libras]), aunque hay algunos modelos ligeros y pueden ser bastante costosos (con precios que normalmente oscilan entre \$5,000 y \$8,000).

El aumento constante del número de opciones de impulsión eléctrica abarca desde kits de motorización que se pueden instalar por cuenta propia, hasta aparatos desmontables que convierten una silla manual en un *scooter* eléctrico. Los modelos más comunes tienen un motor pequeño y potente que, por lo general, se adhiere a las ruedas o la base de la silla. Algunos refuerzan la propulsión del usuario mediante energía cinética, mientras que otras lo hacen independientemente del esfuerzo manual.

Este es un breve resumen de algunos de los componentes eléctricos que existen en la actualidad:

- En la gama alta del mercado está Swiss-Trac (www.swisstrac.ch/en, en inglés), una unidad motorizada de cuatro ruedas con un dispositivo de direccionamiento fabricado en Suecia y disponible a través de distribuidores en Europa. La robusta Swiss-Trac parece una pequeña cortadora de césped que se adhiere a la parte delantera de la silla para impulsarla por terrenos irregulares o para aligerar la carga de tener que impulsarse en largas distancias.
- El mismo concepto, pero en una unidad más portátil, se aplica a la unidad de direccionamiento y potencia de dos ruedas con tecnología de enclavamiento rápido de RioMobility (<https://riomobility.com>, en inglés). Esta unidad cabe en el maletero del automóvil y se puede colocar rápidamente en la parte delantera de la silla cuando sea necesario.
- Samson Power Drive PD-6A de Tzora (www.tzora.com, en inglés) es una opción diseñada para aliviar la carga de tener que impulsar una silla. Se asemeja a una aspiradora vertical y se conecta a la parte posterior de cualquier silla manual para proporcionar impulsión gracias a sus baterías recargables de 12 voltios. Pesa unos 27 kg (60 libras), aunque el peso se puede reducir a 21 kg (48 libras) con una batería de nueve voltios y, puesto que es lo suficientemente angosta, cabe en el maletero de la mayoría de los automóviles.
- La opción E-Motion de Alber reemplaza las ruedas manuales con una eléctrica alimentada por baterías de iones de litio integrada en el eje de la rueda. Un sensor en la rueda detecta el movimiento de propulsión y activa el motor eléctrico. E-Motion es portátil y se adapta a la mayoría de las sillas manuales. Se encuentra a disposición a través de distribuidores de sillas de ruedas como Alber (www.alber-usa.com, en inglés) y Allegro (www.allegromedical.com/services/hablaespanol). La versión E-Fix de E-Motion incorpora una palanca en el apoyabrazos de la silla para controlar el motor.
- Xtender amplía la capacidad de movilidad de los usuarios de sillas de ruedas manuales mediante la incorporación de ruedas eléctricas a un marco manual. Desarrollado por Quickie y Yamaha, Xtender cuenta con ruedas traseras motorizadas de desacoplamiento rápido que aumentan la fuerza aplicada a los aros de propulsión en hasta un 400 %. Con un peso aproximado de 17 kg (38 libras) y una batería de siete horas de duración, la Xtender se consigue en distribuidores de sillas de ruedas y accesorios de algunos modelos Quickie. www.quickie-wheelchairs.com (en inglés).
- SmartDrive es una rueda de accionamiento ligera que se engancha en el eje de la rueda, en la parte posterior de la silla, que actúa como una quinta rueda motorizada con una batería recargable incorporada. Se puede detener mediante un toque en el borde de la rueda y tiene velocidad ajustable. Los nuevos modelos incluyen la pulsera PushTracker que controla la detección de movimiento al comunicarse con el motor de accionamiento vía Bluetooth. Mediante una aplicación para teléfonos inteligentes se determinan la velocidad y otros parámetros, y se puede supervisar la actividad conexas. Por lo general, el precio de la combinación SmartDrive y PushTracker está sobre los \$6,000, que es un precio similar al de las unidades de aro con componente eléctrico. www.permobil.com/es-es/productos
- Spinergy ofrece el complemento motorizado ZX-1 con ruedas integradas y un apoyabrazos que se conecta a la parte trasera de una silla manual. Una palanca de mando en el apoyabrazos (adaptable a ambos lados) controla la unidad, que funciona con baterías de 12 voltios de gel de plomo o una batería opcional de iones de litio, lo que reduce el peso de la unidad de 37 kg a 34 kg (82 a 75 libras) y duplica el alcance del motor de ocho km a 16 km (cinco a diez millas). www.spinergy.com (en inglés).
- Twion es de fabricación alemana y se anuncia como la unidad eléctrica más rápida y más ligera sobre ruedas. Compactos y silenciosos, los impulsores de los ejes de las ruedas usan baterías de iones de litio incorporadas para garantizar una



SmartDrive: portátil, fácil de conectar.

mayor fuerza en las ruedas con aros de propulsión. Los impulsores se ajustan a casi todas las sillas de ruedas activas comunes y se fijan con un soporte ligero de liberación rápida, que se ajusta a la silla de ruedas sin necesidad de quitar las ruedas originales. Mediante una aplicación para teléfonos inteligentes se puede usar el control remoto Bluetooth. www.alber-usa.com/us/products/active-drives/twion (en inglés).

- MagicWheels (www.magicwheels.com, en inglés) no utiliza baterías ni motor, sino que utiliza ruedas de doble engranaje que, mediante un ligero golpe en el eje, reducen la marcha para desplazarse por colinas o terreno irregular. Por lo general, cuestan alrededor de un tercio de las unidades eléctricas.

SILLAS DE RUEDAS MOTORIZADAS

Una persona cuya parálisis le prohíbe impulsarse por sus propios medios, o que requiere asistencia de movilidad para recorrer distancias más largas o condiciones especiales (por ejemplo, terreno irregular) tal vez necesite una silla de ruedas motorizada. Disponibles en muchas variedades, estas sillas funcionan con un motor eléctrico activado por baterías recargables. La dirección y la

potencia se controlan mediante una palanca de mando (en la mayoría de los casos), un teclado, o bien, en el caso de los pacientes que no pueden usar las manos, un sistema activado oralmente con sorbos y soplos (*"sip-and-puff"*) que el usuario dirige mediante el flujo de aire a través de un tubo similar a una pajilla que se coloca en la boca. También existen palancas de mando que pueden operarse con el mentón o sensores incorporados en el apoyacabezas. Los modelos más nuevos incorporan tecnologías de manos libres, como Bluetooth, y aplicaciones para teléfonos inteligentes



mediante las cuales se puede supervisar la actividad.

Hace alrededor de veinte años, el mercado de las sillas motorizadas se limitaba a unas cuantas marcas y modelos que eran voluminosos, pesados y costosos. La innovación ha ampliado las opciones con sillas más ligeras, más potentes y mucho más rápidas. Existen varios estilos básicos. La silla motorizada tradicional se parece a una silla de ruedas estándar reforzada con el peso adicional que agregan las baterías, el motor y los sistemas de control. También existen sillas motorizadas que siguen el modelo de plataforma con un asiento de diseño más básico o una butaca individual montada sobre una base eléctrica. Las sillas inclinables, reclinables y verticales representan la gama más alta del mercado de sillas motorizadas. También existen las sillas personalizadas que comercializan varios fabricantes a fin de atender necesidades especiales.

La mayoría de las sillas motorizadas tienen tracción trasera, pero las de tracción en las ruedas delanteras y medias se han apoderado de parte del mercado. Giran con más facilidad y pueden ser especialmente útiles en espacios estrechos. Algunos modelos son robustos y están contruidos para su uso en terrenos irregulares, mientras que otros están diseñados para maximizar su portabilidad (p. ej., e-Throne fabrica una silla plegable que cabe en el maletero de un automóvil: <https://goldenmotor.com/intl/spanish.html>) y también para usos especiales, como actividades deportivas. Existen modelos de tres ruedas ultraligeros para competir en carreras, sillas deportivas con inclinación adicional para evitar vuelcos, sillas reforzadas de cuatro ruedas para usar en todo terreno, sillas con llantas inflables grandes para andar por la arena de la playa u otras superficies difíciles e, incluso, sillas con bandas de rodadura para quienes deseen recorrer terrenos agrestes. Casi cualquier silla puede personalizarse para adaptarla a las necesidades individuales de las personas con parálisis.

Aquello que representa la mejor opción para un usuario va mucho más del estilo. La silla adecuada maximiza la movilidad e independencia del usuario, satisface sus necesidades cotidianas y se adapta a su estilo de vida particular. (Consulte la lista de consideraciones al momento de elegir una silla de ruedas en la introducción de esta sección). Las nuevas pautas de Medicare y Medicaid requieren que los pacientes acudan a un centro de fisioterapia certificado para trabajar con un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional que tenga experiencia con varios tipos de sillas de ruedas o con un especialista en tecnología de rehabilitación conocedor de equipos de adaptación. La página web de la Fundación Reeve tiene un repositorio de videos y seminarios web sobre cómo seleccionar y ajustar correctamente una silla de ruedas, lo cual es

un excelente punto de partida. Además, tenemos información completa sobre diversos modelos de sillas manuales y motorizadas, así como información sobre reembolsos, garantías, consideraciones de seguridad, baterías y modificaciones personalizadas.

Con tantas opciones disponibles, resulta fundamental dedicarse a la investigación para encontrar la silla y el proveedor adecuados. Consulte con personas que tengan experiencia en el uso de sillas, que incluye a otras personas en las comunidades con discapacidades, fisioterapeuta o terapeuta ocupacional, especialistas en rehabilitación y expertos en selección de sillas de ruedas por Internet. Mire los videos en línea de la Fundación Reeve (vea arriba). Únase a foros en línea y acostúmbrese de pedir sugerencias a otros en la comunidad. Algunos de estos foros tienen plataformas de discusión muy activas. Lea las reseñas de usuarios sobre los productos para entender cómo funcionan las sillas en situaciones reales.

La Fundación Reeve cuenta con un equipo de especialistas en información que está listo para responder a sus preguntas y brindarle apoyo personalizado. Para comunicarse con ellos, contáctelos en nuestra página web o llame al 1-800-539-7309/ 973-379-2690 (internacional).

SILLAS DE RUEDAS MOTORIZADAS DE ÚLTIMA GENERACIÓN

En 2003 se presentó el innovador iBOT que amplió el acceso a otros lugares para los usuarios de sillas. La potente silla de ruedas, creada por Dean Kamen, el inventor del Segway, podría pasar por calles empedradas, subir aceras y desplazarse por playas. También podría subir escaleras y cambiar del modo estándar al de dos ruedas, lo que facilitaría el movimiento mientras la persona se encuentra “de pie” y la interacción con otros de cara a cara. Lamentablemente el precio (alrededor de \$24,000) era alto y el reembolso de las compañías de seguros casi nunca ocurría. Johnson & Johnson detuvo la producción en 2009.

Una década más tarde, Mobius Mobility, con sede en Nuevo Hampshire, presenta la siguiente generación de iBOT. El nuevo modelo más ligero, llamado dispositivo de movilidad personal iBOT, ofrece las mismas funciones que el original, además de una interfaz de usuario mejorada y simplificada y una mayor duración de la batería. La Administración de Alimentos y Medicamentos ha reclasificado la a este iBOT como un dispositivo médico de clase II, un paso importante que ha ampliado las opciones para los sistemas de asientos y diseños con controladores.

El precio del iBOT (aproximadamente \$30,000) sigue siendo alto, pero Mobius Mobility está trabajando con los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid, la Administración de Salud para Veteranos y aseguradoras privadas para fomentar el reembolso, y también con donantes privados y organizaciones sin fines de lucro para absorber el costo para los usuarios.

Mientras tanto, la popularidad del antiguo iBOT (del cual todavía quedan algunas unidades en uso) parece haber iniciado una nueva generación de sillas de ruedas verticales y adaptaciones similares al Segway. Una firma de Nueva Zelanda, llamada Omeo Technology, ha desarrollado una silla autoequilibrante y con función de manos libres. Se conoce como Omeo (<https://omeotechnology.com>, en inglés) y está construida a partir de un prototipo basado en Segway. Según la página web de esta empresa, el precio de la silla, cuyo movimiento lo dirige el cuerpo e incluye la opción de una palanca de mando, es menos de \$20,000.

La silla motorizada WHILL Modelo M, si bien no es una silla vertical, se comercializa como una silla de “última generación” en términos de estilo y maniobrabilidad. Aprobada por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) en 2016, el Modelo M cuenta con una tecnología patentada de cuatro ruedas motrices omnidireccionales para recorrer terreno irregular en exteriores, mientras que su forma compacta y manejo ágil permiten circular fácilmente por espacios reducidos. La silla de alta tecnología incluye software avanzado que puede evolucionar a medida que los avances en la conducción autónoma se integren en mayor medida con los recursos de movilidad en línea y la cartografía. También se está desarrollando una aplicación móvil para respaldar la experiencia de usuario (<https://whill.inc/es>).

SILLAS PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES

El cuerpo de los niños y los adolescentes crece y cambia, lo que significa que sus sillas de ruedas deben ajustarse o reemplazarse con más frecuencia que las sillas para adultos. Dado que las sillas son costosas y los proveedores de seguros a menudo limitan su reemplazo, la mayoría de los fabricantes ofrecen sillas ajustables que se adaptan a un niño en crecimiento. Las empresas de sillas de ruedas también ofrecen sillas especialmente diseñadas para niños que no tienen el aspecto “hospitalario” tradicional. La apariencia mejorada ofrece diseños más optimizados, tapizados para niños y una variedad de colores para marcos.

- Colours (www.colourswheelchair.com, en inglés) ofrece algunos modelos de

sillas para niños, entre ellos, Little Dipper y Chump, que ofrecen el tamaño adecuado y su propia personalidad.

- Sunrise Medical (<http://www.sunrisemedical.es>) fabrica una gama de sillas ultraligeras con ajustes incorporados que pueden adaptarse a un niño en crecimiento e incluyen los modelos Quickie Zippie y Quickie Iris.
- Invacare Orbit es una silla inclinable que incluye un marco con asiento desmontable y permite combinar asientos y bases para lograr múltiples ajustes personalizados y resultados que crecen con el niño. (<http://www.invacare.es/es>)
- Permobil y TiLite ofrecen diversas sillas pediátricas, entre ellas, una silla inclinable que se ajusta a medida que el niño crece. (www.permobil.com/es-es)



Sunrise Quickie Zippie

Algunas organizaciones ofrecen sillas de ruedas gratuitas o de bajo costo a niños y adolescentes de bajos recursos, entre ellas Free Wheelchair Mission, (www.freewheelchairmission.org, en inglés), Kids Mobility (www.kidsmobility.org, en inglés), y Wheelchair Foundation (www.wheelchairfoundation.org, en inglés).

ASIENTOS Y POSTURA

Las personas con parálisis corren un alto riesgo de sufrir lesiones por presión. Por lo tanto, generalmente necesitan cojines especiales y sistemas de asientos para aliviar la presión al estar tanto tiempo sentados y reducir la posibilidad de tener complicaciones con la piel, las cuales pueden ser graves e incluso, poner en peligro la vida si no se tratan rápidamente. Existen varios tipos de materiales para cojines (aire, espuma o gel líquido), cada uno con beneficios para ciertos tipos de usuarios. Ningún producto será perfecto para todo el mundo. El cojín adecuado puede ayudar a lograr la postura correcta, mejorar la comodidad y evitar las lesiones por presión, pero no necesariamente tiene que cumplir con todos los criterios para cada usuario. Por ejemplo, un paciente ambulatorio que solo usa una silla de ruedas para ir de compras no tiene las mismas necesidades

con respecto al cojín que un usuario con cuadriplejía avanzada que pasa 18 horas al día en una silla motorizada. Es importante entender a cabalidad los requisitos individuales y acudir a un experto en asientos y postura para seleccionar un producto que atienda las necesidades específicas del paciente a fin de lograr comodidad y bienestar.

La espuma es el material menos costoso para los cojines. También es ligera, no tiene fugas ni pierde aire. No obstante, se desgasta y pierde su compresión con el tiempo. Jay Cushions (www.jaycushions.net, en inglés) ofrece una amplia variedad de cojines de espuma y respaldos, algunos con celdas de aire internas y características especializadas para adaptarse a las diversas necesidades.

Los cojines de flotación de aire proporcionan soporte mediante una cámara de caucho que tiene en su interior aire distribuido uniformemente. Estos cojines en general igualan eficazmente la presión sobre las protuberancias óseas y promueven una buena circulación sanguínea a fin de reducir el riesgo de sufrir daños en la piel. No obstante, pueden presentar fugas y requieren ajustes del aire con los cambios de altitud. La línea de cojines ROHO (www.permobil.com/es-es) usa un enfoque de “flotación seca” que consiste en muchas celdas individuales que se mueven de manera independiente para proporcionar soporte, a la vez que se dispersa la presión y se reduce el cizallamiento y la fricción. ROHO ofrece modelos con revestimientos de espuma para una mayor comodidad, mientras que un sistema “SmartCheck” alerta al usuario en caso de que el cojín esté demasiado inflado o no tenga suficiente aire. Los cojines para asientos y respaldos de Vicair (www.vicair.com/es) están compuestos por varias celdas de aire pequeñas permanentemente selladas y que dispersan la presión. Para ajustar los cojines, solo hay que retirar la cubierta y agregar o extraer celdas de aire.

Por lo general, los cojines de gel están rellenos con un gel viscoso y compacto. Son populares y eficaces para proteger la piel, pero pueden ser relativamente pesados. Muchos cojines combinan una lámina de gel con espuma para reducir el peso del cojín y mejorar la comodidad. Comfort Company (www.comfortcompany.com opción en español), y Drive Medical (<http://www.drivemedical.com/latam>) ofrecen varias opciones.

Un desarrollo bastante reciente en la tecnología para cojines es el cojín de cambio de presión, que se basa en la teoría de que la alternancia de la presión en el asiento puede reducir el riesgo de compresión de la piel y permitir al usuario estar sentado durante períodos más largos sin necesidad de cambiar los ajustes con tanta frecuencia. Aquila es un ejemplo de este tipo de cojín dinámico

(www.aquilacorp.com, en inglés). Cuenta con una bomba oscilante para cambiar la presión a intervalos regulares. American Medical Equipment (www.amemedbeds.com, en inglés) y la empresa Ease (www.easecushion.com, en inglés) también fabrican cojines que cambian de presión. Estos dependen de una batería para inflar y desinflar las celdas, lo que añade peso a la silla de ruedas y hace que esta opción requiera más atención que un cojín estático.

Algunos usuarios pueden beneficiarse de un cojín a la medida, hecho especialmente para adaptarse a su cuerpo. Ride Designs ofrece una línea de cojines personalizados y respaldos creados a partir de un molde del cuerpo del usuario que puede ajustarse a los cambios de crecimiento y del cuerpo. (www.ridedesigns.com, en inglés).

Para obtener una descripción general de los sistemas de asientos y los cojines disponibles, consulte la página web de SpinLife (www.spinlife.com, en inglés) o la página web de reseñas y opiniones sobre sillas de ruedas de la asociación United Spinal (<https://unitedspinal.org/wheelchair-reviews-views>, en inglés).

OPCIONES PARA INCLINACIÓN O RECLINACIÓN

Las sillas de ruedas especializadas pueden ser útiles para distribuir la presión y reducir el riesgo de sufrir lesiones por presión, así como para mejorar la comodidad y la tolerancia de apoyo al sentarse. Las sillas que pueden inclinarse cambian la orientación de una persona al tiempo que mantienen fijos los ángulos de las caderas, las rodillas y los tobillos; todo el asiento se inclina a diversos ángulos. Otra opción es una silla reclinable, que cambia el ángulo del asiento y del respaldo. Para ello, aplana la parte posterior de la silla y, en algunos casos, se elevan las piernas para formar una superficie plana. Las sillas que pueden inclinarse y reclinarse deben estar ajustadas y deben ser indicadas por los profesionales especializados en asientos y postura.

El sistema de inclinación redistribuye la presión de las nalgas y la parte posterior de los muslos hacia la parte posterior del tronco y la cabeza. El sistema mantiene la postura y evita el cizallamiento (la fricción en los tejidos debido al roce sobre una superficie). Un inconveniente



A la antigua: puede reclinarse, pero no inclinarse.

es que, si el usuario se sienta en una estación de trabajo, para inclinar la silla deberá alejarse de la mesa a fin de evitar golpearla con las rodillas o los reposapiés.

Los sistemas reclinables amplían el ángulo de inclinación entre el asiento y el respaldo, y cuando se usan junto con los reposapiés elevables, crean un ángulo más abierto para la rodilla. Existen algunas ventajas con un sistema reclinable en lo que respecta a comer, desplazarse o ayudar con los programas intestinales o de micción. En términos generales, el sistema reclinable ofrece más alivio de presión que los modelos inclinables, pero con un mayor riesgo de cizallamiento. Elevar las piernas puede ser beneficioso para las personas con edema.



SILLAS VERTICALES

Las sillas verticales funcionan como las sillas motorizadas o manuales normales, pero también ayudan al usuario a mantenerse en una posición erguida. Esta posición proporciona muchas ventajas en el hogar, la escuela, en situaciones sociales y en el trabajo. Algunas sillas manuales incluyen un componente eléctrico para activar el mecanismo de elevación. Ciertos modelos motorizados también permiten que el usuario se coloque en una posición erguida, lo que ofrece la ventaja del contacto visual con los demás. Estar de pie también tiene beneficios físicos, dado que ayuda a prevenir las lesiones por presión, mejora la circulación y la amplitud de movimiento y, en algunas personas, se reducen los espasmos y las contracturas. Las investigaciones del Departamento de Asuntos de Veteranos han demostrado que las personas que permanecen erguidas durante 30 minutos o más al día mejoran de forma notable su calidad de vida, tienen menos lesiones por presión, menos infecciones en la vejiga, mejoran su regularidad intestinal y tienen mayor capacidad para enderezar las piernas. Por lo general, las verticales son las más costosas de todas las sillas de ruedas y son más pesadas que una silla habitual.

The Standing Company (www.thestandingcompany.com, en inglés) fabrica tres modelos de su silla vertical Superstand Standing Wheelchair (manual, parcialmente motorizada y completamente motorizada), cada una está hecha a la medida según las características particulares del usuario. Levo (www.levousa.com, en inglés) afirma que tiene la línea más completa de sillas de ruedas verticales en el mundo, lo que incluye los modelos verticales con propulsión manual y modelos de motor. Karman (www.karmanhealthcare.com, en inglés) fabrica sillas verticales para adultos y niños como parte de su línea más amplia de sillas. Redman (www.redmanpowerchair.com, en inglés) fabrica una —y solo una— silla personalizada que se inclina, se reclina y se coloca en posición vertical. Permobil (www.permobil.com/es-es) es una empresa líder en sillas verticales para adultos.



Marcos verticales de Ready Stalls

Un marco vertical (también conocido como plataforma, erguidor, tecnología de bipedestación, instrumento de bipedestación, dispositivo de bipedestación, marco de bipedestación, superficie inclinable) es una tecnología asistencial que puede utilizar una persona que depende de una silla de ruedas para su movilidad, pero que no tiene la doble función de una silla de ruedas móvil. Los principales fabricantes de marcos verticales son EasyStand (www.easystand.com, opción en español), y Stand Aid de Iowa (www.stand-aid.com). Algunos modelos están motorizados para deslizar suavemente al usuario desde una posición sentada hasta ponerlo de pie,

mientras que otros son más rudimentarios y, en esencia, proporcionan un marco estático para apoyar a la persona en la posición erguida.

SCOOTERS

Los scooters se fabrican en una amplia gama de estilos y formatos. La mayoría tiene tres ruedas, pero también hay variedades de cuatro ruedas. Se parecen a una cortadora de césped ligera, tienen un asiento, una columna de dirección y

una plataforma que sirve de soporte para los pies. Son la opción más popular para quienes tienen movilidad limitada, incluidas las personas mayores que tienen dificultad para caminar. En el caso de las personas con parálisis, se pueden utilizar como complemento de otros aparatos de asistencia para la movilidad cuando sea necesario recorrer trayectos más largos. Para algunos pacientes, pueden ser una alternativa a una silla de ruedas motorizada.

Los tipos más comunes de scooters son los que se ven a menudo en las tiendas y los centros comerciales. Estos pueden usarse en interiores o estar diseñados para uso en interiores y exteriores. Por lo general, su velocidad máxima es de 10 a 13 km/h (6 a 8 millas por hora). Los modelos todo terreno están diseñados para recorrer superficies más irregulares, a la vez que mantienen la estabilidad y, por lo general, incorporan una base reforzada y ruedas más anchas y resistentes. Los scooters de viaje son versiones más ligeras mediante las cuales los usuarios pueden subirse o bajarse de un vehículo (utilizando una rampa o elevador eléctrico) e incluso, se pueden llevar a bordo de un avión. Muchos se pueden desmontar o plegar para más portabilidad. Los scooters más livianos generalmente están equipados con un motor más pequeño y menos potente, por lo que las velocidades máximas serán más bajas.

Los scooters pueden ofrecer una valiosa opción para algunas personas con parálisis, pero no son adecuados para todos. Para los pacientes con formas degenerativas de parálisis, como la esclerosis lateral amiotrófica, la esclerosis múltiple, la distrofia muscular, la parálisis cerebral o el síndrome de pospoliomielítico, los scooters tal vez no sean la mejor opción dado que su condición física puede cambiar con rapidez. Estos requieren la capacidad de ponerse de pie, dirigir, sentarse derecho y tener un cierto grado de equilibrio para mantener la propia postura durante el movimiento. Dado que no son tan adaptables como la mayoría de las sillas de ruedas, los scooters tal vez no sean la mejor opción para alguien cuya capacidad funcional puede cambiar.

BATERÍAS PARA SILLAS DE RUEDAS

La duración de la batería es un tema crucial para los usuarios de sillas motorizadas. La imposibilidad de controlar esta fuente de energía puede significar un problema, sobre todo si está lejos de su casa. Las baterías de las sillas de ruedas son de 24 voltios de “ciclo profundo”; se descargan a lo largo de períodos prolongados, a diferencia de la batería para un automóvil o una cortadora de césped (12 voltios), que está diseñada para breves impulsos de energía. Las baterías de ciclo profundo tienen que estar totalmente descargadas

antes de recargarlas y la mayoría se puede recargar hasta 300 veces antes de perder su capacidad para retener la carga. Vienen en varios tamaños: grupo 22, grupo 24 y grupo 27; cuanto mayor sea el número, más grande será la batería y más energía almacenará.

Existen tres tipos principales de baterías. Las de plomo-ácido o baterías “húmedas” crean energía eléctrica cuando el plomo y el ácido sulfúrico interactúan. Se las llama húmedas porque es necesario llenarlas periódicamente con agua destilada, lo que puede ser problemático para las personas con parálisis, ya que corren el riesgo de sufrir quemaduras químicas durante el proceso. Debido al riesgo de un derrame químico, podrían estar prohibidas en algunos aviones o, al menos, requieren atención especial. Las baterías de celdas húmedas tienen una mayor capacidad y almacenan más energía, y son menos costosas que otros tipos de baterías, pero su seguridad y las consideraciones ambientales han llevado a muchos fabricantes de sillas de ruedas a recomendar baterías alternativas.

Las baterías de plomo-ácido con celdas de gel no tienen líquidos, por lo que su mantenimiento es más sencillo y se elimina el riesgo de derrames. Son más costosas que las baterías húmedas, pero tienen un ciclo de vida más largo y son aceptables para los viajes en avión. Al igual que las unidades con gel, las baterías con malla de fibra de vidrio absorbente (AGM, por siglas en inglés) no requieren mantenimiento y se pueden transportar en aviones. Son muy resistentes, conservan mejor la carga y duran dos veces más que las baterías estándar de plomo-ácido. También son más costosas.

Al comprar una nueva batería para una silla de ruedas eléctrica, es importante contar con el cargador de batería adecuado, ya que un cargador incorrecto puede dañarla permanentemente.

Las baterías para sillas de ruedas a veces son las mismas que se utilizan en la industria de la navegación y quizá pueda ahorrar dinero al adquirir baterías marinas de ciclo profundo. Solo asegúrese de revisar las especificaciones de las baterías del fabricante de la silla en el manual de instrucciones.

CONSIDERACIONES SOBRE LOS REEMBOLSOS

El reembolso es una consideración importante para todas las compras de equipos médicos duraderos, sobre todo en relación con artículos costosos como las sillas de ruedas motorizadas, puesto que algunos de estos artículos podrían superar el precio de un automóvil pequeño. Debido a los altos costos, el equipo de asistencia para la movilidad a menudo se compra a través de un

tercero que efectúa el pago, ya sea un seguro privado de salud, Medicare/Medicaid, la Administración de Veteranos o los programas de rehabilitación profesional. Cada una de estas instituciones tiene su propio sistema de compra de aparatos asistenciales y un conjunto individualizado de criterios que utiliza para determinar si pagará por dicho aparato y qué monto abonará. Por supuesto, las personas que tienen los recursos para hacerlo pueden comprar la silla de ruedas y otras opciones de movilidad de forma directa, lo que puede simplificar considerablemente el proceso ya que se elimina la necesidad de contar con una autorización previa de un tercero pagador.

Los beneficios para la salud de los componentes eléctricos para las sillas manuales (por ej., evitar el desgaste natural de los hombros) ha convencido a muchos terceros pagadores, incluido Medicare, a cubrir estos gastos.

Lo estricto de los requisitos de autorización previa para esas compras se deriva, en parte, de investigaciones federales sobre fraude a Medicare. Un informe gubernamental de 2011 reveló que el 80 % de los reclamos presentados a Medicare para comprar sillas de ruedas motorizadas no cumplían con los requisitos de cobertura y Medicare no debería haberlas pagado. A partir de esto, han cambiado algunas normas de reembolso, lo que incluye el requisito de autorización previa en algunos casos. Esta medida, junto con un sistema de limitación de opciones para las licitaciones públicas, ha encontrado bastante resistencia en la comunidad de pacientes con discapacidades debido a las barreras y dificultades que les ha generado a las personas que dependen de estos aparatos para su movilidad. Como resultado, los grupos de representación y defensa de pacientes están actuando a través de los medios apropiados para garantizar que las políticas federales de reembolso sean sensibles a las necesidades de las poblaciones a las que sirven. Por ejemplo, la Coalición ITEM (Independencia a Través del Mejoramiento de Medicare y Medicaid), conformada por organizaciones nacionales y liderada por consumidores, incluida la Fundación Reeve, tiene por objetivo mejorar el acceso a los dispositivos de asistencia, las tecnologías y los servicios relacionados para las personas con discapacidades. (<http://itemcoalition.org>, en inglés).

Cuando tenga que comprar una silla nueva, es importante colaborar con las fuentes de financiamiento, con un fisioterapeuta o terapeuta ocupacional y con un especialista en asientos que comprenda la capacidad y las necesidades funcionales de la persona. Además, se debe contactar a un proveedor de rehabilitación calificado a fin de identificar y garantizar la silla que mejor se adapte al usuario y, en caso de denegación del reembolso, defender esa elección.

RECURSOS DE LA FUNDACIÓN REEVE

Si necesita más información sobre las sillas de ruedas o tiene una pregunta específica, puede llamar a los especialistas en información de la Fundación Reeve de lunes a viernes al 800-539-7309 (línea gratuita dentro de EE. UU.)/ 973-379-2690 (internacional) de 9:00 a. m. a 8:00 p. m., hora del Este. También puede comunicarse con estos especialistas a través del sitio web de la fundación (<http://www.ChristopherReeve.org/Pregunte>).

La página web de la Fundación Reeve (www.ChristopherReeve.org; en español www.paralisis.org) incluye varios videos instructivos sobre cómo seleccionar y usar una silla de ruedas. Además, se tratan los siguientes temas:

- Selección de sillas de ruedas (seminario web).
- Ajuste adecuado de las sillas (seminario web).
- Asientos y movilidad (seminario web).
- El arte de desplazarse en una silla de ruedas (serie de videos).
- Comparaciones de sillas manuales de Rick Hayden (seminario web).
- Comparaciones de sillas manuales (serie de videos).

La Fundación también cuenta con un enorme directorio de hojas de datos sobre cientos de temas que abarcan desde recursos estatales hasta complicaciones secundarias de la parálisis y gran parte de esta información está en español. (www.ChristopherReeve.org/Factsheets)

Entre las hojas de datos de la Fundación relacionadas con el uso de las sillas de ruedas se encuentran:

- Transferencias en sillas de ruedas.
- Asientos y postura en sillas de ruedas.
- Donaciones de equipos y sillas de ruedas.

RECURSOS DE ASISTENCIA PARA LA MOVILIDAD

Diestco: Ofrece todo tipo de accesorios para sillas de ruedas, lo que incluye mochilas, bandejas, portavasos, toldos, paraguas y otros artículos interesantes para mejorar las sillas de ruedas. www.diestco.com (en inglés).

Disabled World (Mundo de Discapacidad): Ofrece noticias e información útil para las personas con discapacidad, incluidos comentarios y noticias

sobre una amplia gama de productos relacionados con la movilidad. www.disabled-world.com (en inglés).

New Mobility: Revista para usuarios activos de sillas de ruedas que incluye recursos para llevar una vida plena, además de artículos relacionados con el estilo de vida de los pacientes con discapacidad. www.newmobility.com (en inglés).

Wheelchair Assistance (Asistencia para Sillas de Ruedas): Página web de recursos con información sobre los diversos aspectos de la asistencia para la movilidad. www.wheelchairassistance.com (en inglés).

HERRAMIENTAS Y TECNOLOGÍA ASISTENCIAL

Bienvenido al mundo de los aparatos asistenciales. Estas son las herramientas y la tecnología, los aparatos, los equipos y los productos que ayudan a las personas con discapacidades a realizar las tareas y las actividades cotidianas, (como, comunicarse, comer, vestirse, ir al baño) y les brindan la máxima independencia. Tienen un impacto en todos los aspectos de la vida: desde las actividades básicas de la vida cotidiana, hasta ir a la escuela, la universidad, el trabajo, la recreación y la participación social.

Este aspecto va mucho más allá de la comodidad. El equipo adecuado puede mejorar considerablemente la vida de las personas con una lesión de la médula espinal y parálisis, ya que les permite prosperar en sus propias comunidades y retener o recuperar un grado de independencia que, de otro modo, no tendrían. Podría ser algo tan simple como la pinza para lápices o tan sofisticado como un lector activado por el movimiento ocular que controla la temperatura y la iluminación del hogar. Los aparatos asistenciales pueden ofrecer oportunidades, autosuficiencia, empleos, educación, viajes... la lista es casi interminable. La investigación demuestra que incluso las personas que viven con un grado avanzado de cuádruplejía pueden ser capaces de interactuar con su mundo mediante computadoras controladas por el pensamiento. Actualmente están en desarrollo los primeros modelos rudimentarios de estos aparatos. Por otro lado, los automóviles que se conducen solos ya son una realidad.

Y eso es solo el principio...

Analicemos las computadoras, por ejemplo. Para cualquier persona, es una herramienta esencial y empoderadora. Para una persona con parálisis, una computadora podría cambiarle la vida. Permite acceder a comunidades y

redes sociales, información y mercados, recreación e incluso, un empleo remunerado. Con las interfaces de programación adecuadas, la computadora se convierte en un centro de control para todo tipo de sistemas de uso doméstico y comunicaciones. Los dispositivos de mano, como las tabletas, los teléfonos y los relojes inteligentes, ponen el poder de una computadora personal al alcance de la mano o bien, al alcance de sus apoyabrazos en la silla de ruedas. El reconocimiento de voz, el seguimiento de los movimientos de la cabeza y la tecnología de control con la mirada brindan posibilidades incluso a las personas con los grados de discapacidad más complejos. Las interfaces cerebro-máquina que utilizan señales nerviosas para accionar dispositivos prometen ser el siguiente nivel de avance en la superación de la discapacidad.



En el futuro, podemos imaginar un mundo en el que una persona con parálisis pueda controlar mediante un simple pensamiento su silla de ruedas para hacerla girar o bien, enviar un correo electrónico o encender una tetera. Un pequeño impulso eléctrico en el cerebro enviaría una señal a un reloj inteligente o un chip implantado, el cual, a su vez, enviaría por Bluetooth un código a un centro de control informático; este centro traduciría el código y enviaría el mensaje a un aparato específico, por ejemplo, la silla, la computadora portátil o la estufa. De esta manera, las personas que viven con parálisis podrían comunicarse y recuperar la interacción con su entorno.

Ese es el futuro. Aquí y ahora, existe una gran cantidad de aparatos asistenciales que ayudan a las personas con discapacidad a realizar tareas fundamentales, como cocinar, vestirse y arreglarse, y la mayoría de ellos no son muy sofisticados. Existen utensilios de cocina con mangos grandes y acolchados para que las personas con capacidad limitada puedan sujetarlos o agarrarlos mejor. Los dispensadores de medicamentos con alarmas pueden ayudar a las personas a recordar que deben tomarse los medicamentos. Las personas que utilizan sillas

de ruedas para la movilidad pueden utilizar equipos extensibles para alcanzar objetos en las estanterías.

La decisión sobre qué tipo de tecnología asistencial o de rehabilitación sería de mayor ayuda en una situación dada exige un esfuerzo conjunto: la persona con discapacidad, su familia y cuidadores, un equipo de profesionales de la salud y asesores capacitados para cotejar los productos y los programas con las personas que los necesitan. El equipo puede incluir médicos de cabecera, maestros de educación convencional y de educación especial, terapeutas del habla, ingenieros de rehabilitación, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y otros especialistas, entre ellos, representantes de las empresas que fabrican la tecnología asistencial.

¿Cómo beneficia la tecnología asistencial y la rehabilitación a las personas con discapacidades?

La tecnología asistencial adecuada ayuda a las personas con discapacidades a superar o compensar, al menos en cierto grado, sus limitaciones funcionales. La tecnología de rehabilitación puede ayudar a restaurar la función en las personas que han desarrollado una discapacidad debido a una enfermedad, una lesión o el envejecimiento.

La tecnología asistencial y la rehabilitación contribuyen a que las personas puedan:

- cuidarse a sí mismas y sus familias;
- trabajar;
- aprender en las escuelas y otras instituciones educativas;
- acceder a información a través de las computadoras y la lectura;
- disfrutar de la música, los deportes, los viajes y el arte;
- participar plenamente en la vida en la comunidad.

La **Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades** (ADA, por sus siglas en inglés) fue aprobada por el Congreso de los Estados Unidos en 1990 para asegurar que las personas con discapacidades tengan acceso a las mismas oportunidades de aprendizaje, vida y trabajo que tienen los demás. Desde entonces, se han aprobado leyes similares sobre los derechos de las personas con discapacidades en otros países. La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad —una especie de Convenio de Ginebra de los derechos sobre la discapacidad— ahora ha sido ratificada por más de 150 países.

La ADA exige accesibilidad en las escuelas, los lugares de trabajo, los espacios públicos y el transporte, y una mayor conciencia sobre la necesidad de principios de “diseño universal” para que los espacios, tanto en interiores como en exteriores, sean accesibles para personas con discapacidades. También ha impulsado la innovación en productos y sistemas para que las personas con discapacidades puedan controlar mejor su entorno.

Por ejemplo, en el aula, los aparatos asistenciales como los pasapáginas automáticos, los atriles para libros y las pinzas para lápices adaptadas facilitan la participación de los estudiantes con discapacidades en las actividades académicas.

Los interruptores adaptados hacen posible que un niño con habilidades motoras limitadas pueda disfrutar de juguetes y juegos. La tecnología asistencial también beneficia a empleadores, maestros, parientes y a todos los que interactúen con los usuarios de dicha tecnología. Al aumentar las oportunidades para que las personas con parálisis puedan participar en todos los aspectos de la vida, todos resultan beneficiados.

Resumen del capítulo



Hemos proporcionado un panorama bastante amplio de lo que podría considerarse una herramienta o tecnología asistencial, aunque el nivel de detalle no es tan amplio como en otros casos. Nuestra intención aquí no es proporcionar un análisis exhaustivo de los productos y equipos, ya que esto les corresponde a los

especialistas en las distintas categorías de la tecnología asistencial. Por el contrario, hemos descrito las principales categorías de aparatos asistenciales y en la última parte de cada categoría hemos añadido una lista de recursos clave, de modo que el lector pueda profundizar en el tema cuando sea necesario, a fin de obtener más información y encontrar distribuidores.

En este capítulo, proporcionamos una descripción general de lo siguiente:

- **Unidades de control ambiental** (cajetines con interruptores centrales que controlan las funciones eléctricas).

¿QUIÉN PAGA POR LA TECNOLOGÍA ASISTENCIAL?

La respuesta depende de la tecnología, el uso y el usuario. Muchos tipos de dispositivos asistenciales pueden costarle al paciente muy poco dinero o nada, incluso en el caso de algunos artículos muy costosos. A modo de ejemplo:

- *Los sistemas escolares distribuyen materiales especializados, así como tecnología asistencial especificada en un Plan de Educación Individualizada (IEP, por sus siglas en inglés) o un Plan 504.*
- *Los programas gubernamentales (Seguro Social, beneficios para veteranos o agencias estatales de Medicaid) pagan por ciertos tipos de tecnología asistencial siempre y cuando el médico indique que el aparato es médicamente necesario.*
- *Los seguros de salud privados pagan por ciertos tipos de tecnología asistencial siempre y cuando el médico indique que el aparato es médicamente necesario o para fines de rehabilitación.*
- *Los programas de rehabilitación y capacitación laboral, ya sean financiados por agencias gubernamentales o privadas, pueden pagar por la tecnología asistencial y la capacitación laboral a fin de ayudar a las personas a conseguir empleo.*
- *Los empleadores pueden pagar por la tecnología asistencial que implique una adaptación razonable para que un empleado pueda realizar las tareas esenciales de su trabajo.*

Otras fuentes de fondos en estados o comunidades incluyen las fundaciones privadas, las organizaciones benéficas y las organizaciones civiles. La Asociación de la Industria de Tecnología asistencial ofrece una guía gratuita de recursos de financiamiento, la cual proporciona fuentes y recursos para investigar las posibles opciones.

Fuente: Asociación de la Industria de Tecnología asistencial (www.atia.org)

- **Informática y comunicación** (cómo aprovechar los beneficios de las computadoras personales).
- **Modificaciones en el hogar** (los elementos de diseño que hacen que el hogar o el lugar de trabajo resulten cómodos).
- **Conducción adaptada** (los automóviles y las modificaciones que los hacen accesibles).
- **Tecnología para la ropa** (la ropa adaptada para las personas con parálisis).
- **Animales de servicio** (los perros y los monos entrenados para ayudar a personas con discapacidades).

Muchos de estos dispositivos se basan en tecnología que está cambiando rápidamente. Lo que hoy es de vanguardia, mañana puede ser obsoleto. Para conocer toda la gama de productos disponibles, consulte las guías de tecnología asistencial, como AbleNet (www.ablenetinc.com, en inglés) y Makoa (www.makoa.org, en inglés), los catálogos sobre cuidado de la salud y hogar, como Sportaid (www.sportaid.com, en inglés), Performance Health (www.performancehealth.com, en inglés), HDIS (www.hdis.com, en inglés) o Allegro Medical (<https://www.allegromedical.com/services/hablaespanol/>).

RECURSOS PARA LA TECNOLOGÍA ASISTENCIAL

Las personas que usan tecnologías asistenciales, sus familias y cuidadores pueden acceder a información y apoyo de varias organizaciones, lo que incluye las siguientes fuentes aprobadas por el gobierno y recomendadas en las páginas de discapacidad del Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD, por sus siglas en inglés):

- **Center for Accessible Technology (Centro de Tecnología Accesible).**
- **Family Caregiver Alliance (Alianza de Cuidadores Familiares).**
- **Family Center on Technology and Disability (Centro Familiar de la Tecnología y la Discapacidad).**
- **Office of Disability Employment Policy: Disability Rights (Oficina de Políticas de Empleo para Discapacitados: Derechos por Discapacidad).**
- **Departamento de Educación de EE. UU., páginas web sobre la Ley de Tecnología Asistencial del Estado.**

ATvisor: Ofrece un catálogo en línea de productos de tecnología asistencial. www.atvisor.ai (en inglés).

Closing the Gap (Acortando la Brecha): Es una publicación nacional y una guía de recursos en línea sobre los aparatos asistenciales y los equipos de adaptación. www.closingthegap.com (en inglés).

Disabled World (Mundo de Discapacidad): Incluye información sobre una amplia gama de productos para la discapacidad y los aparatos asistenciales para los usuarios que viven con discapacidades y personas de la tercera edad. www.disabled-world.com/assistivedevices (en inglés).

Edutopia: Cuenta con un portal de recursos de tecnología asistencial orientado a ayudar a los educadores y los padres a descubrir las páginas web, blogs, artículos y videos relacionados con la manera de comprender,

seleccionar y evaluar la tecnología asistencial para los estudiantes. www.edutopia.org/article/assistive-technology-resources (en inglés).

Makoa: Ofrece recursos detallados en línea sobre información y fabricantes de productos de tecnología asistencial en una amplia gama de categorías. www.makoa.org (en inglés).

NARIC (Centro Nacional de Información de Rehabilitación): Es la biblioteca del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR, por sus siglas en inglés). El centro recopila, cataloga y difunde artículos, informes, planes de estudios, guías y otras publicaciones y productos de los proyectos de investigación financiados por el Instituto. El NIDILRR financia más de 250 proyectos cada año, los cuales llevan a cabo investigaciones sobre una amplia gama de temas, entre ellos, tecnología, salud y funciones, vida independiente y el desarrollo de las capacidades. www.naric.com o en español www.naric.com/?q=es

RehabTool cuenta con un amplio conjunto de enlaces a los catálogos más importantes, bases de datos y directorios de proveedores de tecnología asistencial en Norteamérica. www.rehabtool.com (en inglés).

U.S. Access Board (Junta de Acceso de los Estados Unidos): Agencia federal que promueve la igualdad de las personas con discapacidad a través del liderazgo en cuestiones relacionadas con el diseño accesible y la formulación de pautas y normas de accesibilidad para edificios, transporte, comunicaciones, equipos de diagnóstico médico y tecnología de la información. Línea gratuita dentro de EE. UU.: 1-800-872-2253. www.access-board.gov/es

CONTROL AMBIENTAL

A menudo, la parálisis restringe la capacidad de una persona para controlar los factores de comodidad ambiental cotidianos, como la luz, la temperatura y el flujo de aire. Una unidad de control ambiental puede ayudar a las personas a recuperar el control sobre su entorno a fin de maximizar su capacidad funcional, su independencia y su seguridad en un entorno determinado (que, por lo general, implica el hogar).

Una unidad de control ambiental se puede definir como cualquier sistema que facilite el control remoto de los dispositivos electrónicos en los entornos inmediatos. Mediante esta unidad la persona es capaz de encender o apagar de forma independiente cualquier dispositivo electrónico, como las luces, la calefacción, el aire acondicionado, el equipo de música o el televisor. También es

posible responder o hacer llamadas telefónicas, abrir las puertas, y abrir y cerrar las ventanas o persianas. Básicamente, cualquier aspecto del entorno puede controlarse en función de la complejidad del sistema. Las unidades de control ambiental podrían ser aparatos o equipos instalados en el hogar, software para control programado o espontáneo de artefactos a distancia, o alguna combinación de ambos.

La interfaz del usuario (el método por el cual la persona con parálisis opera la unidad de control ambiental) depende del paciente y su capacidad funcional. La interfaz puede ser un conjunto de interruptores instalados en una puerta, una palanca de control remoto instalada en una silla de ruedas o una tableta con pantalla táctil y tecnología Bluetooth inalámbrica. Se podría operar por comandos de voz, a través de un sistema activado por la boca con sorbos y soplos (“*sip-and-puff*”) o incluso, mediante la detección del parpadeo de los ojos, la dirección de la vista o los movimientos de la cabeza.

Está surgiendo una nueva generación de asistentes digitales que desempeñan una función importante en el mercado de los “hogares inteligentes” para el consumo general. Los equipos como la línea de productos Echo de Amazon (Echo Dot y el portátil Echo Tap), al igual que los productos Nest de Google y HomeKit de Apple son dispositivos Bluetooth mediante los cuales los usuarios llevan a cabo diversas tareas mediante comandos de voz. En particular, HomeKit fue diseñado para permitir que los usuarios controlen las cerraduras de las puertas, las luces y otros dispositivos del hogar inteligente con un iPhone o iPad.

En el caso de las personas que viven con parálisis, estos dispositivos para el hogar inteligente abren posibilidades que van más allá de ordenar una pizza o reproducir música, al menos, en teoría. Mucho depende de los tipos de productos y servicios que puedan vincularse a los sistemas operativos.

Por lo tanto, resulta fundamental encontrar el sistema adecuado y un instalador capaz de configurar el sistema a fin de atender las necesidades específicas de cada persona que lo usará. Se recomienda probar diferentes sistemas operativos informáticos o unidades de control ambiental antes de adquirirlos.

RECURSOS PARA EL CONTROL AMBIENTAL

Association of Assistive Technology Act Program (Asociación de Programas Basados en la Ley de Tecnología Asistencial): Sistema de programas estatales con financiamiento federal cuya finalidad es promover el acceso total a aparatos y servicios de tecnología asistencial. La oficina de la Ley de Tecnología

Asistencial de su estado le brindará demostraciones, programas de préstamos y reutilización, opciones de financiamiento y enlaces a recursos de alta calidad en el ámbito de la discapacidad. www.ataporg.org (en inglés).

Hoja de datos de la Fundación Reeve sobre Tecnología Asistencial: Controles ambientales: Incluye una lista de fabricantes de unidades de control ambiental, así como información general y servicios de financiamiento. (Visite la página web www.ChristopherReeve.org/Factsheets y busque “*Tecnología de asistencia: Unidades de control ambiental*” en la sección de Hojas de datos en español).

Home Automated Living (Vida Doméstica Automatizada): Desarrolla el software que convierte una computadora portátil o tableta en una unidad de control ambiental que se puede controlar desde cualquier lugar. HAL, Inc. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-855-442-5435. www.automatedliving.com (en inglés).

Makoa enumera docenas de fabricantes y distribuidores de unidades de control ambiental, automatización residencial, teléfonos accesibles e interruptores adaptados. <https://www.makoa.org/ecu.htm> (en inglés).

Quartet Technology Incorporated (Tecnología Quartet Incorporada): Ofrece la línea de alta gama “*Simplicity*” de unidades unidad de control ambiental que operan mediante voz, interruptores o un mouse de computadora. 978-272-1800; www.qtiusa.com (en inglés).

INFORMÁTICA Y COMUNICACIÓN

El acceso a una computadora puede llegar a ser una experiencia transformadora para las personas que viven con parálisis. Una computadora personal no solo abre las puertas a un mundo de información, redes sociales y servicios remotos a través del Internet, sino que también puede ser una herramienta de empoderamiento para la comunicación y la administración del hogar. Los software y los equipos especializados que ayudan a las personas con parálisis pueden llegar a ser muy sofisticados (como reconocimiento de voz y otras tecnologías de manos libres, los teclados adaptados y los *clickers* con seguimiento de los movimientos de la cabeza) o bien, pueden ser relativamente sencillos (como los lectores de pantalla y las aplicaciones para ampliar la pantalla).

Las tabletas personales y los teléfonos inteligentes ya ampliamente difundidos ponen el poder de la informática y la navegación por Internet al alcance de la mano y su portabilidad los hace ideales para las personas con problemas de movilidad. La adaptación más reciente del concepto de computadora portátil son los relojes inteligentes, como *Apple Watch* y *Samsung Gear*, que ofrecen exactamente lo que su nombre indica: teléfonos inteligentes para la muñeca

que incluyen acceso a Internet y una amplia gama de aplicaciones tomadas de los sistemas operativos de los teléfonos.

Con la tecnología manos libres en constante evolución, incluso las personas

“ Sin duda, mi computadora es mi posesión más valiosa. Es una herramienta increíble para comunicarse, aprender, divertirse, comprar, encargarse del entorno doméstico y, lo mejor de todo, para ganarse la vida. Existen muchísimas maneras de operar la computadora sin necesidad de utilizar las manos. Yo uso una varilla para la boca, la cual diseñé yo mismo. Puedo escribir bastante rápido con ella. ”

- Pete Denman, C4

con cuadriplejía y aquellas con limitaciones en la parte superior del cuerpo pueden manejar una computadora y navegar por Internet con solo usar la voz, la respiración, los ojos o los movimientos de la cabeza. Las tecnologías emergentes como las interfaces cerebro-máquina, que leen las señales nerviosas del cerebro y las traducen en comandos para un dispositivo, abrirán el mundo de la informática incluso a aquellos con parálisis grave, para que puedan no solamente comunicarse, sino también gestionar los aspectos básicos de la vida cotidiana.

La variedad de dispositivos de asistencia para informática y comunicación es muy amplia y cambia rápidamente. El ritmo vertiginoso de la tecnología del siglo XXI implica que el mejor dispositivo y el más nuevo en la actualidad puede ser obsoleto mañana. A continuación, proporcionamos una descripción general de las principales tecnologías que están comercialmente disponibles en este momento para ayudar a las personas con parálisis a tener un mejor acceso a los beneficios que ofrecen las computadoras personales para comunicarse y realizar otras tareas. La sección de Recursos al final proporciona una lista de fuentes donde puede conocer más sobre productos o sistemas específicos.

CONECTIVIDAD INALÁMBRICA

A mediados de la década de 1990, Bluetooth introdujo el mundo de la conectividad inalámbrica de corto alcance, lo que transformó para siempre la informática. Un dispositivo Bluetooth utiliza ondas de radio en lugar de filamentos o cables para conectarse a un teléfono o una computadora y esto



Christopher Reeve y Brooke Ellison, en el set de *The Brooke Ellison Story*, dirigida por Reeve en 2004

hace posible una verdadera portabilidad. Gracias a la tecnología Bluetooth una amplia variedad de equipos y servicios puedan conectarse entre sí de forma inalámbrica, silenciosa y automática. Los dispositivos compatibles con Bluetooth incluyen teléfonos y relojes inteligentes, altavoces, automóviles, dispositivos médicos, computadoras e incluso, cepillos de dientes, entre muchos otros.

¿Cómo funciona? Un producto Bluetooth, como un auricular o un reloj, contiene un diminuto chip informático habilitado con un software que actúa básicamente como una torre de transmisión para enviar y recibir ondas de radio de corto alcance y con bajo consumo de energía. Con esta tecnología se pueden enviar órdenes de forma remota a una computadora o un teléfono dentro de una cierta distancia, incluso a través de las paredes. Cuando se combina con el reconocimiento de voz, el seguimiento ocular u otra tecnología de manos libres, Bluetooth abre un mundo de posibilidades para las personas que viven con parálisis.

Reconocimiento de voz

Lo que era una novedad engorrosa e ineficiente hace apenas una década, es ahora la tecnología de reconocimiento de voz usada a diario por millones

“ Trabajo mucho con la computadora y paso varias horas al día en ella. Uso un sistema activado por voz llamado Dragon: Naturally Speaking, que funciona muy bien en mi caso. Para mí, el movimiento del ratón, que utilizo bastante, funciona a través del sistema de mi silla de ruedas. El ratón tiene infrarrojo y envía una señal desde mi silla de ruedas a la computadora. Tengo un pequeño control remoto sobre la boca y toco los pequeños botones con la lengua. ”

- Brooke Ellison, C2

de personas en sus teléfonos inteligentes. Después de todo, esta es la era de Siri y *Google Now*, aplicaciones para teléfonos inteligentes que se comunican mediante el reconocimiento de comandos de voz y responden con información o acciones específicas. Mediante el reconocimiento de voz se pueden enviar mensajes de texto, hacer llamadas y realizar búsquedas en Internet con la función de manos libres en la mayoría de los dispositivos móviles modernos, así como en las computadoras portátiles y PC equipadas con el software adecuado (por ejemplo, la asistente digital de Windows llamada Cortana).

Los avances en el reconocimiento de voz (junto con la inteligencia artificial y la tecnología de generación de voz) también han impulsado el éxito de la siguiente generación de asistentes virtuales como Alexa, el sistema operativo detrás de Echo de Amazon y la segunda generación de Echo Dot. Estos dispositivos inalámbricos funcionan como altavoces bidireccionales, ya que escuchan los comandos de voz (incluso desde una distancia moderada) y responden en consecuencia, ya sea para ordenar una pizza o buscar información en Internet. Funcionan como una especie de centro de control y comando inalámbrico para el hogar, y a medida que avanza la tecnología, se los equipa con una variedad cada vez mayor de interfaces de software para admitir una amplia gama de usos. Las empresas de productos electrónicos de consumo están compitiendo para desarrollar productos basados en el sistema operativo Alexa, lo que incluye electrodomésticos, lámparas, robots, sistemas de información y entretenimiento para automóviles y la próxima generación de teléfonos inteligentes.

Resulta fácil imaginar de qué manera los sistemas de reconocimiento de voz pueden mejorar la vida de las personas cuya movilidad o función motora es limitada. En la actualidad, se puede encontrar software de reconocimiento de voz en sillas de ruedas para dirigir el movimiento, en teléfonos y computadoras, en interfaces para sistemas de control del hogar y en automóviles. A medida

que avanza la tecnología, las interfaces personalizadas permitirán controlar prácticamente cualquier dispositivo electrónico mediante un simple comando de voz.

Tecnología de control con la mirada

La tecnología de control con la mirada está diseñada para seguir el movimiento de los ojos mediante el registro y análisis de la posición de las pupilas. En publicidad, el seguimiento de la mirada del usuario se utiliza para evaluar, por ejemplo, en qué lugar de la pantalla de una computadora se enfocan los ojos del usuario o bien, para determinar por cuánto tiempo un anuncio publicitario capta su atención. Para las personas con parálisis que no pueden mover los brazos, la tecnología de control con la mirada se puede combinar con la interfaz de software adecuada para facilitar el uso de una computadora, un teléfono, una unidad de control doméstico o un dispositivo de comunicación básico.

Por ejemplo, una modalidad actual de la tecnología de control con la mirada (“*EyeGazer*” de LC Technologies; www.eyegaze.com), en inglés consiste en un sistema de control y comunicación operado a través de la mirada mediante el cual las personas con discapacidad pueden comunicarse e interactuar con el mundo. Al observar las teclas de control o áreas específicas en una pantalla, el usuario puede generar voz ya sea al “escribir” un mensaje de una letra a la vez o al seleccionar frases programadas. Mediante las pantallas y los programas personalizados para tabletas y computadoras se pueden consultar, redactar y enviar mensajes de correo electrónico, navegar por Internet, escuchar música, operar dispositivos electrónicos remotos, leer un libro electrónico o simplemente, hacer cualquier otra cosa que los demás usuarios de computadoras pueden hacer.

Tobii (www.tobii.com, en inglés) ofrece una variedad de productos con control con la mirada, lo que incluye sistemas de seguimiento ocular. *Tobii Dynavox* proporciona dispositivos de generación de voz que pueden utilizar aquellos con problemas del habla, como personas con ELA y parálisis cerebral. Tobii también ofrece productos con control con la mirada para videojuegos (www.tobiigaming.com/products).

Alternativas de ratón y dispositivos de señalamiento

Existen varios productos para ampliar o reemplazar las funciones del ratón de las computadoras estándar. De esta forma, las personas que viven con trastornos en las funciones de las manos o los brazos, o bien, que tienen dificultades con la motricidad fina, pueden seleccionar elementos y hacer clic en ellos en el entorno

informático. Las posibilidades incluyen controladores basados en paneles táctiles, palancas de mando o controles con esfera giratoria, ratón controlado por los pies y controladores accionados por movimientos de la cabeza o del cuerpo.

“ Si uno tiene acceso a una computadora, puede comunicarse con el mundo exterior. Los demás ni siquiera sabrán que tiene una discapacidad, a menos que usted se los diga. Uso código Morse y un sistema de sorbos y soplos (“sip-and-puff”). He probado de varias formas y, al parecer, es lo que mejor funciona en mi caso. Una vez que se memorizan los códigos, es automático. ”

- Jim Lubin, C2

Sorbos y soplos (“sip-and-puff”)

Sip-and-Puff (SNP) es la tecnología asistencial que se usa para enviar señales a un dispositivo mediante presión de aire al “sorber” (inhalar) o “soplar” (exhalar) por una pajilla, tubo o varilla. Estos dispositivos los utilizan principalmente las personas que no pueden usar las manos. La función controlada por la boca les proporciona una manera simple y eficaz de controlar el movimiento del ratón, así como otros dispositivos, por ejemplo, las sillas de ruedas.

RECURSOS PARA LA INFORMÁTICA Y LA COMUNICACIÓN

AbleNet ofrece una variedad de tecnologías asistenciales, planes de estudios y servicios para ayudar a las personas con discapacidades a llevar una vida productiva y satisfactoria. www.ablenetinc.com (en inglés).

Accessibility Clearinghouse (Centro de Coordinación para la Accesibilidad):

Centro de información de la Comisión Federal de Comunicaciones (FCC, por sus siglas en inglés) sobre los teléfonos y las formas innovadoras de comunicación, especialmente para las personas que viven con una discapacidad. <https://www.fcc.gov/general/accessibility-clearinghouse-0> (en inglés).

La **Fundación Reeve** tiene una hoja de datos titulada **Tecnología asistencial: Computadoras**, la cual incluye una lista de fabricantes y recursos para la informática y la comunicación asistida. (Visite la página web www.ChristopherReeve.org/Factsheets y busque “Tecnología de asistencia—

Computadoras” en la sección de Hojas de datos en español).

Makoa tiene una lista completa de productos, servicios y recursos a fin de que la informática resulte accesible para las personas con discapacidades. www.makoa.org/computers.htm (en inglés).

RJ Cooper & Associates ofrece decenas de soluciones de tecnología asistencial, incluyendo las adaptaciones personalizadas para el iPad. <https://store.rjcooper.com/> (en inglés).

SISTEMAS DE RECONOCIMIENTO DE VOZ (Fuente: www.makoa.org)

- **Discurso moderado**
 - **Nuance:** Dragon Dictate.
 - **e-Speaking:** Software de reconocimiento de voz.
 - **tazti speech recognition:** Software de reconocimiento de voz de descarga gratuita.
- **Discurso continuo**
 - **Nuance:** Dragon NaturallySpeaking.
 - **Synapse:** Reconocimiento de voz para AP Universal y UNIX.

TECNOLOGÍA DE CONTROL CON LA MIRADA (Fuente: www.makoa.org)

- **DynaVox Mayer-Johnson.**
- **LC Technologies, Inc.:** Sistema de comunicación mediante control con la mirada.
- **VisionKey Computer Controller:** Funcionamiento con control ocular.
- **Tobii Eye Control Systems:** Tobii PCEye, CEye y opciones de seguimiento de mirada para videojuegos de PC.

ALTERNATIVAS DE RATÓN Y DISPOSITIVOS DE SEÑALAMIENTO (Fuente: www.makoa.org)

- **Cirque GlidePoint:** Controladores basados en paneles táctiles.
- **Camera Mouse:** Ratón de manos libres que permite controlar la computadora sin dispositivos para la cabeza.
- **Logitech:** Esferas de seguimiento.
- **NaturalPoint trackIR:** Control de la computadora mediante seguimiento del movimiento del cuerpo.
- **Nohands Mouse:** Ratón controlado con los pies.

- **Origin Instruments:** HeadMouse, sistemas de señalamiento controlados por el movimiento de la cabeza.
- **PI Engineering:** Interfaz de conmutadores X-keys y Ymouse; posibilidad de conectar dos opciones de ratón a un puerto.
- **Prentke Romich Company:** HeadMaster, Jouse.
- **RJ Cooper's Special Needs:** Opciones de ratones adaptados con interruptores.
- **QuadLife:** Ratón para personas con cuadriplejía.
- **TetraMouse:** Ratón de computadora alternativo para las personas que no puedan utilizar las manos.

ACCESIBILIDAD Y MODIFICACIONES EN EL HOGAR

Para cualquiera que viva con parálisis resulta evidente que nadie se detuvo a pensar en las personas con problemas de movilidad a la hora de diseñar las calles, edificios públicos y hogares. Sin embargo, la situación está cambiando para las personas con discapacidad, ya que a esta se une ahora la generación más numerosa de estadounidenses de la tercera edad que haya habido en la historia, y esto ha obligado a mejorar el acceso para todas las personas, incluso aquellas con parálisis o problemas de movilidad.

La Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés), fue aprobada por el Congreso de Estados Unidos en 1990 y representó un hito en cuanto al mejoramiento de la accesibilidad para las personas con discapacidad. La ADA estableció un conjunto de normas para que las escuelas, el transporte, las viviendas, los servicios públicos y las aceras sean totalmente accesibles en cada ciudad. En las décadas que siguieron se realizaron mejoras sustanciales con respecto a la accesibilidad en muchos aspectos de la vida pública. Se pueden ver a menudo en tecnologías como los controles para abrir automáticamente las puertas y los llaveros transmisores que desbloquean puertas con una sola pasada.

Para la mayoría de las personas que viven con una discapacidad, “accesibilidad” tiene que ver más con lograr entrar y salir de la casa, desenvolverse en la cocina o usar el baño. Las modificaciones en el hogar que mejoran la accesibilidad pueden ser tan simples como una perilla de puerta que sea fácil de agarrar, una barra de agarre en el lugar correcto o una rampa para ingresar por la puerta trasera. Puede implicar la ampliación de una puerta o la instalación de un elevador o un fregadero especial. Muchos de los desafíos de accesibilidad tienen soluciones sencillas que no son costosas y son relativamente fáciles de

implementar, mientras que otros pueden requerir una remodelación grande del hogar con los elevados costos asociados a esta.

DISEÑO UNIVERSAL

Al difunto Ron Mace, fundador del Centro de Diseño Universal de la Universidad Estatal de Carolina del Norte, se le atribuye haber acuñado el término “diseño universal” que definió de esta manera: “El diseño universal se refiere a productos y entornos que todos puedan utilizar, en la mayor medida posible y sin necesidad de adaptación o diseño especializado”.

El concepto de diseño universal va más allá de las rampas y las puertas más anchas, aunque esas son dos adaptaciones importantes. Tampoco se enfoca únicamente en la accesibilidad; es una forma de ver el mundo con la intención de planificar cuidadosamente durante la etapa de diseño para que el resultado pueda adaptarse a cualquier usuario a lo largo de su vida, ya sea que se trate de llegar a la oficina, al estadio de béisbol o al baño de su hogar. El diseño universal busca crear ambientes que sean intrínsecamente accesibles para todas las personas, independientemente de su situación de discapacidad.

Aun así, la accesibilidad en el hogar y las modificaciones para la facilidad de uso en su mayoría todavía se consideran la excepción y no la norma. Por lo general, los arquitectos y los constructores no las incluyen en el diseño de la casa, a menos que los consumidores las soliciten, y estos no suelen pedir las a menos que tengan una necesidad real. Resulta útil ser un consumidor informado, conocer las opciones y saber cómo alcanzar un grado de accesibilidad adecuado según las propias necesidades, el estilo de vida y la capacidad funcional. Los siguientes recursos pueden ayudar a que las personas con parálisis evalúen sus necesidades, consideren las distintas opciones y encuentren contratistas y proveedores para lograr que su hogar o entorno de trabajo sea accesible y eficaz.

RECURSOS DE DISEÑO UNIVERSAL

AARP cuenta con una serie de guías informativas y recursos sobre el diseño universal y formas para hacer que los hogares sean accesibles para personas de todas las edades y capacidades. www.aarp.org/espanol (buscar “diseño universal”)

Center for Inclusive Design and Environmental Access (Centro para el Diseño Inclusivo y Acceso Ambiental): Programa de la Universidad Estatal de Nueva



FOTOS: SAM WADDOX

Mark usa la computadora con mucha frecuencia. Trabaja de dos maneras: con una palanca de mando Jouse, que puede operar con la boca (www.jouse.com); esta entrada se sincroniza con un teclado en pantalla (www.imgpresents.com). También puede escribir, enviar y recibir correos electrónicos o navegar por Internet mediante la activación por voz (software Dragon NaturallySpeaking, www.nuance.com).

UN HOMBRE Y SU EQUIPO

Mark Willits celebró hace poco un hito que denominó su "Día 50-50": la mitad de su vida caminando y la mitad con cuadriplejía C3 que requiere un respirador. Organizó una fiesta por todo lo alto en su casa en Los Ángeles, con una gran cantidad de familiares y amigos para conmemorar la ocasión. Según Mark, debe su éxito a esta red. Cuando era adolescente se fracturó el cuello en la granja de su familia en Iowa. Posteriormente fue a la universidad; primero en Iowa y luego en Arizona. Después estudió en la facultad de derecho de UCLA. "En mayo de 2008, me gradué de la Facultad de Derecho de UCLA", dice Mark, "y una semana más tarde mi novia se graduaba de Pepperdine University. En nuestra fiesta de graduación conjunta, ella se puso de rodillas y me propuso matrimonio. Nos casamos en noviembre de 2008 en nuestra casa".

Mark ejerce como abogado y es el expresidente de la red de compañeros de Ralph's Riders de la zona de Los Ángeles. Él y su esposa, Sheila, viajan con frecuencia (vea la página 273 para conocer sugerencias para viajar con un respirador). Mark dice: "Tus limitaciones solo te limitan si tú lo permites".

A continuación, verá una muestra del equipo que Mark usa para trabajar y permanecer conectado.



El ejercicio es una parte importante del estilo de vida de Mark. Para poder entrenar, se asegura mediante correas a un dispositivo eléctrico de estimulación funcional de Restorative Therapies (www.restorative-therapies.com). Puede ejercitar las extremidades inferiores, o los brazos y las piernas al mismo tiempo.

Izquierda: Mark usa una silla de ruedas eléctrica de Invacare con inclinación, además de un dispositivo de ventilación Pulmonetics LTV 1100.

Debajo: Mark engancha un teléfono o iPad en un montaje flexible para el sistema de mangueras Modular Hose de Loc-Line (consulte www.modularhose.com). Activa las pantallas táctiles capacitivas mediante varillas para la boca de iFaraday.



York (Buffalo) que se dedica a hacer que los entornos y los productos sean más útiles, más seguros y sanos en respuesta a las necesidades de una población cada vez más diversa. <http://idea.ap.buffalo.edu> (en inglés).

Home Wheelchair Ramp Project (El Proyecto de Rampas para Sillas de Ruedas en los Hogares): Ofrece el diseño de rampas para sillas de ruedas de bajo costo, modulares, reutilizables y fáciles de instalar. *How to Build Wheelchair Ramps for Homes* (Cómo construir rampas para sillas de ruedas para hogares) es un manual de diseño y construcción de rampas modulares e incluye información sobre este tipo de rampas y escalones bajos y anchos para brindar accesibilidad segura en el hogar. www.klownwerkz.com/ramp/default.htm (en inglés).

Institute for Human Centered Design (Instituto para el Diseño Centrado en los Seres Humanos): Fundado originalmente en 1978 como *Adaptive Environments* (Ambientes Adaptables), es una organización internacional comprometida con la promoción de la excelencia del diseño que armoniza la experiencia en la accesibilidad exigida por la ley con las prácticas más adecuadas de diseño universal. <http://humancentereddesign.org> (en inglés).

Mac's Lift Gate: Diseña y construye elevadores verticales para uso diario en el hogar y para viajes. www.macsliftgate.com (en inglés).

MAX-Ability: Se especializa en productos y servicios de asesoría para adaptaciones de accesibilidad en el hogar, la escuela y los centros de salud. Tiene alcance nacional. <http://max-ability.com> (en inglés).

National Resource Center on Supportive Housing and Home Modification (Centro Nacional de Recursos para Mejoras y Modificaciones en las Viviendas): Tiene sede en la Universidad del Sur de California y promueve la vida independiente de las personas de todas las edades y niveles de habilidad. www.homemods.org (en inglés).

RAMPS Across America (Rampas en todo Estados Unidos): Es una fundación sin fines de lucro que brinda a las personas con limitaciones de movilidad una rampa adecuada para el hogar. Los voluntarios se encargan del diseño y la construcción de manera gratuita. www.rampsacrossamerica.org (en inglés).

Shower Bay: Es una ducha portátil diseñada para los usuarios de sillas de ruedas, que evita tener que trasladarse a entornos húmedos peligrosos o tener que efectuar costosas remodelaciones en el hogar. <http://showerbay.com> (en inglés).

Visitability: Trabaja para que todos los hogares sean "visitables", es decir,

accesibles para todos, en función de normas mínimas como entradas sin escalones, aberturas de 80 cm (32 pulgadas) en puertas interiores y por lo menos un baño para invitados en la planta principal. www.visitability.org (en inglés).

CONDUCCIÓN ADAPTADA

Andar sobre ruedas implica mucho más que el mero hecho de ir de aquí para allá. Para las personas que viven con parálisis, la conducción puede ser un boleto a la libertad, la independencia y la aventura.

Pero, ¿se puede lograr? ¿Puede una persona con parálisis ponerse al volante y lidiar con el automóvil y el tráfico? Existe una amplia variedad de equipos de adaptación y modificaciones para los vehículos (desde la simple incorporación de un acelerador en el lado izquierdo hasta vehículos totalmente personalizados y equipados con elevadores motorizados) para que muchas personas que viven con parálisis puedan conducir, incluidas aquellas con funciones muy limitadas en brazos y manos.

A menudo, conducir con una discapacidad significa volver a aprender a conducir. Las reglas de la carretera no cambian, pero los controles sí. Según las necesidades específicas de cada persona, un vehículo adaptado puede incluir controles manuales para frenar y acelerar, dispositivos eléctricos para facilitar la dirección, cambios de marcha y controles de arranque con un solo toque, asientos ajustables para el conductor, equipos automáticos para abrir las



¿QUÉ TIPO DE VEHÍCULO SE ADAPTA MEJOR A SU CASO?

Estas son algunas preguntas que pueden ayudar a las personas con parálisis a decidir qué vehículo es el adecuado para ellas y si es posible adaptar un automóvil que ya poseen:

- *¿El equipo de adaptación necesario requiere una furgoneta o bastará con un automóvil más pequeño? En otras palabras, ¿conducirá desde la silla de ruedas o puede transferirse al asiento del automóvil? Si puede transferirse para conducir, sus opciones son mucho más amplias.*
- *¿Su silla de ruedas cabrá en el vehículo? Una persona podría quedar más alta al estar sentada en una silla de ruedas y tocar el techo con la cabeza. Compre la silla de ruedas antes de comprar el vehículo, así no tendrá problemas con las dimensiones.*
- *¿El vehículo admite los controles manuales u otros equipos necesarios para la conducción?*
- *¿Habrá suficiente espacio como para que viajen otros pasajeros una vez que se modifique el vehículo?*
- *¿Dispone de un espacio de estacionamiento adecuado en el hogar y en el trabajo para este vehículo y para subir y descargar una silla de ruedas o un andador? Tenga en cuenta que las furgonetas de gran tamaño quizá no quepan en los estacionamientos públicos o residenciales e incluso, en determinados puestos de estacionamiento.*
- *Si un tercero pagará por el vehículo, el equipo de adaptación o las modificaciones, ¿existen limitaciones o restricciones con respecto a dicha cobertura? Obtenga una declaración por escrito de las organizaciones de financiamiento con respecto a la cobertura antes de hacer la compra.*
- *Si adaptará una furgoneta o un vehículo familiar usado, asegúrese de que el técnico tenga mucha experiencia. No todos los elevadores son iguales y algunos quizá no quepan. Además, algunos elevadores se construyen solo para sillas de ruedas y no funcionan con scooters.*

puertas o palancas de mando para las personas con funciones extremadamente limitadas en las manos. En el caso de las personas que han tenido un accidente cerebrovascular, se puede instalar una perilla giratoria en el volante a fin de poder maniobrar con una sola mano; las personas que viven con paraplejía pueden conducir mediante pedales de freno y acelerador montados en el volante.

Las personas que se sientan en su silla de ruedas para conducir o como pasajeros requieren un aparato de amarre manual u otras trabas de seguridad eléctricas para garantizar su seguridad. Por lo general, los sistemas manuales requieren ayuda para entrar y salir del vehículo, mientras que las unidades eléctricas brindan una mayor independencia, ya que el usuario solo tiene que deslizar la silla en su lugar y esta se trabará de forma automática. No se puede operar un vehículo con un scooter, por lo que los usuarios que los utilicen deberán ser capaces de trasladarse al asiento del automóvil para conducir. Existen asientos electrónicos especiales para facilitar estos traslados.

Evaluaciones para conducir

El primer paso para una persona con una discapacidad que esté interesada en conducir es someterse a una evaluación con un instructor de manejo calificado. Esto ayudará a determinar las modificaciones específicas y los equipos de conducción que se corresponderán con las necesidades del individuo. Por lo general, una evaluación incluye un examen de la vista y una evaluación de la fuerza muscular, de la flexibilidad y la capacidad de movimiento, pruebas de coordinación mano-vista, tiempo de reacción, criterio y capacidad de decisión y nivel de manejo del equipo de adaptación. El evaluador también puede tomar en cuenta los medicamentos que toma el posible conductor.

Los centros de rehabilitación pueden proporcionarle referencias a evaluadores calificados. Si no es así, comuníquese con la Asociación de Especialistas en Rehabilitación de Conductores (www.aded.net, en inglés), que mantiene una lista de especialistas certificados en todo el país.

En cuanto a conseguir una nueva licencia de conducir, la mayoría de los estados requiere un permiso de aprendizaje o una licencia de conducir válida para poder realizar una evaluación práctica. A ninguna persona se le puede negar la posibilidad de solicitar un permiso o licencia debido a una discapacidad. No obstante, se puede emitir una licencia restringida en función de los aparatos de adaptación que sean necesarios para la conducción.

Una vez obtenida la autorización para conducir, se deben explorar los tipos de vehículos que se adapten a las habilidades y necesidades individuales del conductor. El modelo de automóvil adecuado puede ser diferente del que elegiría si no tuviera parálisis, y es probable que las opciones disponibles sean más limitadas. Realice una investigación exhaustiva para conocer los modelos que conducen otras personas con discapacidades similares. Hable con otros conductores a través de foros en línea o grupos de la comunidad y explore

al máximo las posibilidades disponibles. Después, asegúrese de colaborar con el evaluador de manejo y con un concesionario autorizado para realizar modificaciones en los vehículos a fin de encontrar la mejor opción.

Costos asociados y ayuda financiera

El costo de modificar un vehículo varía enormemente. Un nuevo vehículo modificado con equipo adaptado puede costar desde \$20,000 hasta más de \$80,000. Sea un comprador bien informado: explore las opciones e investigue la posibilidad de recibir ayuda financiera pública y privada. Comuníquese con el departamento estatal de rehabilitación profesional u otra agencia que proporcione servicios de formación profesional y, si corresponde, con el Departamento de Asuntos de los Veteranos. Además, considere lo siguiente:

- Algunos grupos sin fines de lucro que abogan por las personas con discapacidad tienen programas de subvenciones que pueden ayudarlo con los aparatos de adaptación, incluyendo los vehículos.
- El seguro de indemnización laboral quizá proporcione cobertura para los equipos adaptados y la modificación de vehículos. Consulte con la compañía de seguros antes de realizar cualquier compra a fin de entender lo que se incluye en la cobertura y qué limitaciones existen.
- Varios fabricantes de automóviles ofrecen planes de descuentos o reembolsos para ayudar a compensar los costos de modificar un vehículo (vea la lista a continuación; sección Recursos).
- En algunos estados, se exonera a los equipos de adaptación de pagar el impuesto sobre las ventas, siempre y cuando un médico haya indicado su uso. En algunos casos, los costos asociados con los gastos médicos se pueden deducir de la declaración de impuestos federales. Consulte con un especialista en impuestos para recibir asesoramiento.



Cuando usted busque un concesionario calificado para modificar un vehículo según las necesidades específicas de una persona con parálisis, asegúrese de hacer preguntas, comprobar las credenciales y las referencias. ¿Colaboran con evaluadores? ¿Examinarán su vehículo antes de que lo compre? ¿Requieren

DESCUENTOS EN VEHÍCULOS Y PROGRAMAS DE REEMBOLSOS

Varios fabricantes de automóviles ofrecen descuentos en forma de bonos o reembolsos para ayudar a compensar los costos de modificar un vehículo. A continuación encontrará información sobre las distintas opciones y cómo obtener más información. Otros fabricantes de automóviles también pueden ofrecer descuentos. Consulte con su concesionario.

Ford Mobility Motoring ofrece hasta \$1,000 de ayuda para cubrir el costo del equipo de adaptación en un vehículo nuevo de las marcas Ford, Lincoln o Mercury. Centro de atención al cliente de Ford Mobility Motoring. 1-800-952-2248. www.fordmobilitymotoring.com (en inglés).

GM Mobility Program ofrece un reembolso de hasta \$1,000 (se exigen ciertos requisitos), además de dos años de suscripción al plan de protección OnStar, si es elegible para la instalación del equipo de adaptación. 1-800-323-9935. www.gmfleet.com/overview/mobility-vehicles.html (en inglés).

Toyota Motor Sales, USA, Inc. ofrece un reembolso de hasta \$1,000 a cada cliente original elegible, por el costo exacto que pagó para comprar e instalar el equipo de adaptación para la conducción o para los pasajeros que cumpla con los requisitos. 1-800-331-4331. www.toyotamobility.com (en inglés).

Driver Ability ofrece hasta \$1,000 en ayuda financiera para la instalación de equipos de adaptación en vehículos nuevos de las marcas Chrysler, Jeep y Dodge. 1-800-255-9877. www.fcausautomobility.com (en inglés).

Hyundai Mobility Program ofrece hasta \$1,000 para cubrir el costo del equipo de adaptación en sus vehículos. Para obtener más información, consulte directamente con su concesionario local. 1-800-633-5151. <https://www.hyundaiusa.com/us/es/special-programs/mobility>

Lexus Mobility Program rembolsa hasta \$1,000 por el costo del equipo de adaptación. También brinda información sobre los recursos de movilidad y opciones de financiamiento flexibles y a largo plazo de hasta 84 meses para adquirir el vehículo y el equipo de adaptación. 1-800-255-3987. http://lexus2.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8229/~/what-is-lexus-mobility%3F (en inglés).

Volvo Mobility Program ofrece reembolsos de hasta \$1,000 por el costo del equipo de adaptación que se agregue a un nuevo vehículo Volvo. Comuníquese con el Centro de movilidad de Volvo. 1-800-550-5658. http://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8927/ (en inglés).

una indicación médica o una indicación de otro especialista en evaluación de manejo? ¿Proporcionan capacitación sobre cómo utilizar el equipo? ¿Ofrecen servicio técnico? ¿Cuál es el costo? ¿Cuánto tardarán en hacer el trabajo? ¿En qué consiste la garantía? Asegúrese de obtener respuestas satisfactorias a estas preguntas antes de efectuar la compra.

RECURSOS PARA LA CONDUCCIÓN ADAPTADA

Association for Driver Rehabilitation Specialists (Asociación de Especialistas en Rehabilitación de Conductores): Certifica a los instructores de manejo especializados en conducción y vehículos adaptados. La organización ofrece varias hojas de datos para conductores con diferentes tipos de discapacidad. 1-866-672-9466. www.aded.net (en inglés).

Disabled Dealer: Una publicación que ofrece vehículos usados (y otros equipos médicos y de rehabilitación). Las ediciones regionales anuncian varias opciones de vehículos adaptados usados. www.disableddealer.com (en inglés).

La **Fundación Reeve:** Ofrece información sobre autos y conducción para las personas que viven con discapacidades así como una hoja de datos. www.christopherreeve.org/es/international/vivir-con-parálisis/la-casa-y-los-automóviles

Mobility Resource (Recursos para la Movilidad): Centro de información en línea sobre manejo adaptado, incluidos los vehículos accesibles para sillas de ruedas y equipo de adaptación, opiniones sobre productos y opciones de financiamiento. www.themobilityresource.com (en inglés).

Mobility Works: Ofrece una guía en línea de descarga gratuita sobre cómo obtener fondos para la compra de un vehículo accesible. www.mobilityworks.com/es/financing/automotive-mobility-programs

National Highway Traffic Safety Administration (Administración Nacional de Seguridad del Tráfico y el Transporte en Carreteras): Ofrece recomendaciones sobre la capacitación para los conductores, así como la selección y la modificación de vehículos. Busque “discapacidad” en www.nhtsa.gov/es

National Mobility Equipment Dealers Association (Asociación Nacional de Distribuidores de Equipos para la Movilidad): Es un grupo comercial de empresas que venden vehículos y equipos de conducción adaptada. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-866-948-8341; www.nmeda.org (en inglés).

ROPA

Para una persona con movilidad reducida o que pasa mucho tiempo sentada, vestirse puede ser un desafío. La ropa que habitualmente encontramos en las tiendas presenta algunos problemas: las costuras pueden estar colocadas en áreas donde podrían causar lesiones en la piel, los pantalones tal vez no tienen el largo suficiente o pueden abultarse en el regazo, las chaquetas se fruncen y los botones y cierres quizás no son prácticos. No obstante, existen opciones.



Varias empresas comercializan ropa para personas con parálisis (la siguiente información está disponible en inglés):

AbleApparel: Ofrece prendas de vestir y accesorios para niños, adolescentes y adultos. www.ableapparel.com

Adaptations by Adrian: Diseña capas, pantalones, sudaderas y chaquetas teniendo en cuenta las necesidades de los usuarios de sillas de ruedas y las personas que tienen problemas de movilidad. www.adaptationsbyadrian.com

Easy Access Clothing: Ofrece pantalones, *jeans* y ropa deportiva. Llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-775-5536; www.easyaccessclothing.com

IZ Adaptive: Tiene ropa para hombres y mujeres, sacos y capas de lluvia unisex y máscaras. <https://izadaptive.com>

Professional Fit Clothing: Se dedica a arreglar ropa y también ofrece una línea de capas y protectores para prendas de vestir. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-422-2348. www.professionalfit.com

Specially For You: Ofrece una línea de batas, vestidos y pantalones. 605-765-9396. www.speciallyforyou.net

Rolli Moden: Moda y accesorios para hombres y mujeres. www.rollimoden.de/en

Wheelchair Apparel : Fabrica *jeans* diseñados para sentarse en una silla de ruedas para que los usuarios se sientan y vean cómodos. Los pantalones están diseñados para reducir las lesiones por presión causadas por los pantalones diseñados para estar de pie. 800-422-2348. <https://wheelchairapparel.com>

ANIMALES DE SERVICIO

Es obvio que un animal no es un aparato. Sin embargo, resulta fácil entender por qué los perros de servicio (o incluso animales menos convencionales como los monos) llegan a convertirse en una herramienta de ayuda importante para una persona que vive con parálisis. Los animales de servicio aumentan la independencia de su dueño y mejoran su calidad de vida. Un perro puede ayudar



a encender un interruptor de luz, tirar de una silla de ruedas, recoger llaves del piso o abrir la puerta de un armario. Los perros también son grandes compañeros sociales y son un excelente medio para conocer nuevas personas y entablar conversaciones. Cada vez hay más evidencia que sugiere que tener mascotas de compañía aporta un beneficio emocional y psicológico muy valioso, y por lo general el vínculo entre un animal de servicio y su dueño es muy fuerte.

La mayoría de los perros de servicio tienen un temperamento suave, como los Golden Retriever o los Labrador Retriever. No obstante, la cifra de canes sin pedigrí rescatados de refugios y entrenados para desempeñarse como perros de servicio va en franco aumento. Existen numerosas organizaciones en todo el territorio de Estados Unidos y en el extranjero que entrenan perros de servicio o proporcionan capacitación a las personas que utilizan sus propios perros.

RECURSOS SOBRE ANIMALES DE SERVICIO

Assistance Dogs International (Perros Guías Internacional): Mantiene una lista de los centros de perros de asistencia en EE. UU. y en el extranjero. www.assistedogsinternational.org (en inglés).

Canine Companions for Independence (Compañeros Caninos para la Independencia): Programa nacional que provee perros de asistencia sin costo

alguno para personas con discapacidades. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-572-2275. <https://canine.org> (en inglés).

Merlin's Kids: Entrena a perros de refugios para convertirlos en perros de servicio. www.merlinskids.org (en inglés).

National Education for Assistance Dogs Services (Educación Nacional para los Servicios de Perros Guías): Ofrece perros de servicio para personas sordas o que utilizan sillas de ruedas. 978-422-9064. www.neads.org (opción en español).

PAWS with a Cause (Patas con una Causa): Ofrece perros de servicio. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-253-7297. www.pawswithacause.org (en inglés).

MONOS DE SERVICIO

Helping Hands: Monkey Helpers for the Disabled (Manos que Ayudan: Monos Ayudantes para los Discapacitados): Se trata de una organización que ofrece monos capuchinos sin costo alguno para personas con discapacidades. Estos pequeños e inteligentes animales pueden ser entrenados para buscar objetos, activar interruptores, ayudar con el aseo y colaborar con otras tareas en el hogar. La organización *Helping Hands* evalúa a los candidatos que desean recibir un mono de servicio y se aplican determinadas pautas. Para reunir los requisitos, debe haber transcurrido al menos un año desde que la persona sufrió la lesión, debe pasar la mayor parte de su tiempo en casa y debe ser capaz de controlar una silla de ruedas eléctrica. Los monos de servicio se ofrecen solamente para hogares sin niños. Un programa de acogida coloca a los animales en hogares aptos para su entrenamiento y se sigue el mismo modelo de entrenamiento que se usa con muchos perros de servicio. www.monkeyhelpers.org (opción en español).



8

MILITARES Y VETERANOS

La experiencia de la Fundación Reeve se extiende a aquellos miembros de las comunidades militares y de veteranos que viven con lesiones de la médula espinal y otros tipos de parálisis.



En febrero de 2007, mi esposo Matt, sargento primero del ejército, en su segundo servicio en Irak, recibió un disparo en el cuello de un francotirador, cerca de Ramadi. Esto sucedió exactamente seis semanas después de nuestra boda. Nuestras vidas cambiaron para siempre. — *Tracy y Matt Keil*

CARTA DE BIENVENIDA DE UNA FAMILIA MILITAR

La bala le entró por el lado derecho del cuello, alcanzó la arteria vertebral y el pulmón izquierdo y salió por el omóplato izquierdo; le cortó la médula y lo dejó con cuadriplejía. Lo primero que me dijeron los médicos cuando comenzaron a explicarme la lesión fue que “tiene una lesión como la de Christopher Reeve”. Fue la única forma de entender lo que decía el médico: sabíamos quién era Christopher Reeve, de hecho, Matt siempre había sido un gran fan de Superman e incluso se hizo un tatuaje del logotipo de Superman en el brazo derecho cuando se unió al Ejército, a los dieciocho años.

Cuando el médico pronunció esas palabras comencé a pensar en lo que nos pasaría, ¿cómo viviría Matt en una silla de ruedas?, ¿cómo haríamos para enfrentar tanto caos e incertidumbre? Primero lo transfirieron a Alemania, luego al Centro Médico Militar Walter Reed en Washington, D.C. En cuanto su estado se estabilizó, lo mandaron al hospital del Departamento de Asuntos de Veteranos (VA, por sus siglas en inglés) en Tampa, uno de los cinco centros de politraumatismo más grandes del sistema del VA. Al ser una familia militar, entramos en el sistema de atención para guerreros heridos. Nos convertimos en expertos en TRICARE, unidades para la transición para los guerreros heridos y el VA, así como también en todos los niveles de asesoramiento y atención. Descubrimos muchos recursos y muchas normas.

En el VA poseen una excelente experiencia en lesiones medulares, pero nos interesaba saber si habría algún tipo de opción más agresiva. Preguntábamos si así iba a ser la vida. La rehabilitación parecía más bien un hogar de ancianos. Nos dijeron que Matt iba a estar ahí seguramente un año, en algo similar



SAM MADDOX

Tracy y Matt, con Matthew y Faith

a una residencia asistida, pero él quería volver a la comunidad. Así que mi hermana y yo buscamos opciones. Nos comunicamos con la comunidad de los veteranos de guerra y otras organizaciones, entre ellas, la Fundación de Christopher y Dana Reeve.

Llamé a la Fundación Reeve y les pregunté qué hacer en ese momento: cómo aprender todo lo que necesitaba saber y cómo aprender a vivir con mi esposo en silla de ruedas.

Hablé por teléfono con una mujer muy amable que me dio todos los detalles sobre este libro, la **Guía de recursos sobre la parálisis**, que me enviaron directamente al hospital. Me recomendó que leyera la guía y volviera a llamar en cualquier momento con cualquier pregunta que tuviera. Me explicó, “esta situación es pasajera; las cosas mejorarán. Se puede vivir una vida muy feliz y plena con cuadriplejía; Christopher Reeve fue prueba de ello”. Esas palabras me alentaron mucho. Y este libro fue muy importante; inclusive hoy en día, consulto la Guía para volver a orientarme y encontrar información útil.

Entretanto, descubrimos que había opciones para la atención médica de Matt: El Departamento de Defensa y el VA autorizan y pagan la atención de algunos soldados lesionados que buscan cuidados y rehabilitación en centros especializados privados. El sistema de atención médica militar no promueve la opción de atención privada pero pudimos transferir a Matt del hospital para veteranos de guerra al Hospital Craig, cerca de Denver. Esta fue la decisión acertada para nosotros; allí encontramos nuestro futuro.

Ahora, los soldados lesionados y sus familiares nos escriben a Matt y a mí. Les dicen: “Tienen que comunicarse con los Keil. La vida que construyeron es un ejemplo para todos”. Y es cierto. Sabemos a dónde vamos. Reconocemos que antes de nosotros hubo muchos veteranos de guerra que lucharon por conseguir los mismos beneficios que tenemos. Sabemos que es nuestro turno de retribuir y ayudar; nunca estamos demasiado ocupados para ayudar a

alguien a llegar donde desea ir. Queremos que sepan que tienen opciones.

Nuestra vida sigue cambiando para bien. Vivimos una vida plena. Matt y yo nos habíamos casado hacía poco tiempo y todavía no habíamos intentado comenzar una familia, pero vimos que tras una lesión seguía siendo posible y, a través de fertilización in vitro, el 9 de noviembre de 2010 dimos la bienvenida a los mellizos Matthew y Faith. Viajamos mucho para hablar sobre nuestras experiencias y animamos a la gente a que nos pregunte sobre nuestra vida después de la lesión medular. Todo cambió mucho con la lesión, pero hasta Matt dice siempre que no cambiaría nada, aun si pudiera caminar nuevamente. Hemos adquirido una nueva perspectiva y aprecio por la vida, la amistad, la familia y nosotros como pareja, que a la mayoría le toma toda una vida aprender. Para mí, este es nuestro destino. No sabría explicar por qué, pero ambos sentimos que esto es lo que tenía que pasar y que así debía ser nuestra vida.

Aprovechen esta oportunidad para valorar la vida que tienen. Si su lesión es reciente o acaba de enterarse de esta guía de recursos, comparta la experiencia y el conocimiento con otros y participe en todo lo que la vida le brinda. Hay muchas opciones: conózcalas a través de este libro. O mejor aún, haga muchas preguntas y comuníquese con otros que han pasado por la misma situación y que pueden decir, “la vida es lo que uno elija que sea”.

De nuestra familia a la suya, les deseamos una vida larga y saludable, llena de diversión. Con respeto y esperanza, —Matt, Tracy, Matthew y Faith Keil

PROGRAMA PARA MILITARES Y VETERANOS DE GUERRA

El **Military & Veterans Program (MVP, Programa para Militares y Veteranos) de la Fundación Reeve** combina nuestra experiencia en lesiones de la médula espinal y parálisis con la variedad de apoyos, recursos y conexiones comunitarias que se encuentran a disposición de los miembros de las cinco ramas de servicio militar (Ejército, Marina, Fuerza Aérea, Infantería de Marina y Guardia Costera) incluidos los servicios activos, reservistas y componentes de la Guardia Nacional, así como los veteranos, ya sean jubilados mediante contrato cumplido o separados involuntariamente. La Fundación Reeve ofrece apoyo a todo el que haya prestado servicio como personal uniformado, independientemente de que la lesión o enfermedad paralizante esté relacionada con el servicio militar (a menudo llamado “relacionada al

servicio”) o por otro motivo (o “no relacionada al servicio”). Los familiares, cuidadores y oficiales de mando pueden valerse de este capítulo para ayudar al militar con una lesión a recorrer el proceso de los cuidados intensivos, la rehabilitación y la recuperación.

La primera parte de este capítulo abarcará a los miembros del servicio activo, mientras que la segunda mitad se dedica al personal no activo. Consulte la lista de verificación para informarse sobre los pasos a seguir después de una lesión medular para el personal de servicio activo en la página 366-367 y la lista de verificación para el personal de servicio no activo en la página 386. Los recursos se destacan a lo largo del texto.

En este capítulo de la *Guía de recursos sobre la parálisis* se enumeran los recursos gubernamentales, de organizaciones sin fines de lucro y basadas en la comunidad para los veteranos o miembros del servicio que viven con parálisis y sus cuidadores. Sentirse abrumado al buscar ayuda es normal ya que la incertidumbre y la falta de orientación sobrevienen inmediatamente después de un choque debilitante, cirugía, accidente o diagnóstico de enfermedad. La línea de ayuda del programa está aquí para ayudar a que esta experiencia sea menos estresante. Comuníquese con un especialista en información que se dedique a ayudar a los miembros del ejército y a los veteranos a encontrar el camino correcto hacia la recuperación. Haga una cita para hablar con un especialista en información del Programa para Militares y Veteranos cuando lo desee. Línea gratuita dentro de EE. UU.: 1-866-962-8387; correo electrónico: Military@ChristopherReeve.org; ChristopherReeve.org/MVP (en inglés).

DEPARTAMENTO DE DEFENSA

La misión fundamental del Departamento de Defensa es velar por que los efectivos en servicio activo y reservistas se mantengan en condiciones de entrenar, desplegarse, defender y responder a las emergencias nacionales e internacionales. Una vez que un miembro del servicio ya no puede prestar servicio debido a una lesión o una afección incapacitante, comienza un proceso de transición, tanto para esa persona como para su familia.

Afortunadamente, este proceso de transición ha evolucionado en la pasada década y ahora incluye alianzas cooperativas con otras agencias federales, programas estatales y organizaciones sin fines de lucro que ayudan a cerrar brechas al abordar holísticamente las necesidades previstas e imprevistas,

LISTA DE VERIFICACIÓN DEL PROCESO DE SERVICIO ACTIVO TRAS LA LESIÓN/ TRASTORNO DE LA MÉDULA ESPINAL

Los militares de servicio no activo que incurren una lesión/trastorno de la médula espinal deben intentar seguir el siguiente proceso:

1. **Admisión** al centro de traumatología más cercano para cirugía y estabilización.
2. **Rehabilitación**
 - Lo mandarán a un centro del VA para lesiones/ trastornos medulares (SCI/D, por sus siglas en inglés) (enfoque a largo plazo) o a un centro privado para SCI/D (enfoque a corto plazo). La elegibilidad para la rehabilitación en un VA SCI/D se determina en base a un Memo de Entendimiento entre el VA y DOD.
 - Infórmase sobre la elegibilidad para los beneficios del VA.
 - Recibir consejo para la representación de beneficios de un Oficial de Servicio de Veteranos (VSO, por sus siglas en inglés) Si hay una posibilidad para el hallazgo de mala conducta intencional, el DOD evalúa el potencial de regreso al deber.
 - Si se determina que la lesión es permanente, el siguiente paso es la Junta de Evaluación Médica (MEB, por sus siglas en inglés).
3. **Junta de Evaluación Médica**
 - El comandante local solicita una evaluación médica.
 - La evaluación realizada en el hospital militar más cercano (usa la evaluación del centro SCI/D).
 - Si no está de acuerdo con la evaluación, debe buscar consejo con la unidad legal local/VSO.
 - Debe firmar todas las evaluaciones.
 - Reúnase con un abogado para obtener representación de beneficios.
4. **Junta de Evaluación Física (PEB, por sus siglas en inglés)**
 - El PBE es un comité en Washington DC (El consejo legal local representará su caso en DC).
 - Evaluación física de MEB.
 - La decisión es un hallazgo FINAL; tienes 45 días para impugnar.

- Reúnase con un abogado para obtener representación de beneficios si se impugnan los resultados de la PEB.
- El Programa de Asistencia para la Transición (TAP, por sus siglas en inglés) es específico para cada rama militar.

5. Transición fuera del ejército

- Recibirá el DD214 al jubilarse.
- Lista de Retirados por Discapacidad Temporal (TDRL, por sus siglas en inglés) por cinco años y luego Lista de Retirados por Discapacidad Permanente (PDRL, por sus siglas en inglés).

A lo largo del proceso es fundamental participar activamente en el aprendizaje y participar en las decisiones. Preste atención a los siguientes recursos y secciones de este capítulo para las áreas clave de asistencia: Military OneSource, portal en línea eBenefits, Organizaciones de Apoyo para los Militares, Líneas de Apoyo de Crisis y del VA, Prevención de Suicidios y Crisis y Oficial de Servicio de Veteranos.

particularmente aquellos casos que involucran alguna forma de rehabilitación. Esto incluye a aquellos militares que se retiran del servicio militar por motivos médicos debido a la gravedad de sus lesiones.

Tanto los miembros de la familia como los militares pueden fácilmente sentirse abrumados por la información debido a las numerosas agencias y organizaciones sin fines de lucro que atienden a los veteranos y militares en servicio activo. Revisar la información en internet se vuelve un desafío abrumador. Los esfuerzos por consolidar los recursos, procesos de solicitud e interacción con expertos han hecho que encontrar ayuda sea más sencillo a través de interfaces virtuales optimizadas.

Las mejores fuentes de apoyo y recursos siguen siendo otros militares, veteranos y familias que han vivido las experiencias que usted va a enfrentar. Pueden compartir con usted las lecciones aprendidas, en particular aquellas que implican hacer frente a la parálisis y la transición a la vida civil.

El mejor lugar para comenzar su exploración es Military OneSource, donde tendrá acceso a información, respuestas y apoyo las 24 horas para ayudarle a alcanzar sus metas, superar desafíos y lograr una transición exitosa. Como miembro del ejército, usted es elegible para usar este programa financiado por el Departamento de Defensa en cualquier momento y en cualquier

lugar. Los recursos a través de Military OneSource incluyen asistencia fiscal, ayuda para el empleo de cónyuges; seminarios web y capacitación en línea; herramientas para reubicación y despliegue; y mucho más. Muchos de los recursos mencionados en esta guía pueden conseguirse a través de Military OneSource o los enlaces directos.

Cada rama del servicio tiene sus propios programas para mejorar la calidad de vida de la comunidad militar a la que sirve. El personal puede ayudarle a ubicar a los expertos en beneficios, vivienda, transporte y finanzas. Estos recursos también se pueden encontrar en la página web de Military OneSource.

Para obtener más información sobre la transición a la vida civil después de la separación del servicio o la jubilación, visite <https://www.militaryonesource.mil/military-life-cycle/separation-transition/military-separation-retirement/transition-assistance-programs-and-resources> (en inglés).

Organizaciones de apoyo para los militares

Las organizaciones sin fines de lucro que se centran en proporcionar ayuda a los efectivos y familias militares actúan como multiplicadores de fuerza del gobierno. Estas organizaciones intervienen durante las dificultades familiares y las emergencias y desempeñan un papel crítico en el proceso de transición al proporcionar apoyo oportuno, en forma de préstamos o donaciones sin intereses, para las emergencias financieras que a menudo dan como resultado una crisis (por ejemplo, averías de vehículos, facturas atrasadas, viajes de emergencia).



Cada organización enumerada a continuación tiene sus propios requisitos de elegibilidad, solicitud y asistencia (tenga en cuenta que los enlaces externos están en inglés, a menos que se indique "en español"):

Army Emergency Relief (ARE, Programa de Socorro de Emergencia del Ejército)

proporciona fondos para ayudar a los soldados que tienen necesidades financieras inmediatas con el alquiler, los

MILITARY ONESOURCE

Military OneSource es un servicio gratuito del Departamento de Defensa para apoyar a los militares y sus familias mediante la centralización de recursos para abordar todo tipo de inquietudes, tales como: administración del dinero, empleo y educación, ser padres, reubicación, despliegue e inquietudes acerca de familiares con necesidades especiales. Military OneSource proporciona al combatiente herido servicios especializados de consultas, incluida la asistencia inmediata para el militar y sus familiares en relación con la atención médica, centros de atención y beneficios. Los consultores especializados trabajan con los programas para el combatiente herido en cada rama militar (vea a continuación) y con el Departamento de Asuntos de Veteranos para asegurarse de que quienes llamen se conecten con los recursos apropiados. Este servicio está diseñado para brindar apoyo por el tiempo sea necesario, para asegurarse de que los militares lesionados y sus familias alcancen la máxima funcionalidad y calidad de vida. Los servicios de Military OneSource están a disposición las 24 horas, los 365 días del año. Línea gratuita dentro de EE. UU.: 1-800-342-9647; www.militaryonesource.mil.

servicios públicos, viajes de emergencia, etc. ARE también proporciona fondos de emergencia a los huérfanos de los soldados y a los cónyuges sobrevivientes y ofrece becas de pregrado a los cónyuges e hijos de los soldados activos y jubilados. Puede hablar con expertos en beneficios de lunes a viernes, entre las 9 a.m. y las 5 p.m. hora del este. Línea gratuita dentro de EE. UU.: 866-878-6378 <https://www.armyemergencyrelief.org>

Navy-Marine Corps Relief Society (Sociedad de Apoyo de la Marina e Infantería de Marina) ofrece asistencia financiera y educación, así como otros programas y servicios, a los miembros de la Marina de EE. UU. y Cuerpos de Infantería de Marina, sus familiares elegibles, viudos y sobrevivientes. La Sociedad también recibe y dirige fondos donados para administrar estos programas y servicios. Línea gratuita dentro de EE. UU.: 800-654-8364; www.nmcrs.org

Air Force Aid Society (Sociedad de Ayuda de la Fuerza Aérea) apoya a los pilotos y mejora la misión de la Fuerza Aérea al aliviar los problemas financieros de emergencia, ayudar a las familias de los pilotos a alcanzar sus objetivos educativos y mejorar su calidad de vida a través de programas proactivos. 703-972-2650; <https://afas.org>

Coast Guard Mutual Assistance (Asistencia Mutua de la Guardia Costera) fue establecida por y para gente de la Guardia Costera, quienes también la administran. La organización proporciona una manera de brindar compasión y apoyo en tiempos de necesidad. Actúa como una red de seguridad financiera vital, al promover la estabilidad financiera y el bienestar general, infundir ánimo y fomentar un sentido de lealtad a la Guardia Costera. Puede hablar con expertos en beneficios de lunes a viernes, entre las 6 a.m. y las 5 p.m. hora del este. Línea gratuita dentro de EE. UU.: 1-800-881-2462, local: 703-875-0404; <https://www.cgmahq.org>

La Cruz Roja Americana (en español) proporciona asistencia de emergencia, socorro en casos de desastre y educación sobre la preparación para casos de desastre. Encuentre información y un centro local para obtener asistencia a través de este enlace: <https://www.redcross.org/cruz-roja/nosotros/familias-de-las-fuerzas-armadas.html>

Semper Fi & America's Fund proporciona asistencia financiera directa y programación vital para los miembros del servicio de combate heridos, críticamente enfermos o con lesiones catastróficas y sus familias durante la hospitalización y la recuperación. 760-725-3680; <https://semperfifund.org/what-we-do/family-support>

U.S. Chamber of Commerce Wounded Warrior Transition Assistance Program (Programa de Asistencia para la Transición de Guerreros Heridos de la Cámara de Comercio de Estados Unidos) prepara a los guerreros heridos para oportunidades de empleo a través de talleres de transición, jornadas de empleo, pasantías y programas de mentores. 202-659-6000; <https://www.uschamber.com/wounded-warrior-transition-assistance-program>

PenFed Foundation Military Heroes Fund Foundation Programs (Programas de la Fundación del Fondo de Héroes Militares de la Fundación PenFed) ofrecen asistencia financiera para los veteranos de combate heridos, enfermos y lesionados después del 9-11 que atraviesan un revés financiero inesperado a corto plazo (de uno a tres meses). Local: 703-838-1200, línea gratuita dentro de EE. UU.: 800-558-9224; <https://penfedfoundation.org/apply-for-assistance/emergency-financial-assistance>

Hacer la transición de la vida militar a la civil

La participación en el Transition Assistance Program (TAP, Programa de Asistencia para la Transición) del Departamento de Defensa es obligatoria

para los militares que han prestado servicio activo por 180 días continuos o más, lo que incluye a la Guardia Nacional y reservistas en transición o tras relevarlos del servicio activo. Los militares que se lesionan gravemente durante el servicio activo y requieren hospitalización prolongada quizá no puedan participar en su TAP programado antes de la separación.

Corresponderá a los comandos individuales decidir cuándo y cómo un miembro del servicio en recuperación o los miembros inmediatos de la familia pueden recibir orientación relacionada con la transición. Algunos comandos enviarán a un representante al hospital para que les brinde asesoramiento personalizado o le proporcionarán un enlace web a través del cual se puede acceder a la información relevante.

Los veteranos que no recibieron TAP en persona también pueden tener la opción de asistir a una sesión programada en la base más cercana después de la recuperación y el alta del hospital. Los veteranos y los familiares deben ponerse en contacto con el comando más cercano para averiguar la política local en tales casos.

PREVENCIÓN DE SUICIDIOS

El Departamento de Defensa ha establecido una Línea de Crisis Militar gratuita dentro de EE. UU. 1-800-273-8255. Cada rama del ejército tiene un programa de alcance para la prevención del suicidio. Para obtener una lista, consulte www.veteranscrisisline.net

PREVENCIÓN DE CRISIS Y SUICIDIOS

Se alienta a los miembros de servicio y veteranos en crisis, (así como sus familias o cuidadores), ya sea debido a una agresión sexual, problemas con el comando, pensamientos suicidas, o cualquier otro asunto grave, a que entren en contacto con la **Línea de Crisis Militar y para Veteranos**. El número es gratuito (dentro de EE. UU.) y se puede llamar al 1-800-273-8255, luego pulsar 1, o acceder al chat en línea enviando un mensaje de texto a 838255. Los militares también pueden hacer clic en **la página web de la Oficina de Prevención de Suicidios del Departamento de Defensa** para obtener más información y recursos en <https://www.dsps.mil>

Marque **911** para obtener una respuesta más inmediata si usted corre un peligro inminente. En algunos casos, resultará útil notificar al operador del

911 que la situación involucra a un veterano y que se desea hablar con un veterano o un miembro del equipo de intervención en crisis del departamento de policía local que tenga la debida capacitación.

Safe Helpline brinda apoyo especializado fuera de la cadena de mando para los sobrevivientes de una agresión sexual. Línea directa: 1-877-995- 5247.

Vet Center Call Center (Centro de Llamadas para Veteranos) es un centro de atención telefónica confidencial donde los veteranos de combate y sus familias pueden llamar para hablar sobre su experiencia militar o cualquier otro problema al que se enfrentan en su reajuste a la vida civil. Línea directa: 1-877-WAR-VETS (927-8387).

National Call Center for Homeless Veterans (Centro Nacional de Llamadas para Veteranos Sin Hogar), es un recurso altamente recomendado para los veteranos en situación de desamparo o que corren un riesgo inminente de quedarse sin hogar. Llame al 877-4AID-VET (877-424-3838) para obtener ayuda. Si el veterano no tiene acceso a un teléfono o a Internet, entonces debe visitar su centro médico de VA más cercano sin llamar de antemano. El VA también exhorta a los veteranos que no estén en situación de desamparo o que corran el riesgo de quedarse sin hogar, a que se pongan en contacto con su centro médico del VA antes de visitar por cualquier razón.

<https://www.va.gov/homeless>

Otros teléfonos del VA:

VA Health Care (Atención de Salud del VA): 1-877-222- 8387

VA Benefits (Beneficios del VA): 1-800-827- 1000

MyVA311: 1-844-698- 2311

White House VA Hotline (Línea directa de la Casa Blanca para el VA): 1-855-948- 2311

PROGRAMAS PARA COMBATIENTES HERIDOS, ENFERMOS O LESIONADOS

La atención completa de un militar que ha sufrido una lesión traumática o una enfermedad gravemente incapacitante requiere coordinación entre agencias y disciplinas médicas. Cada una de las ramas del servicio militar tiene sus propias metas específicas de recuperación, rehabilitación y reintegración. Estos programas proporcionan apoyo de por vida para el militar. La elegibilidad no culmina cuando el soldado se da de baja de una institución

militar, especialmente para aquellos en la Lista de Retirados por Discapacidad Temporal (TDRL, por sus siglas en inglés). Para obtener más información sobre los programas para combatientes heridos, enfermos o lesionados, haga clic en este enlace: <https://warriorcare.dodlive.mil>

Air Force Wounded Warrior Program (AFW2, Programa para Guerreros Heridos de la Fuerza Aérea) trabaja conjuntamente con el Programa de Asistencia para Sobrevivientes de la Fuerza Aérea, los Centros de Preparación para la Familia y el Servicio Médico de la Fuerza Aérea para proporcionar atención no médica personalizada y apoyo para los pilotos combatientes heridos, enfermos y lesionados (y sus familias) a medida que se recuperan y se reincorporan al servicio o a la vida civil. La Fuerza Aérea define a un guerrero herido como "todo aviador gravemente herido, enfermo o lesionado que requiera que la Junta de Evaluación Médica y la de Evaluación Física determine su aptitud para el servicio". www.woundedwarrior.af.mil

Army Recovery Care Program (ARCP, Programa de Cuidados para la Recuperación del Ejército) diseña, coordina e integra el cuidado para los soldados heridos, enfermos o lesionados, los veteranos y sus familias o los cuidadores para promover el éxito en el curso de la vida civil. El ARCP desempeña un papel esencial, no solamente en la gestión del cuidado y la recuperación de los soldados evacuados del entorno de conflicto, sino también para los que se preparan para desplegarse y los que han regresado de combate que requieren una gestión de cuidados compleja para hacer frente a los efectos de la guerra y múltiples despliegues. El ARCP trabaja para velar por que se haga todo lo posible para que los soldados vuelvan al servicio. El ARCP también desempeña un papel importante en asegurar que los soldados reservistas reciban la atención que necesitan antes y después del despliegue para seguir estando listos para la misión. https://www.army.mil/article/229469/army_warrior_care_and_transition_program_restructures

Marine Corps Wounded Warrior Regiment (Regimiento de Guerreros Heridos de la Infantería de Marina) proporciona liderazgo y vela por el cumplimiento de las leyes y normas del Departamento de Defensa relacionadas con el apoyo, la recuperación y el cuidado no médico de los infantes de marina (de la II Guerra Mundial), marineros vinculados a unidades de la infantería de marina combatientes y no combatientes heridos, enfermos o lesionados, y sus familiares, para maximizar su recuperación a medida que se reincorporan al servicio o realizan la transición a la vida civil. www.woundedwarrior.marines.mil

Navy Safe Harbor Foundation (Fundación Puerto Seguro de la Fuerza Naval) tiene como objetivo asegurar que cada marinero de la Fuerza Naval y de la Guardia Costera gravemente herido, enfermo o lesionado tenga todas las oportunidades para recuperarse por completo, al proporcionar atención y apoyo no médicos, tanto a ellos como a sus familias. La Fundación ofrece asistencia financiera y apoyo a los marineros de la Fuerza Naval y de la Guardia Costera y a sus familias inscritas en el Programa para Guerreros Heridos de la Fuerza Naval. <https://safeharborfoundation.org>

Navy Wounded Warrior (NWW, Guerreros Heridos de la Fuerza Naval) es la única organización de la Fuerza Naval que coordina la atención no médica de los marineros y guardacostas gravemente heridos, enfermos o lesionados, y proporciona recursos y apoyo a sus familias. A través de un liderazgo proactivo, el programa brinda asistencia individualizada diseñada para optimizar el éxito de la recuperación, rehabilitación y reintegración de los guerreros heridos. www.navywoundedwarrior.com

U.S. Special Operations Command (SOCOM) Warrior Care Program (Care Coalition) (Programa de Atención para Guerreros del Comando de Operaciones Especiales de EE. UU.) fue establecido para proporcionar a los miembros de las Fuerzas de Operaciones Especiales (SOF, por sus siglas en inglés) heridos, enfermos o lesionados y sus familias, abogacía después de eventos que cambian la vida con el fin de lograr que atraviesen el proceso de recuperación, rehabilitación y reintegración lo más rápidamente posible, y fortalecer la preparación de las SOF. Ya sea que vaya a reincorporarse al estado operativo, a trasladarse a un campo distinto o a pasar a ser veterano, el Programa de Atención para el Guerrero USSOCOM le ayudará a lograrlo. www.socom.mil/care-coalition

Yellow Ribbon Reintegration Program (YRRP, Programa de Reintegración Cinta Amarilla) es un esfuerzo del Departamento de Defensa para promover el bienestar de los miembros de la Guardia Nacional y de la Reserva, sus familias y comunidades, conectándolos con recursos durante todo el ciclo de despliegue. A través de eventos del programa, los miembros del servicio y sus seres queridos se conectan con los recursos locales antes, durante y después del despliegue. www.yellowribbon.mil

PARA LOS SERES QUERIDOS:

Sea un miembro activo del equipo de recuperación

Usted es muy importante para la recuperación de un militar enfermo, herido o lesionado. Pero quizá tarde un poco en comprender bien su papel. Estas sugerencias tal vez le ayuden:

- Sepa quién le brinda la atención médica. Conozca los nombres y las especialidades, y anótelos.
- Infórmese lo más posible acerca de la afección de su ser querido. Hable con los médicos, las enfermeras, los administradores de casos, los trabajadores sociales y otros proveedores de cuidados.
- Asegúrese de leer toda la información médica que le entregue su equipo de atención. El conocimiento mitigará el miedo a lo desconocido y le ayudará a tomar mejores decisiones.
- Comuníquese con su representante de accidentes, coordinadores de cuidados (RCC, por sus siglas en inglés) y defensores.
- Conozca las rutinas y los horarios del hospital. Esté al tanto de cambios en guardias médicas y horarios en los que el personal está menos disponible.
- Escriba sus preguntas con anticipación. Es fácil olvidarlas si no las escribe.
- Pida explicaciones de procedimientos y medicamentos. Si no comprende algo, pregunte hasta que le quede claro.
- Recuerde que el diagnóstico y el plan de tratamiento pueden cambiar.
- Sea flexible y procure mantener una actitud positiva.
- Conozca los derechos y las responsabilidades del paciente y del cuidador. Pida una copia de la descripción de estos derechos y responsabilidades en el centro médico donde se encuentre.
- Preste atención a los estados de ánimo y sentimientos. El proceso de curación implica aspectos físicos y emocionales. Es importante hablar con el personal médico sobre cualquier cambio que vea en la conducta.
- Recuerde que sus observaciones son únicas y valiosas. Usted pasará más tiempo con el militar que cualquier otro miembro del equipo médico.
- No tiene que recorrer este camino en soledad; comuníquese con otros cuidadores.

Comunicación con el equipo de recuperación

A veces le parecerá que los médicos y los militares están hablando en un



idioma incomprensible. Deberá aprender palabras y siglas nuevas en un momento en el que su mente está ocupada con emociones y mil cosas. A veces tendrá que tomar decisiones importantes tras recibir noticias desagradables. Es normal sentirse abrumado.

En situaciones como estas, resulta difícil comunicarse bien, pero si lo intenta, logrará mejores resultados. Comience desde ya a practicar una comunicación efectiva para crear relaciones de confianza con los miembros del equipo de recuperación. A continuación, le presentamos algunas

sugerencias de personas que han pasado por situaciones similares a la suya:

- Sea amable pero firme. No diga “Sí, entiendo” si en realidad no es así. Pida aclaraciones, una y otra vez si hacen falta. No hay preguntas tontas y no debe ser tímido. Debe comprender lo más posible.
- Recuerde que el equipo médico cuida a muchos pacientes pero usted solo cuida uno. No se quede callado en cuanto a lo que necesita el soldado, pero trate de ser paciente cuando los miembros del equipo hacen lo posible para ayudar a muchos.
- Recuerde que todas estas personas están de su lado. Todos forman parte del mismo equipo que se esfuerza en lograr la recuperación de la misma persona. Trate de confiar y de apoyarse en ellos.
- Reconozca que cuando está estresado, asustado o confundido tal vez deba calmarse un poco para poder comunicarse bien. Si siente que debe tomar una decisión rápidamente pero no puede pensar bien, pida unos minutos para aclarar sus pensamientos. Cuente hasta diez o salga a tomar aire y dedique unos minutos para calmarse.
- Sea amable con las personas a su alrededor. Verá que le podrán ayudar de varias maneras. Recuerde decir “por favor” y “gracias” aún en momentos

de estrés. Estos son gestos pequeños que a la larga pueden hacer una gran diferencia en cómo usted, el militar y el resto del equipo se sienten. De *Military OneSource, Keeping It All Together*.

Recursos sobre el Departamento de Defensa

Defense Manpower Data Center (DMDC, Centro de Datos de Mano de Obra de Defensa) presta servicios bajo la Oficina del Secretario de Defensa (OUSD, por sus siglas en inglés) para recopilar datos de personal, mano de obra, capacitación, finanzas y otros para el Departamento de Defensa. La página web del DMDC proporciona a los patrocinadores, cónyuges e hijos de al menos 18 años acceso a información personal, elegibilidad de atención médica, registros de personal y otra información del Sistema de Reporte de Elegibilidad para Inscripción en Defensa que contiene información para cada efectivo uniformado.

Para obtener asistencia con respecto a beneficios, llame a la Oficina de Apoyo del DMDC/DEERS (DSO): 800-538-9552 (línea gratuita dentro de EE. UU.) Para obtener asistencia técnica, llame al Centro de Apoyo del DMDC: 800-477-8227 (línea gratuita dentro de EE. UU.); <https://milconnect.dmdc.osd.mil/milconnect>

Los militares y sus redes de apoyo pueden acceder a una guía de compensación y beneficios titulada **Manual de Compensación y Beneficios para los Heridos, Enfermos o Lesionados del DOD**, <https://health.mil/Military-Health-Topics/Conditions-and-Treatments/Warrior-Care/DoD-Compensation-and-Benefits-Handbook>

ORGANIZACIONES DE SERVICIO PARA VETERANOS (VSO, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS)

American Legion (Legión Americana) fue fundada en 1919 por los veteranos de la Primera Guerra Mundial, es una organización creada por una prerrogativa del congreso para la ayuda mutua entre veteranos. En la actualidad el grupo tiene casi 2 millones de miembros en más de 13,000 puestos en el mundo. La Legión apoya los intereses de los veteranos y militares, incluyendo los beneficios y el sistema hospitalario del VA. 317-630-1200, línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-433-3318; www.legion.org

AMVETS (Veteranos Estadounidenses): En época reciente los funcionarios del servicio nacional AMVETS tramitaron más de 24,000 solicitudes mediante



las cuales los veteranos recibieron \$400 millones en compensación. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-877-726-8387; www.amvets.org

AMVETS HEAL Program (Programa de Curación de AMVETS) asegura que los veteranos con necesidades médicas reciban la ayuda que han ganado para acceder a la mejor calidad de atención médica, incluyendo la salud mental y los servicios especializados (lesión

cerebral traumática, politraumatismo, estrés postraumático) y vivir vidas más largas y saludables. Estos servicios son gratuitos. HEAL, acrónimo en inglés que significa atención médica, evaluación, defensa y legislación, abarca todos los pasos necesarios que el equipo tomará para intervenir directamente en nombre de los veteranos, militares, familias y cuidadores para reducir el suicidio de los veteranos, el desempleo, la falta de vivienda y la desesperanza en lo que se refiere al bienestar mental y físico. <https://amvets.org/vet-heal>

Disabled American Veterans- DAV (Veteranos Estadounidenses con Discapacidades) fue fundado en 1920 para representar a los veteranos con discapacidades que regresaban de la Primera Guerra Mundial. Ofrece asistencia gratuita a los veteranos y sus familias para obtener beneficios y servicios mediante el servicio militar. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-877-426-2838; <https://www.dav.org/espanol/ayuda-para-solicitudes/> (en español)

Paralyzed Veterans of America- PVA (Veteranos Paralizados de América) fue fundado por un grupo de militares que regresaron de la Segunda Guerra Mundial con lesiones de la médula espinal. Una de las ventajas más destacadas es su red de Oficiales de Servicio Nacional que están capacitados en leyes del VA, beneficios y cuidado de salud. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-424-8200; www.pva.org

Veterans of Foreign Wars-VFW (Veteranos de Guerras Extranjeras): sus raíces se remontan a 1899. Los VFW mantienen una red nacional para ayudar a los veteranos con sus solicitudes de discapacidad para el VA. Uno de sus programas, llamado Unmet Needs (Necesidades No Satisfechas), asiste a los militares y sus familias que tienen dificultades financieras inesperadas. Las subvenciones de hasta \$5000 no requieren devolver los fondos. 816-756-3390; www.vfw.org

Los cuidadores militares pueden acceder a información sobre los recursos y programas a nivel nacional en un folleto titulado **Directorio de Recursos para Cuidadores del DOD**, <https://warriorcare.dodlive.mil/Caregiver-Resources>

El **Directorio Nacional de Recursos** es una base de datos de recursos con una herramienta de búsqueda para los miembros del servicio, veteranos, familiares y cuidadores y proporciona acceso a recursos para apoyar la recuperación, la rehabilitación y la reincorporación. <https://nrd.gov>

PROCESO DE EVALUACIÓN MÉDICA

Los militares con lesiones graves o que contraen cualquier tipo de enfermedad debilitante que afecta la función mental o física normal pueden considerarse preliminarmente no aptos para el servicio. Un comandante de la unidad o designado será responsable de velar por que estos militares tengan la oportunidad de someterse a una evaluación de la afección descalificante y las circunstancias en que se produjo esta situación, su estado de salud e idoneidad en general, y carácter del servicio. Antes de la implementación del Sistema Integrado de Evaluación de Discapacidad (Integrated Disability Evaluation System, IDES), el Departamento de Defensa proporcionaba exámenes de separación a los miembros del servicio militar quienes posteriormente tenía que someterse a otro examen debido a la solicitud por derecho a compensación por discapacidad y otros beneficios ante el Departamento de Asuntos de Veteranos (VA).

El Departamento de Defensa (DOD) y el VA trabajan juntos para hacer que la evaluación de la discapacidad sea transparente y transcurra sin complicaciones con el IDES. El IDES integra los procesos de discapacidad del DOD y el VA y utiliza un solo conjunto de exámenes médicos para determinar la aptitud para el servicio, así como un conjunto de calificaciones de discapacidad para determinar el grado de beneficios por discapacidad del DOD y el VA. El IDES mejora la exactitud y la coherencia de las determinaciones de discapacidad y la oportunidad de brindar beneficios tanto del DOD como del VA a los militares elegibles. Es el sistema de evaluación de discapacidad principal que utilizan los departamentos militares.

Un militar es referido al IDES cuando su médico determina que no es probable que pueda reincorporarse al servicio en el plazo de los 12 meses tras la aparición de su afección. Una vez recibidos los resultados del examen, el funcionario de enlace de la Junta de Evaluación Física coordinará con el



personal administrativo del Centro de Tratamiento Militar para convocar una Junta de Evaluación Médica (Medical Evaluation Board).

Junta de Evaluación Médica (MEB, por sus siglas en inglés): La MEB es la parte médica del proceso de evaluación de la discapacidad. Los resultados determinan si el militar cumple los estándares de retención médica específicos del servicio. La MEB no determina la aptitud para el servicio o el grado de discapacidad del militar.

Junta de Evaluación Física (PEB, por sus siglas en inglés): Es el componente relacionado con el personal del proceso de evaluación de incapacidad, en el que determina si el miembro del servicio es apto para continuar en el servicio militar. En el caso de los militares que no se consideren aptos debido a impedimentos relacionados con su servicio, se determinará elegibilidad para recibir beneficios por incapacidad. La Junta examina muchos factores, entre ellos la información médica del miembro del servicio, cartas de su cadena de mando, así como su índice o especialidad ocupacional militar para determinar de qué manera su estado de salud afecta su capacidad para realizar las tareas militares requeridas.

Lea más sobre el proceso de evaluación militar en la página web del DOD llamada Warrior Care: <https://warriorcare.dodlive.mil/Benefits/Disability-Evaluation>

DEPARTAMENTO DE ASUNTOS DE VETERANOS (VA)

Si usted está en servicio activo en las Fuerzas Armadas de Estados Unidos, lo que abarca el servicio activo en la Guardia Nacional y la Reserva con pago federal, puede ser elegible para recibir beneficios del VA, tanto durante el servicio como tras la separación o la jubilación. Si usted es un miembro tradicional o técnico de la Guardia Nacional y la Reserva, también puede ser elegible para algunos beneficios del VA. Averigüe a qué beneficios tiene derecho y cuándo solicitarlos. También puede obtener más información sobre estas ventajas en el informe del Transition Assistance Program (TAP, Programa de Asistencia para la Transición) a través de este enlace (en español): <https://www.benefits.va.gov/TRANSITION/docs/VA-Benefits-Participant-Guide-Spanish.pdf>

Beneficios del VA que debe considerar mientras esté en servicio activo

Reclamo por discapacidad previa a la baja: Si usted tiene una enfermedad o lesión que cree que fue causada — o empeoró — debido a su servicio, infórmese sobre cómo presentar un reclamo por discapacidad a través del programa Benefits Delivery at Discharge (Beneficios al Darse de Baja). Esto podría acelerar su reclamo para que pueda obtener los beneficios con anticipación. Deberá presentar el reclamo entre 90 y 180 días antes de la separación. Se encuentra a disposición de militares del servicio activo, de la Guardia Nacional y los reservistas.

Ley GI y otros beneficios de educación: Averigüe si califica para recibir beneficios por educación del VA para gastos de estudios o capacitación. Si reúne los requisitos para el Proyecto de Ley GI Post-9/11, infórmese cómo transferir sus beneficios no utilizados a su cónyuge o hijos dependientes. Se encuentra a disposición de efectivos y veteranos (servicio activo, de la Guardia Nacional y reservistas).

Garantía de préstamo hipotecario: Se utiliza para un préstamo hipotecario respaldado por el VA para comprar, construir, mejorar o refinanciar una vivienda. Se encuentra a disposición de efectivos y veteranos (servicio activo, de la Guardia Nacional y reservistas).

Beneficios del VA con limitaciones de tiempo que debe tener en cuenta al separarse o jubilarse

Conversión del seguro de vida después de la separación: Hay un período

limitado (generalmente 180 días) para determinar las opciones de cobertura para usted y su familia después de la separación o la jubilación.

Averigüe cómo convertir su cobertura del Seguro de Vida Colectivo para Miembros de Servicio (SGLI, por sus siglas en inglés) en un Seguro de Vida Colectivo para Veteranos (VGLI, por sus siglas en inglés) o una póliza comercial. Obtenga información sobre otras opciones de cobertura si tiene discapacidades relacionadas con el servicio. En algunos casos debe actuar en el plazo de 120 días después de la separación para asegurarse de que no haya interrupciones en la cobertura. Se encuentra a disposición de efectivos y veteranos (servicio activo, de la Guardia Nacional y reservistas) que tengan una póliza de seguro de vida SGLI.

Asesoramiento educativo y profesional: Obtenga apoyo en la transición a una carrera civil con asesoramiento educativo y profesional gratuito (también llamado Capítulo 36). Tendrá que solicitarlo entre seis meses y un año después de la separación. Solo se encuentra a disposición de militares del servicio activo y veteranos.

Atención de salud del VA para efectivos del servicio activo: Infórmese sobre sus opciones de atención médica después de la separación o jubilación y cómo solicitar atención médica del VA cuando reciba sus documentos de separación o jubilación. Si es un veterano de combate, haga la solicitud inmediatamente para aprovechar cinco años de elegibilidad mejorada. Solo se encuentra a disposición de militares del servicio activo y veteranos.

Rehabilitación vocacional y empleo: Si usted tiene una discapacidad relacionada con el servicio que limita su capacidad para trabajar o se lo impide, averigüe cómo solicitar la rehabilitación vocacional. Dispone de hasta 12 años contados a partir del momento en que reciba su aviso de separación o su primera calificación de discapacidad del VA para presentar su solicitud. Se encuentra a disposición de efectivos y veteranos (servicio activo, de la Guardia Nacional y reservistas).

RECUERDE

Es importante destacar que una vez que culmina el plazo para aprovechar estas oportunidades, el militar habrá perdido estas opciones, aunque no se las hayan informado.

Otros beneficios del VA que debe considerar como veterano

Compensación por incapacidad: Presente un reclamo para compensación por discapacidad por afecciones relacionadas con el servicio militar y administre sus beneficios con el tiempo. Se encuentra a disposición de los veteranos (del servicio activo, la Guardia Nacional y reservistas).

Apoyo para las pequeñas empresas de veteranos: Si usted estuvo en el servicio activo, inscribese para hacer negocios con el VA y obtenga apoyo para su pequeña empresa. Si tiene una discapacidad relacionada con el servicio o la capacitación en servicio activo, puede calificar para inscribirse como una pequeña empresa propiedad de veteranos con discapacidades por servicio. Se encuentra a disposición de los veteranos (del servicio activo, la Guardia Nacional y reservistas).

Programa de Pensión para los Veteranos: Si usted estuvo en el servicio activo en tiempo de guerra, tiene por lo menos 65 años o tiene una discapacidad relacionada con el servicio, y no posee ingresos o estos son limitados, averigüe si reúne los requisitos para el beneficio de Pensión para los Veteranos. Solo se encuentra a disposición de los veteranos del servicio activo.

Ayuda y asistencia o subsidio para los confinados en casa: Si necesita ayuda con sus actividades diarias o está confinado en casa, averigüe si es elegible para recibir un incremento en la mensualidad de la pensión como veterano. Solo se encuentra a disposición de los veteranos del servicio activo.

Subsidio para Automóvil y Equipo Adaptativo del VA: Gestionado por la Administración de Beneficios al Veterano. Estos subsidios son únicamente para los veteranos que tengan afecciones elegibles relacionadas con el servicio. www.benefits.va.gov/compensation/claims-special-auto-allowance.asp

Subsidios de vivienda por discapacidad: Si usted tiene una discapacidad relacionada con el servicio, averigüe cómo solicitar una subvención de vivienda para hacer modificaciones en su hogar para vivir de manera más independiente. Se encuentra a disposición de los veteranos (del servicio activo, la Guardia Nacional y reservistas).

Obtenga más información sobre estas ventajas y mucho más a través del siguiente enlace: <https://www.va.gov/service-member-benefits/#va-benefits-you-can-use-during-and-after-service>

Acerca de VA/DOD eBenefits

El portal de eBenefits proporciona a los militares, veteranos, sus familias y

cuidadores autorizados un punto de acceso centralizado a la información clínica y de beneficios. Para acceder a la mayoría de los recursos y servicios de eBenefits, necesita una cuenta. Hay dos tipos de cuentas gratuitas que requieren una [identificación de acceso de DS](#) para registrarse:

- Una cuenta básica que le proporciona acceso limitado a varias funciones.

BENEFICIOS DEL VA PARA LAS LESIONES/TRASTORNOS DE LA MÉDULA ESPINAL NO RELACIONADOS CON EL SERVICIO



Sherman Gillums, Jr.

P. Mi lesión medular ocurrió en un accidente automovilístico tras haber regresado de mi servicio activo. ¿Puedo recibir beneficios médicos del VA?

R. Sí, usted es elegible para la atención médica del VA en función de su servicio, lo que significa básicamente que recibió un licenciamiento honorable y tiene un DD 214. El Departamento de Asuntos de los Veteranos le asignará a un Grupo Prioritario según si los trastornos tienen relación con el servicio. Dependiendo del grupo prioritario donde lo ubiquen, quizá tenga copagos por atención hospitalaria, atención ambulatoria y recetas médicas. Si tiene un seguro médico privado, tal vez se envíe una factura también a dicho seguro. En su caso, por ser una lesión catastrófica fuera del servicio, se le asignará al Grupo Prioritario 4, siguiendo lo que se llama una Evaluación de Discapacidad Catastrófica llevada a cabo por un médico del VA. Una vez que la lesión se considere catastrófica, los ingresos del veterano determinarán si será responsable o no de los copagos. Hay otros beneficios disponibles para veteranos con una lesión medular que no esté relacionada con el servicio. Si se encuentra en el sistema del VA y perdió el uso de las extremidades inferiores, el veterano tiene derecho a dos sillas de ruedas personalizadas, una subvención para modificar un vehículo para subirse y bajarse con la silla, y una subvención pequeña para modificaciones en el hogar. Todo esto es sin cargo para el veterano ya que está administrado por una extensión del cuidado de salud del VA. Si el veterano tiene necesidad de servicios para la vejiga/intestino, el VA quizá puede pagar el cuidado contratado en el hogar a través de una tarifa. En muchos casos, el cónyuge es el cuidador del veterano y, una vez capacitado por el VA, puede llevar a cabo estos servicios y recibir remuneración.

Gracias a Sherman Gillums, Jr., Oficial Jefe de Defensa anterior, AMVETS National

- Una cuenta premium que le proporciona acceso ilimitado.

Lea más acerca de eBenefits a través del siguiente enlace:

<https://www.ebenefits.va.gov/ebenefits/about>

VA Health Benefits (Beneficios de salud del VA):

Inscripción y elegibilidad para la atención médica del VA: Si usted prestó servicio activo en el ejército, la naval o la aviación y está separado bajo cualquier condición que no sea deshonrosa, reúne los requisitos para recibir los beneficios de atención médica del VA. Los miembros actuales y antiguos de las reservas o de la Guardia Nacional que fueron llamados al servicio activo (excepto para entrenamiento únicamente) por una orden federal y cumplieron con el período de servicio activo o para el cual fueron llamados, también pueden ser elegibles para recibir atención médica del VA. La mayoría de los veteranos que se enlistaron después del 7 de septiembre de 1980, o entraron en servicio activo después del 16 de octubre de 1981, deben haber prestado servicio por 24 meses continuos o el período completo para el cual fueron llamados al servicio activo para ser elegibles. Este requisito del deber mínimo quizá no se aplique a los veteranos dados de baja por una discapacidad contraída o agravada durante el cumplimiento del deber, o si la baja se debe a una dificultad económica o recibieron una “salida temprana”. Puesto que existen otras excepciones a los requisitos de servicio mínimo, el VA alienta a todos los veteranos a solicitar la inscripción para determinar su elegibilidad.

Militares que regresan (OEF/OIF/OND): Cada centro médico del VA tiene un equipo listo para dar la bienvenida a los miembros de servicio de OEF/OIF/OND y ayudar a coordinar su atención médica y otros servicios. Para obtener más información acerca de los diversos programas que se encuentran a disposición de los militares que han regresado recientemente, inicie sesión en el sitio web de los militares que han regresado en www.oefoif.va.gov.

Los veteranos que sirvieron



LISTA DE VERIFICACIÓN DEL PROCESO DE SERVICIO NO ACTIVO DESPUÉS DE LA LESIÓN/ TRASTORNO DE LA MÉDULA ESPINAL

Los militares de servicio no activo que incurren una lesión/trastorno de la médula espinal deben intentar seguir el siguiente proceso:

Cuidado intensivo

1. **Admisión** al centro de traumatología más cercano para cirugía y estabilización

2. **Localice su DD214**

- Si ya está recibiendo atención del VA, solicite la transferencia al centro del VA para lesiones/ trastornos medulares (SCI/D, por sus siglas en inglés)
- Si no recibe servicios del VA, solicite el estatus de categoría 4 a través del VA
- Traslado a un centro de rehabilitación civil o del VA SCI/D
- Si se encuentra en un centro de rehabilitación para la lesión medular civil, al momento de la calificación, transfírase a un centro VA SCI/D
- Si recibe atención en un centro civil, solicite atención ambulatoria del VA SCI/D.

3. **Póngase en contacto con una organización de servicio para veteranos** (PVA o AMVETS) para evaluar la elegibilidad de los beneficios y realizar una evaluación para determinar si la lesión de la médula espinal puede estar directa o secundariamente conectada al servicio militar

4. **Establezca su “centro”** para el cuidado de la lesión de la médula espinal. Preste atención a los siguientes recursos y secciones de este capítulo para las áreas clave de asistencia: portal en línea eBenefits, Organizaciones de Apoyo para los Militares, Líneas de Apoyo de Crisis y del VA, Prevención de Suicidios y Crisis, organizaciones de servicio para veteranos, beneficios del VA para lesiones no relacionadas al servicio.

en un campo de operaciones después del 11 de noviembre de 1998 reúnen los requisitos para tener un período extendido de elegibilidad para la atención médica por cinco años después de darse de baja. En el caso de múltiples despliegues, el período de inscripción de cinco años comienza a partir de la fecha de la baja más reciente. Esta elegibilidad especial incluye servicios de atención médica gratuitos y atención en centros de enfermería para afecciones posiblemente relacionadas con el servicio militar, así como la inscripción por cinco años a partir de la fecha de la baja o liberación del servicio activo, a menos que sean elegibles para inscribirse en un grupo de prioridad más alta.

Los veteranos de combate que se inscriban en el VA bajo la categoría ampliada de Veteranos de Combate, podrán hacerlo incluso después de que termine su período de elegibilidad prolongado, aunque puede que se los cambie a un grupo de prioridad más baja, en función de su nivel de ingresos, y deberán hacer los copagos pertinentes. Asimismo, se pueden exigir copagos para atención no relacionada con el servicio de combate, con

SEGURO SOCIAL Y MEDICARE

Los miembros del servicio militar pueden recibir un procesamiento rápido de las solicitudes de discapacidad por parte del Seguro Social. Estos beneficios son diferentes a los del VA y requieren una solicitud independiente. El Seguro Social usa dos programas para pagar los beneficios por discapacidad: uno es el Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI), el cual paga si ha trabajado por el tiempo suficiente y ha pagado los impuestos correspondientes; el otro es la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI), que paga beneficios en función de la necesidad económica. Envíe su solicitud de beneficios por discapacidad lo más pronto posible. Vea los detalles completos en www.ssa.gov/people/veterans

Medicare: *La cobertura comienza automáticamente después de que usted haya recibido beneficios por discapacidad durante 24 meses. Para los miembros del servicio con derecho a Medicare Parte A (seguro de hospital) y Parte B (seguro médico), TRICARE provee una cobertura Medicare "envolvente". Medicare es el principal pagador de estos beneficiarios y TRICARE actúa como suplemento, pagando el deducible y los costos compartidos del paciente. Para más información sobre TRICARE, visite <https://tricare.mil>. Para información sobre Medicare, vea <https://es.medicare.gov/> (en español).*

Vea el Capítulo 6, Utilice el sistema, para obtener más información.



base en su evaluación financiera y otros factores especiales de elegibilidad.

La finalidad de esta guía no es brindar información sobre todos los beneficios y servicios de salud que ofrece el VA. Se puede obtener información adicional en los siguientes recursos: 1-877-222-VETS (8387), www.va.gov/healthbenefits

MyHealtheVet: Esta es una aplicación de administración personalizable en línea que ofrece consejos y herramientas para ayudarle a asociarse con su equipo de atención médica, de modo que juntos colaboren para llevar control de su salud. Aquí

puede encontrar recursos útiles cuando los necesite. Las herramientas de apoyo de esta página están diseñadas para enriquecer su experiencia con My HealtheVet y ayudarle a tomar decisiones informadas. Lea más acerca de MyHealtheVet y cómo crear una cuenta a través de este enlace: www.myhealth.va.gov/mhv-portal-web/web/myhealthevet/about-mhv

Trastorno por estrés postraumático (TEPT)

El **National Center for PTSD (Centro Nacional para el TEPT)** no proporciona atención clínica directa ni referidos personalizados. El Centro proporciona información para ayudarle a encontrar servicios locales de salud mental e información sobre traumas y el TEPT. Independientemente de dónde viva, el Departamento de Asuntos de Veteranos dispensa tratamiento para el TEPT. Cada centro médico dentro del VA tiene especialistas en TEPT que brindan tratamiento a los veteranos aquejados con este trastorno y existen casi 200 programas especializados en todo el país. www.ptsd.va.gov/gethelp/tx_programs.asp

Algunas clínicas comunitarias para pacientes ambulatorios (CBOC, por sus siglas en inglés) también ofrecen atención para el TEPT. Cuando no

hay centros cercanos, los CBOC más pequeños prestan los servicios de tratamiento necesarios por medio de salud mental virtual (asesoramiento o servicios de salud mental proporcionados a través de la tecnología) o por referido a centros de veteranos o clínicos comunitarios. Puede encontrar programas especializados en TEPT y otras opciones dentro del VA para recibir tratamiento mediante este localizador de programas de TEPT para ver si hay un programa especializado cerca de usted: www.va.gov/directory/guide/PTSD.asp

Sistema de Atención de Politraumatismos

El Polytrauma System of Care (PSC, Sistema de Atención de Politraumatismos) del VA es una red integrada de programas de rehabilitación especializados dedicados a brindar servicios a los veteranos y militares que hayan sufrido lesiones cerebrales traumáticas y politraumatismos, tanto en combate como en la vida civil. Entre los servicios que ofrece el PCS se encuentran: evaluación y tratamiento interdisciplinarios; formulación de un plan integral de atención; administración de casos; educación y capacitación para pacientes y familias; apoyo psicosocial; y aplicación de tratamientos avanzados de rehabilitación y tecnologías protésicas. Obtenga más información sobre el Sistema de Atención de Politraumatismos a través de este enlace: <https://www.polytrauma.va.gov/system-of-care/index.asp>

Sistema de Atención de Lesiones y Trastornos de la Médula Espinal

El Spinal Cord Injuries and Disorders (SCI/D) System of Care (Sistema de Atención de Lesiones y Trastornos de la Médula Espinal) del VA proporciona servicios continuos coordinados de por vida para los veteranos con una lesión o trastorno de la médula espinal. El VA presta servicios a los veteranos en una red práctica y conectada que brinda atención para cada fase de la vida. El Sistema de Atención de Lesiones y Trastornos de la Médula Espinal del VA está diseñado en torno a un modelo de "núcleos y satélites". Los 25 centros SCI/D son los núcleos centrales. Cada centro cuenta con proveedores altamente capacitados y experimentados, incluidos médicos, personal de enfermería, trabajadores sociales, terapeutas, psicólogos y otros profesionales capacitados para abordar los problemas únicos que pueden afectar a las personas con una lesión o trastorno de la médula espinal.

Los centros del sistema SCI/D trabajan conjuntamente con otros centros médicos que no cuentan con esta especialidad (llamados "satélites") para

CENTROS DEL VA SCI/D (LESIONES Y TRASTORNOS MEDULARES)

- Long Beach SCI/D Center, Long Beach, CA 90822, 562-826-5701
- Palo Alto SCI/D Center, Palo Alto, CA 94304; 650-493-5000
- San Diego SCI/D Center, San Diego, CA 92161, 858-642-3117
- Denver SCI/D Center, Aurora, CO 80045, 720-723-3300
- Miami SCI/D Center, Miami, FL 33125, 305-575-3174
- Tampa SCI/D Center, Tampa, FL 33612, 813-972-2000, ext 7517
- Augusta SCI/D Center, Augusta, GA 30904, 706-733-0188
- Hines VA SCI/D Center, Hines, IL 60141, 708-202-2241
- Boston SCI/D Center, West Roxbury, MA 02132, 857-203-5128
- Minneapolis SCI/D Center, Minneapolis, MN 55417, 612-629-7005
- St. Louis SCI/D Center, St Louis, MO 63125, 314-894-6677
- East Orange SCI/D Center, East Orange, NJ 07018, 973-676-1000
- Albuquerque SCI/D Center, Albuquerque, NM 87108, 505-256-2849
- Bronx SCI/D Center, Bronx, NY 10468, 718-584-9000
- Syracuse SCI/D Center, Syracuse, NY, 315-425-2682
- Cleveland SCI/D Center, Cleveland, Ohio 44106, 216-791-3800
- Memphis SCI/D Center, Memphis, TN 38104, 901-577-7373
- Dallas SCI/D Center, Dallas, TX 75216, 214-857-1757
- Houston SCI/D Center, Houston, TX 77030, 713-794-7057
- San Antonio SCI/D Center, San Antonio, TX 78229, 210-617-6414
- Hampton SCI/D Center, Hampton, VA 23667, 757-722-9961
- Richmond SCI/D Center, Richmond, VA 23249, 804-675-5000, ext. 5128
- Seattle SCI/D Center, Seattle, WA 98108, 206-764-2332
- Milwaukee SCI/D Center, Milwaukee, WI 53295, 414-384-2000, ext. 41230
- San Juan SCI/D Center, San Juan, PR 00921, 787-641-7582

Fuente: www.sci.va.gov/VAs_SCID_System_of_Care.asp

proporcionar una atención excelente lo más cerca posible del hogar. Los equipos satélite de SCI/D se encuentran en todo el país. En los centros satélite de SCI/D, los proveedores de atención médica trabajan conjuntamente con los centros núcleo para velar que se atienden las necesidades integrales de atención médica primaria y especializada. Es importante conseguir un proveedor de atención médica primaria que tenga formación en este tipo de enfermedades y lesiones de para detectar la aparición de los problemas específicos de este tipo de pacientes. Hay 25 Centros de Atención de Lesiones y Trastornos de la Médula Espinal (Centros SCI/D) distribuidos por todo el país. Consulte la lista de estos centros en la página siguiente.

Servicios de rehabilitación y protésicos (incluye tecnología asistencial, deportes y otros servicios de apoyo)

Prosthetic & Sensory Aids Service (PSAS, Servicio de Dispositivos Protésicos y Sensoriales) ofrece apoyo integral para optimizar la salud y la independencia de los veteranos con lesiones gravemente incapacitantes mediante dispositivos protésicos, sensoriales, equipo médico y servicios de apoyo.

Los veteranos clasificados por una discapacidad relacionada con el servicio para la cual utilizan aparatos ortopédicos o protésicos pueden recibir un subsidio anual de ropa. El subsidio también se ofrece a los veteranos cuya afección cutánea relacionada con el servicio requiere medicamentos recetados para la piel que dañan irreparablemente las prendas exteriores del veterano. Obtenga más información a través de este enlace: <https://www.prosthetics.va.gov/psas/Clothing-Allowance.asp>

Automobile Adaptive Equipment (AAE, Programa de Equipo Adaptado para el Vehículo) es un programa mediante el cual las personas con discapacidades físicas pueden entrar, salir o manejar un vehículo u otro medio de transporte. Los veteranos reciben entrenamiento a través del Programa de Rehabilitación para Conductores del VA, sobre cómo manejar su vehículo de manera segura en las carreteras de nuestro país. El VA también proporciona los equipos necesarios tales como ascensores para sillas de ruedas, UVL (ascensor enganchado debajo del vehículo), sistemas para abrir puertas eléctricas, pisos bajos o elevación de techos, elevación de puertas, controles de mano, pedales de aceleramiento al lado izquierdo, manejo y frenado con menos o sin esfuerzo y sistemas de conducción digital. Además, el programa del VA proporciona reembolsos por equipo estándar lo que incluye, entre otros, dirección asistida,

frenos eléctricos, ventanas y asientos eléctricos, y otros equipos especiales necesarios para el funcionamiento seguro de un vehículo aprobado.

<https://www.prosthetics.va.gov/psas/AAE.asp>

Home Improvements and Structural Alterations (HISA, Subsidios para el Mejoramiento del Hogar y Modificaciones Estructurales)

es un subsidio que paga por las mejoras médicamente necesarias y modificaciones estructurales a la residencia primaria de los veteranos y militares. Algunas de las modificaciones estructurales que no abarca HISA son las terrazas exteriores; la compra o instalación de bañeras de spa, hidromasaje o jacuzzi; sistemas de seguridad para el hogar; equipos o aparatos extraíbles como las rampas portátiles; ascensores para pórticos; deslizadores para escaleras y reparaciones ordinarias. Obtenga más información a través de este enlace:

<https://www.prosthetics.va.gov/psas/HISA2.asp>

A los veteranos discapacitados a quienes les hayan diagnosticado un impedimento visual, auditivo o de movilidad sustancial pueden prescribirles **perros de servicio** o de guía. Los veteranos elegibles pueden recibir asistencia del VA para mantener la salud y la viabilidad de un animal de servicio calificado.

<https://www.prosthetics.va.gov/ServiceAndGuideDogs.asp>

VA's Office of National Veterans Sports Programs and Special Events (Oficina de Programas Deportivos Nacionales para Veteranos del VA) ofrece a los veteranos oportunidades para el bienestar y la curación a través de deportes adaptados y programas de arte terapéutico. Estos eventos especializados de rehabilitación tienen como objetivo optimizar la independencia de los veteranos, la participación comunitaria, el bienestar y la calidad de vida. Los programas se basan en la experiencia clínica en el VA, con el apoyo esencial de las Organizaciones del Servicios para Veteranos,



patrocinadores corporativos, donantes individuales y socios de la comunidad.

sports4vets@va.gov

Resumen de la atención comunitaria

El VA proporciona atención médica para los veteranos mediante proveedores en su comunidad local fuera del VA. Los veteranos pueden ser elegibles para recibir este tipo de atención cuando el VA no puede brindar los cuidados necesarios. En ese caso, los servicios se prestan en nombre del VA y este los cubre. La atención comunitaria se encuentra a disposición de los veteranos que posean ciertas afecciones y requisitos de elegibilidad, y en consideración de las necesidades y circunstancias específicas del veterano. Antes de que un veterano pueda recibir atención médica de un proveedor comunitario, el VA debe autorizar dicha atención. Al igual que con la atención que proporciona directamente el VA, a los veteranos se les cobra un copago por la atención no relacionada con el servicio. Aprenda cómo pagar su factura y opciones de pago alternativas. Además, el VA puede facturar al seguro de salud del veterano por atención médica, suministros y recetas relacionadas con el tratamiento de afecciones no relacionadas con el servicio. Obtenga más información a través de este enlace:

<https://www.va.gov/COMMUNITYCARE/programs/veterans/index.asp>

Información para los dependientes

Beneficios para dependientes: El VA ofrece atención médica y servicios para los miembros de la familia y dependientes (beneficiarios) de un veterano, en función de ciertas condiciones y requisitos de elegibilidad. El VA atiende a más de 360,000 beneficiarios a través de sus programas de beneficios de atención médica para los miembros de la familia y dependientes. En general, estos programas reembolsan el costo de ciertos servicios específicos cubiertos. A continuación se proporciona información sobre los programas específicos.

Civilian Health and Medical Program of the Department of Veterans Affairs (CHAMPVA, Programa Médico y de Salud Civil del Departamento de Asuntos de Veteranos) es un programa integral de atención médica en el cual el VA comparte el costo de los servicios y suministros de atención médica cubiertos con los beneficiarios elegibles. El programa es administrado por la Oficina de Atención Comunitaria de la Administración de Salud para Veteranos (VHA OCC, por sus siglas en inglés) en Denver, Colorado.

Debido a la similitud entre el CHAMPVA y el **programa TRICARE** (a veces



llamado por su antiguo nombre, CHAMPUS) del Departamento de Defensa, a menudo se confunden. CHAMPVA es un programa del Departamento de Asuntos de Veteranos, mientras que TRICARE es un programa de atención médica administrado regionalmente para los militares en servicio activo y jubilados de los servicios uniformados, sus familias y sobrevivientes. En algunos casos, podría parecer que un veterano reúne los requisitos para ambos o cualquiera de los programas; sin embargo, si usted es un jubilado militar o el cónyuge de un veterano muerto en acción, usted es y siempre será un beneficiario de TRICARE y no puede elegir entre los dos programas. www.va.gov/COMMUNITYCARE/programs/dependents/champva/index.asp

Camp Lejeune Family Member Program (CLFMP, Programa de Camp Lejeune para Familiares) es para los miembros de la familia de veteranos que vivieron o sirvieron en el campamento base del Cuerpo de Marines de EE. UU. en Lejeune, Carolina del Norte, entre el 1 de agosto de 1953 y el 31 de diciembre, 1987, y estuvieron potencialmente expuestos a agua potable contaminada con solventes industriales, benceno y otros químicos. El 6 de agosto de 2012 se sancionó la Ley para Honrar a los Veteranos de Estados Unidos y Cuidar a las Familias del Campamento Lejeune de 2012. Esta ley (H.R. 1627, ahora Ley Pública 112-154) requiere que el Departamento de Asuntos de

Veteranos (VA) proporcione atención médica a los veteranos que prestaron servicio activo en el Campamento Lejeune y que reembolse a sus familiares elegibles los costos de la atención médica relacionada con una o más de 15 enfermedades o afecciones médicas específicas enumeradas en la ley. https://benefits.va.gov/BENEFITS/espanol/factsheets/serviceconnected/CLPoster_esp.pdf (en español).

RECURSOS PARA CUIDADORES

VA Caregiver Support (Apoyo para Cuidadores del VA): El VA ofrece beneficios y servicios específicos para apoyar a los familiares cuidadores, dentro y fuera del hogar. Contáctese con la línea de apoyo al cuidador del VA, 1-855-260-3274 (línea gratuita dentro de EE. UU.), o contáctese con un Coordinador de Apoyo para los Cuidadores en un centro médico del VA. Estos coordinadores son profesionales acreditados que le pueden conectar con servicios y ofrecerle recursos que lo ayuden a mantener la perspectiva, la fortaleza y a estar organizado. Entre los servicios se encuentran centros para adultos, atención primaria en el hogar, cuidadores a domicilio, servicios de telecomunicación, relevos temporales y cuidado para enfermos terminales. Los familiares cuidadores de veteranos lesionados después del 9/11 pueden ser elegibles para servicios adicionales del VA, incluida remuneración, gastos de viaje, relevos temporales, capacitación integral y cobertura médica a través del VA, si no están cubiertos por un plan. Llame a la línea de apoyo indicada anteriormente o visite www.caregiver.va.gov

Elizabeth Dole Foundation: Caring for Military Families (Fundación Elizabeth Dole para Cuidar de las Familias Militares) ha creado una guía (en inglés) para los Cuidadores de Militares y Veteranos, que aborda todos los aspectos del papel y la participación del cuidador desde el momento de la lesión en adelante. Descargue una copia en: <https://caregiverjourney.elizabethdoletfoundation.org>, www.elizabethdoletfoundation.org

Resources and Education for Stroke Caregivers' Understanding and Empowerment (RESCUE, Recursos y Educación para Comprender y Fortalecer al Cuidador de una Persona con ACV) es un recurso en línea del VA que brinda información y recursos para los cuidadores de una persona que tuvo un accidente cerebrovascular, así como también para los cuidadores de personas con discapacidades repentinas. Ofrece información y recursos a fin de brindar los mejores cuidados para su ser querido. Asimismo, la página web ofrece información para ayudar a los cuidadores a ocuparse de sí mismos. La página presenta más de cuarenta hojas de datos fáciles

de leer sobre el cuidado de los accidentes cerebrovasculares en español. <https://www.stroke.cindrr.research.va.gov/index.asp>

Special Compensation for Assistance with Activities of Daily Living (SCAADL, Indemnización Especial para Asistencia con las Actividades Diarias) fue autorizada por la Ley de Autorización de Defensa Nacional en el año fiscal 2010. Se trata de una indemnización mensual especial para los militares con una lesión o enfermedad catastrófica permanente. La indemnización ayuda a compensar la pérdida de ingresos por parte del cuidador primario que proporciona atención no médica de apoyo y asistencia para que el militar reciba cuidados fuera del entorno institucional <https://warriorcare.dodlive.mil/benefits/scaadl>

Tragedy Assistance Program for Survivors (TAPS, Programa de Asistencia a Sobrevivientes de una Tragedia) ofrece atención compasiva a todos aquellos en duelo por el fallecimiento de un ser querido en las Fuerzas Armadas. Desde 1994, TAPS ha brindado consuelo y esperanza las 24 horas del día, los siete días de la semana a través de una red nacional de apoyo entre pares y conexión a recursos para el proceso del duelo, todo sin costo para las familias sobrevivientes y sus seres queridos. www.taps.org

Para más información sobre los cuidadores, vea el capítulo 10.

RECURSOS PARA LESIONES CEREBRALES

El VA ofrece rehabilitación para los militares con lesiones cerebrales a fin de que reciban atención coordinada y completa. Se puede recibir servicio especializado en cuatro centros para lesiones cerebrales traumáticas (Palo Alto, CA; Tampa, FL; Minneapolis, MN; Richmond, VA). El objetivo es lograr que el sobreviviente de la lesión cerebral recobre la mejor calidad de vida y el funcionamiento posibles, e instruir a los familiares y cuidadores sobre las necesidades a largo plazo. Comuníquese con su centro de VA local para obtener más información sobre los servicios que se ofrecen.

Bob Woodruff Foundation (Fundación de Bob Woodruff) trabaja para apoyar a los soldados, con énfasis en las lesiones ocultas de la guerra: las lesiones cerebrales traumáticas y el estrés por combate. <https://bobwoodrufffoundation.org>

Brain Injury Association of America (BIAA, Asociación Estadounidense para Lesiones Cerebrales) se concentra en la prevención, la investigación, el tratamiento y la información sobre las lesiones cerebrales y en mejorar

la calidad de vida de todos los afectados por estas lesiones. 703-761-0750; www.biausa.org/brain-injury/about-brain-injury/nbiic/what-information-about-brain-injury-is-available-in-spanish (en español). El **National Brain Injury Information Center (Centro Nacional de Información sobre Lesiones Cerebrales)** de BIAA: Línea gratuita dentro de EE. UU.: 800-444-6443.

Defense Centers of Excellence for Psychological Health and Traumatic Brain Injury (DCoE, Centros de Excelencia del Departamento de Defensa para la Salud Psicológica y las Lesiones Cerebrales) evalúa y difunde prácticas basadas en la evidencia y las normas para el tratamiento de la salud psicológica y las lesiones cerebrales, dentro del Departamento de Defensa. Los Centros de Excelencia son parte de la atención continua del sistema de salud militar, desde la incorporación, hasta el despliegue y la baja. Los centros incluyen:

- **Deployment Health Clinical Center (DHCC, Centro Clínico de Salud para el Despliegue):** Mejora la salud relacionada con el envío a una zona activa, al proporcionar asistencia y apoyo médico al personal militar y sus familiares, como por ejemplo la evaluación de síntomas físicos después del despliegue, programas de atención especializada, educación y servicios de investigación clínica y de salud. 301-295-7692; www.pdhealth.mil
- **Connected Health:** diseña, desarrolla, prueba y evalúa tecnologías para fomentar la salud psicológica y la recuperación de lesiones cerebrales traumáticas. 253-968-1914; <https://health.mil/About-MHS/OASDHA/Defense-Health-Agency/Operations/Clinical-Support-Division/Connected-Health>

NO WRONG DOOR PROGRAMS (NWD)

El actual sistema de acceso a servicios y apoyos a largo plazo (LTSS, por sus siglas en inglés) involucra múltiples fuentes de financiamiento con procesos de elegibilidad e inscripción a menudo duplicativos, lo que deja a muchas personas confundidas y abrumadas. La visión del Sistema No Wrong Door ("No Hay Ninguna Puerta Equivocada") se desarrolla y apoya a través de una asociación entre la Administración para la Vida en Comunidad, los Centros de Servicios de Medicare & Medicaid y la Administración de Salud para Veteranos. El Sistema NWD facilita que las personas de todas las edades, discapacidades y

niveles de ingresos puedan aprender y acceder a los servicios y apoyos que necesitan. Esto incluye a los veteranos y a sus cuidadores. La base de un Sistema NWD se desarrolla en iniciativas clave diseñadas para ayudar a los estados a transformar eficazmente sus sistemas de acceso para los veteranos, sus familias y cuidadores. Para obtener más información, consulte



<https://nwd.acl.gov/serving-veterans.html#Services>

NWD's Veteran Directed Care Program (Programa de Cuidado Dirigido para Veteranos de NWD) ofrece a los veteranos más opciones para elegir y más control sobre los servicios y apoyos a largo plazo para que puedan vivir en sus hogares. <https://nwd.acl.gov/vdc.html>

El **programa COVER to COVER de NWD** ayuda a los veteranos mayores en áreas rurales a obtener información y acceso a beneficios dentro de sus comunidades. <https://nwd.acl.gov/cover-to-cover.html>

Ask the Question Initiative (Iniciativa Haga la Pregunta) de NWD mejora el acceso y la calidad de los servicios para los veteranos y sus familias. <https://nwd.acl.gov/ask-the-question.html>

DEPORTES ADAPTADOS

Para muchos veteranos con lesiones de la médula espinal, la transición de la terapia física, ocupacional y recreativa culmina en los deportes adaptados. Si bien los aspectos competitivos de los deportes en silla de ruedas, como el rugby cuadripléjico, el baloncesto, el fútbol motorizado, las armas de aire y otros son parte de la experiencia, estas actividades recreativas imitan los desafíos mentales y físicos de la vida cotidiana y el movimiento que en definitiva promueven la resolución de problemas y la independencia. Es por esta razón que se fomentan los deportes adaptados como una extensión de

la rehabilitación y como parte de un estilo de vida de bienestar y actividad en los individuos que tienen oportunidades limitadas de hacer ejercicio.

La inversión en los deportes adaptados y las oportunidades de recreación variarán dependiendo de varios factores, incluida la ubicación, la concentración de personas que viven con discapacidades, el financiamiento, la plantilla de personal y la conciencia sobre la necesidad.

Challenged Athletes Foundation (Fundación de Atletas con Discapacidades)

ofrece “Operation Rebound”, que está diseñada específicamente para los veteranos y ofrece subvenciones para adquirir equipos deportivos adaptados.

www.challengedathletes.org

Independence Fund (Fondo para la Independencia) empodera a los veteranos gravemente heridos y a sus cuidadores a tomar el control de sus vidas. (A través de deportes adaptados, equipos de movilidad todoterreno y oportunidades de conexión en una red para los cuidadores).

www.independencefund.org

National Veterans Golden Age Games (Juegos Nacionales para Veteranos de la Edad de Oro) representan el principal programa de rehabilitación adaptada para las personas mayores en Estados Unidos.

<https://www.blogs.va.gov/nvspse/national-veterans-golden-age-games>

National Veterans Summer Sports Clinic (Clínica Deportiva Nacional de Verano para Veteranos) promueve el valor de la rehabilitación a través de la terapia deportiva.

<https://www.blogs.va.gov/nvspse/national-veterans-summer-sports-clinic>

National Veterans Wheelchair Games (Juegos Nacionales en Sillas de Ruedas para Veteranos) es el evento anual de deportes en silla de ruedas más grande del mundo creado exclusivamente para los veteranos militares.

<https://www.wheelchairgames.org>

National Veterans Winter Sports Clinic (Clínica Deportiva Nacional de Invierno para Veteranos) ofrece a los veteranos con discapacidades que viven con una lesión grave o problemas médicos la oportunidad de participar en experiencias terapéuticas al aire libre y educación.

<https://www.wintersportsclinic.org>

Oscar Mike Foundation (Fundación Oscar Mike) se esfuerza por ser un proveedor líder de fondos para que los veteranos con discapacidades participen en deportes adaptados que transforman vidas. La organización

utiliza el 100% de las donaciones que recibe la fundación y las ganancias de sus ventas de ropa Oscar Mike para proporcionar apoyo a los veteranos lesionados que buscan la oportunidad de mantenerse activos. Al centrarse en el ámbito de los deportes adaptados, la Fundación Oscar Mike constituye una opción para canalizar un estilo de vida competitivo continuo para miles de veteranos estadounidenses que se han sacrificado por la defensa de nuestro país. <https://www.oscarmike.org/pages/foundation>

Wounded Warrior Independence Program (Programa para la Independencia de Guerreros Heridos)

está diseñado para ayudar a los guerreros que viven con lesiones cerebrales moderadas a graves, lesiones cerebrales traumáticas, de la médula espinal o trastornos neurológicos, a tomar medidas positivas hacia la vida independiente a través de varios servicios, incluida la recreación. Disponible en español.

<https://es.woundedwarriorproject.org/programs/independence-program>



9

ZONA DE NIÑOS

Las herramientas más importantes para los padres son otros padres. No hay sustituto para la asesoría y el consejo de aquellos que han pasado por situaciones similares.



Maile, de tres años, quien tiene espina bífida y utiliza silla de ruedas, surfea en Malibú con Life Rolls On

Las lesiones o enfermedades de la médula espinal en los niños están marcadas por muchas de las complicaciones y los efectos secundarios de la parálisis en los adultos, entre los que se encuentran la pérdida sensorial, la disfunción intestinal y de la vejiga, etc. La lesión medular en los niños se complica a medida que crecen y se desarrollan. Puesto que su sistema óseo todavía no ha madurado, tienen un mayor riesgo de desarrollar afecciones esqueléticas secundarias, tales como escoliosis y displasia de cadera. Es posible que dichas lesiones no se descubran mediante las radiografías habituales, por lo cual quizá que se requiera una tomografía computarizada o una resonancia magnética con el fin de diagnosticar correctamente la lesión. El llanto puede enmascarar una insuficiencia respiratoria. La irritabilidad puede disfrazar una disreflexia autonómica, una hiperactividad del sistema nervioso autónomo que puede desencadenar abruptamente una presión arterial extremadamente alta y provocar convulsiones, accidentes cerebrovasculares y, en los casos más graves, la muerte (consulte la página 126 para obtener más información acerca de esta emergencia médica).

Una diferencia importante en el tratamiento de pacientes más jóvenes es que los cuidados se centran en la familia. Los padres están involucrados en casi todos los aspectos del cuidado físico y deben fomentar también el desarrollo psicológico del niño o del adolescente: en esa etapa de la vida es importante crear expectativas de que se convertirá en un adulto que se desenvolverá de manera independiente.

LISTO PARA LA REHABILITACIÓN

Lo primero que deben hacer los padres cuyo hijo ha sufrido una lesión es entender en qué consiste y comenzar a planificar la fase de rehabilitación. Un especialista en información de la Fundación Reeve puede brindar muchos recursos, por lo que lo animamos a llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-539-7309/ 973-379-2690 (internacional). Nunca es demasiado temprano para comenzar a investigar sobre centros de rehabilitación. Las hospitalizaciones por casos críticos son cortas y su hijo se trasladará muy pronto a un centro de rehabilitación. Tome una decisión bien informada según el nivel donde su hijo tenga la lesión, las necesidades de su familia y las pautas de su seguro médico. Descubrirá que muchos centros de rehabilitación tienen un requisito de edad mínima para la admisión porque no están equipados para satisfacer las necesidades especiales de los niños pequeños y sus familias.

Los padres desempeñan un papel fundamental a la hora de determinar qué es lo mejor para el niño o el adolescente y su familia, por lo tanto, tienen el derecho de participar en la selección de un centro de rehabilitación. Sea proactivo, investigue y busque aquello que mejor se adapte a las necesidades de su hijo y

su familia. Recuerde que la rehabilitación es a corto plazo; su hijo podría estar de vuelta en casa en tan solo 30 días.

Un punto de partida para ubicar centros pediátricos es la Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF, Comisión Acreditadora de los Centros de la Rehabilitación). Busque aquellos que tengan la designación especial para atender casos de lesiones en la médula espinal y cuyas instalaciones sean centros de rehabilitación acreditados. Hay muy pocos programas específicamente acreditados por la CARF para menores con lesiones o enfermedades medulares. Sin embargo, muchos de los principales hospitales pediátricos tienen programas de rehabilitación y pueden satisfacer las necesidades especiales de su hijo. Además, muchos centros de rehabilitación para adultos aceptan adolescentes.

Algunas preguntas para plantear a los centros pediátricos de rehabilitación:

- ¿Cuentan con un programa especializado para pacientes pediátricos con lesiones de la médula espinal?
- ¿Cuántos niños o adolescentes con lesiones medulares atienden cada año?
- ¿Tienen un programa especializado para adolescentes?
- ¿Cuántos adolescentes con lesión medular atienden cada año?
- ¿Cuentan con un programa para que mi hijo pueda continuar con sus estudios?
- ¿Pueden visitarlo sus hermanos y amigos?
- ¿Qué nivel de participación espera el centro de parte de los padres?
- ¿Proporcionan capacitación para los padres en temas de cuidados?
- ¿Ofrecen alojamiento para la familia cerca del hospital?
- ¿Prestan servicios en los distritos escolares que podrían facilitar el regreso de mi hijo a casa?
- ¿Cuentan con programas de recreación terapéutica, así como la oportunidad de salir del hospital?
- ¿Cuántos niños o adolescentes que dependen de un respirador trata el centro cada año?
- ¿Qué cantidad de niños o adolescentes tratados en el centro logran efectivamente dejar de usar un respirador?
- ¿Puedo recorrer las instalaciones?
- ¿Tienen una lista de las familias de antiguos pacientes con los cuales pueda hablar?

Debido a que el traumatismo pediátrico en la médula espinal es poco frecuente, es posible que no encuentre fácilmente tratamiento especializado. Se aconseja a los padres comunicarse con los hospitales Shriners que llevan la batuta en la formulación de estándares de práctica clínica para niños y adolescentes con lesiones medulares. Tienen varios centros de rehabilitación integral para lesiones de la médula espinal, diseñados específicamente para pacientes pediátricos. La atención se brinda a menudo sin costo, para niños y adolescentes hasta los 18 años que no cuentan con seguro de salud. Llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-237-5055; visite <https://es.shrinershospitalsforchildren.org>

Su seguro de salud desempeñará un papel fundamental en la determinación del lugar donde su hijo puede procurar rehabilitación. Es importante contactar a la compañía de seguros en los primeros días después de la lesión y solicitar un administrador de casos, de acuerdo con la lesión de su hijo y las necesidades de



Parque de recreación con acceso para todos de Shane's Inspiration

atención médica futuras. El administrador de casos del seguro, en colaboración con el del hospital, puede ayudarlo a seleccionar un programa de rehabilitación que satisfaga las necesidades de su hijo y su familia, y que esté cubierto por su seguro. Si no está de acuerdo con la decisión de su compañía de seguros, puede presentar una apelación.

Si no tiene seguro o tiene un seguro insuficiente, es importante solicitar ayuda para su hijo a través de Medicaid y del Seguro Social. Cada estado tiene pautas financieras y criterios de elegibilidad que toman en cuenta la gravedad de la discapacidad. Si no reúne los requisitos para recibir Medicaid, el Children's Health Insurance Program (CHIP, Programa de Seguro Médico para Niños) fue diseñado para ayudar a las familias que no pueden pagar una póliza de salud privada, pero tienen ingresos por encima del límite establecido por Medicaid. CHIP fue creado por el gobierno federal, pero cada estado maneja su propio programa. Comuníquese con Medicaid y CHIP para obtener más información; vea las páginas 251 a 295.

RECURSOS PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES

The Arc se dedica a promover y mejorar las ayudas y los servicios para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. 800-433-5255, www.thearc.org (opción en español).

Ability Online (Habilidad en Línea): Es una red social para que los niños y adolescentes con discapacidades o enfermedades crónicas se conecten entre sí, así como también con amigos, familiares, cuidadores y personas que los apoyan. 866-650-6207, www.abilityonline.org (en inglés).

Council for Exceptional Children (Consejo para los Niños y Adolescentes Excepcionales): Se dedica a mejorar los logros educativos de las personas con discapacidades. Línea gratuita dentro de Estados Unidos: 1-888-232-7733. www.cec.sped.org (en inglés).

Camp Ronald McDonald (Campamento de Ronald McDonald): Campamento residencial y accesible para niños y adolescentes con necesidades especiales, ubicado en el sur de California. 310-268-8488. www.campronaldmcdonald.org (en inglés).

Easter Seals ofrece servicios, educación, difusión y defensa para que las personas con discapacidades puedan vivir, aprender, trabajar y jugar en sus comunidades. 800-221-6827, www.easterseals.com (opción en español).

Education Resources Information Center (Centro de Información sobre los Recursos de la Educación): Biblioteca digital de investigación e información sobre la educación. Está patrocinada por el Institute of Education Sciences (Instituto de Ciencias de la Educación), adscrita al Departamento de Educación de Estados Unidos. <https://eric.ed.gov> (en inglés).

Family Voices (Voces de Familia): Apoya los cuidados centrados en la familia para niños y adolescentes con necesidades médicas o discapacidades. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-888-835-5669. www.familyvoices.org (opción en español).

Island Dolphin Care, en Key Largo, Florida, brinda a los niños la oportunidad de nadar, jugar y, quizás, lograr sanar con delfines. www.islanddolphinscare.org (en inglés).

Family Center on Technology and Disability (Centro Familiar sobre la Tecnología y la Discapacidad): Ofrece una variedad de información y servicios relacionados con tecnologías de apoyo para niños y adolescentes con discapacidades. www.ctdinstitute.org (en inglés).

Early Childhood Technical Assistance Center (Centro de Asistencia Técnica para la Primera Infancia): Se esfuerza por garantizar que los niños con discapacidades (desde el nacimiento hasta los cinco años) y sus familias se beneficien de servicios y ayuda de alta calidad, que sean culturalmente apropiados y centrados en la familia. 919-962-2001, <http://ectacenter.org/espanol/recursos.asp>

National Organization for Rare Disorders (Organización Nacional para Trastornos Raros): Una federación de organizaciones de salud, dedicada a ayudar a quienes padecen de enfermedades raras, también llamadas "enfermedades huérfanas". <http://rarediseases.org> (en inglés).

Parents Helping Parents (Padres que Ayudan a Padres): Proporciona orientación, apoyo y servicios de por vida a las familias de niños y adolescentes con necesidades especiales y a los profesionales que los atienden. 855-727-557, www.php.com o en español: www.php.com/es/home-espanol

Coalición de Padres en Defensa de los Derechos Educativos: Trabaja para ampliar las oportunidades y mejorar la calidad de vida de los niños y los adolescentes con discapacidades y sus familias, basándose en el concepto de que los padres se ayudan entre sí. 800-537-2237, www.pacer.org/es

Sibling Support Project (Proyecto de Apoyo para Hermanos): Se dedica a



Programa de equitación terapéutica, de Giant Steps, en Petaluma, California

apoyar a los hermanos y hermanas de aquellas personas que tienen problemas especiales de salud o de desarrollo. www.siblingsupport.org (en inglés).

Starlight Children's Foundation (Fundación de Niños Rayo de Luz): Desarrolla proyectos multimedia y tecnológicos orientados a empoderar a los niños y adolescentes con enfermedades graves para que sobrelleven los desafíos médicos y emocionales que enfrentan. www.starlight.org (en inglés).

Through the Looking Glass (A Través del Catalejo): Centro reconocido en todo el país, pionero en investigación, capacitación y servicios para las familias en las que un niño, adolescente, padre o abuelo tiene una discapacidad o un problema médico. www.lookingglass.org (en inglés).

EDUCACIÓN

Independientemente de que su hijo sea un bebé o que esté a punto de graduarse de la escuela secundaria, es importante conocer los programas y servicios educativos que se encuentran a disposición. Existen numerosos programas de formación para ayudar a los niños con discapacidades; la mayoría están incluidos en la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés), que es la ley federal que ampara a los niños y adolescentes con discapacidades.

Hay fechas a las cuales los sistemas escolares deben ceñirse. Con el fin de garantizar que su hijo esté listo para regresar a la escuela y recibir de inmediato los servicios, es importante presentar una nota de remisión en los primeros días de la recuperación o tras el diagnóstico. Notifique al director de su escuela sobre la discapacidad de su hijo, de tal forma que convoque una reunión del equipo del Programa de Educación Individualizada con el fin de evaluar los servicios que necesitará. Algunas escuelas solicitan que los padres esperen hasta que el hospital le haya dado el alta a su hijo. Pregunte si el sistema escolar aceptará las evaluaciones y recomendaciones del hospital; de ser así, solicite que se inicie la comunicación entre la escuela y el hospital. Documente toda comunicación y, de ser necesario, presente sus solicitudes por escrito.

Muchas familias se sienten presionadas de tener que mantener a su hijo al día con las asignaturas de la escuela, para que continúe con sus compañeros de clase el siguiente año escolar. Siempre que un niño o adolescente esté en un hospital o en un centro de rehabilitación, la escuela llegará directamente a donde se encuentre. Le pueden asignar un maestro y la escuela enviará el material escolar. Muchos programas de rehabilitación han establecido horarios para la enseñanza escolar.

La ley IDEA fue creada para garantizar que todos los menores con discapacidades, independientemente de su gravedad, cuenten con una “educación pública gratuita adecuada”, la cual abarca la educación especial y los servicios afines. La IDEA pone fondos a disposición de los estados y las ciudades para contribuir a la educación de los recién nacidos, bebés, niños en edad preescolar, niños más grandes y adolescentes con discapacidades. Siempre que sea posible, los menores con discapacidades deben recibir formación en un entorno educativo común. Para continuar cumpliendo con los requisitos para recibir fondos federales, los estados deben garantizar que los menores con discapacidades reciban una evaluación completa, individualizada y una evaluación de sus

necesidades específicas.

Se elaborará un Plan de Educación Individualizada (IEP, por sus siglas en inglés) para cada niño o adolescente que cumpla con los requisitos para acceder a los servicios de educación especial o de intervención temprana. Un IEP es el contrato entre el distrito escolar y el alumno, que enumera el tipo y la cantidad de servicios que dicho distrito proporcionará al alumno.

Aquellos que reciben una educación especial tienen derecho a recibir servicios afines, entre los que se incluyen transporte, logopedia y audiología, servicios psicológicos, fisioterapia y terapia ocupacional, recreación (incluida la recreación terapéutica), consejería de rehabilitación y servicios médicos para fines de diagnóstico o evaluación. Los padres tienen derecho a participar en todas las decisiones relacionadas con la identificación, la valuación y la colocación de sus hijos con discapacidad. Asimismo, pueden apelar cualquier decisión relacionada con la educación de su hijo.

Intervención temprana: desde el nacimiento hasta al tercer cumpleaños

Los servicios para los niños muy pequeños, desde el nacimiento hasta los dos años, se llaman de intervención temprana o Parte C; por su designación en la ley IDEA. La intervención temprana es una manera efectiva de ayudar a los niños con discapacidades y a aquellos que tienen retrasos en el desarrollo, para que se pongan al día o puedan tratar problemas específicos del desarrollo lo antes posible.

Si cree que su bebé se beneficiaría de los servicios de la intervención temprana, usted mismo puede remitirlo o pedirle al hospital o al médico que lo haga. El estado es responsable de implementar los programas de intervención temprana para bebés y niños pequeños. Llame a su agencia estatal y explique que desea obtener información sobre los servicios de intervención temprana para su hijo. Solicite el nombre de la oficina, la persona de contacto y el número de teléfono en su área. Ahí podrá obtener más información acerca del programa y solicitar que evalúen a su hijo por una discapacidad o retraso. Aunque usted sepa que su hijo tiene parálisis, deberá someterse a una evaluación con el fin de identificar los servicios que necesita.

Al igual que en los demás aspectos de la salud y la educación de su hijo, lleve un registro de las personas con las que habla, la fecha, la hora y sus notas.

Servicios para los preescolares con discapacidad: entre los tres y los cinco años



Los servicios para los niños en edad preescolar (entre los tres y cinco años) se proporcionan de forma gratuita a través del sistema de escuelas públicas. Si su hijo ha estado recibiendo servicios de intervención temprana y aún es elegible, se lo transferirá a los servicios para niños en edad preescolar, es decir, entre los tres y los cinco años. Otra forma de identificar a los niños muy pequeños es a través de la oficina local de *Child Find*; cada estado debe tener sistemas integrales para identificar, localizar y evaluar a los niños con discapacidades, que residen en dicho estado y que necesitan una

educación especial y servicios afines. Su pediatra o el hospital de rehabilitación pueden sugerirle que se ponga en contacto con la agencia que corresponda para que se examine o evalúe a su hijo a fin de determinar si reúne los requisitos para dichos servicios.

Sin embargo, no tiene que esperar a que alguien haga la recomendación de que se examine a su hijo. Si le preocupa su desarrollo, comuníquese con la oficina local de *Child Find* (a través de su sistema escolar local) y haga los trámites pertinentes para que lo evalúen. Estos exámenes son gratuitos.

IDEA: desde kínder hasta los 22 años

Antes de que su hijo pueda recibir la educación especial y los servicios afines (terapia ocupacional, fisioterapia, enfermería, tecnología de apoyo), debe

haber sido referido y evaluado. El sistema escolar tiene 60 días para realizar las evaluaciones; cuanto más rápido se lo refiera, más rápido podrá su hijo regresar a la escuela. Si su hijo reúne los requisitos para recibir los servicios, se elaborará un IEP en el que se describirán los servicios, las metas, las adaptaciones y los objetivos específicos. Para muchos estudiantes con discapacidades, la clave del éxito en el aula consiste en disponer de las modificaciones, las adaptaciones y los ajustes adecuados a la enseñanza y a las demás actividades en el salón de clases. Esto es particularmente cierto para los estudiantes con parálisis. Estos son algunos ejemplos de servicios afines: fisioterapia y terapia ocupacional, servicios de salud escolar y consejería de rehabilitación. Las ayudas y los servicios complementarios pueden incluir un asistente, un tomador de notas o alguna otra tecnología de apoyo.

Transición a la edad adulta

Si su hijo tiene 16 años o más el IEP incluirá servicios de transición destinados a ayudarlo a pasar del entorno escolar a la edad adulta. Como parte de la planificación de dicha transición, el equipo del IEP considerará opciones tales como la educación postsecundaria, la capacitación profesional o el empleo. Con frecuencia, el consejero de rehabilitación vocacional del estado se une al equipo del IEP de la escuela. Al planificar el proceso de transición, su hijo adolescente estará preparado para pasar a la siguiente etapa de su vida con el apoyo de los recursos que necesita.

La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 y el Título II de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) de 1990 prohíben la discriminación sobre la base de la discapacidad. Casi todos los distritos escolares y las instituciones de educación superior en Estados Unidos se rigen por una de estas leyes, como mínimo. La Sección 504 y el Título II protegen a los estudiantes de primaria, secundaria y educación superior contra la discriminación. Algunos de los requisitos que se aplican durante la escuela secundaria son diferentes de aquellos que se aplican más allá de esta. La Sección 504 requiere que el



distrito escolar brinde educación pública, gratuita y adecuada a cada niño con discapacidad, dentro de su jurisdicción. Sin embargo, a diferencia de la escuela secundaria, una institución de educación superior no está obligada a proporcionar servicios gratuitos. No obstante, se requiere que la institución de educación superior proporcione las adaptaciones académicas adecuadas, según sean necesarias, para garantizar que no se discrimine a un alumno sobre la base de la discapacidad. Si una institución de educación superior ofrece alojamiento a estudiantes sin discapacidades, debe brindar un alojamiento comparable, conveniente, accesible y al mismo costo a estudiantes con discapacidades.

Si desea que una institución de educación superior proporcione una adaptación académica, identifíquese como una persona con discapacidad; la institución de educación superior no está obligada a reconocer su discapacidad o a evaluar sus necesidades. Dichas adaptaciones académicas pueden incluir ayudas y servicios auxiliares, así como modificaciones a los requisitos académicos, según sea necesario, para garantizar la igualdad de oportunidades educativas. Algunos ejemplos de adaptaciones son: permitir la inscripción prioritaria; reducir la carga de un curso; sustituir un curso por otro; proporcionar tomadores de apuntes, dispositivos de grabación, intérpretes de lenguaje de señas o tiempo adicional para tomar exámenes; equipar computadoras escolares con lectura de pantalla, reconocimiento de voz u otro software o hardware de apoyo. Una institución de educación superior no tiene la obligación de poner a disposición ayudantes personales, dispositivos prescritos para la persona, lectores para uso personal o para estudio, y demás equipos o servicios de carácter personal, tales como tutoría o equipo para mecanografiar.

Casi todas las instituciones de educación superior deben tener una persona (comúnmente conocida como el coordinador de la Sección 504, el coordinador de la ADA o el coordinador de servicios de discapacidad), que coordine y vele por que la institución cumpla con la Sección 504, el Título II o ambas leyes. Puede comunicarse con dicha persona para obtener información acerca de cómo abordar inquietudes relacionadas con la discriminación. Para obtener más información sobre el proceso de presentar quejas, llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-421-3481 o visite www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/docs/howto-sp.html.

RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN

Association of University Centers on Disabilities (Asociación de Centros Universitarios para las Discapacidades): Un recurso para legisladores locales,

estatales, nacionales e internacionales, preocupados tanto por las personas que viven con discapacidades del desarrollo o de algún otro tipo, como por sus familias. www.aucd.org (en inglés).

Centro PACER (Coalición de Padres en Defensa de los Derechos Educativos):

Trabaja para ampliar las oportunidades y mejorar la calidad de vida de los niños y los adolescentes con discapacidades y sus familias, basándose en el concepto de que los padres se ayudan entre sí. www.pacer.org/es

Federal Student Aid (Oficina de Ayuda Federal para Estudiantes):

Ofrece información sobre becas para estudiantes indocumentados. <https://studentaid.gov/es/understand-aid/eligibility/requirements/non-us-citizens>.

Financial Aid (Ayuda Financiera): Recursos para los estudiantes con discapacidades; consulte www.finaid.org/otheraid/disabled.phtml (en inglés)

Going to College (Irse a la Universidad): Aborda el tema de la vida de los estudiantes de educación superior con discapacidades; está dirigido a estudiantes de secundaria. <http://going-to-college.org> (en inglés).



Christiaan Bailey y campistas de "Ocean Healing" en México

HEATH es un centro nacional de información sobre la educación superior para personas con discapacidades. Desarrolla y difunde hojas informativas, directorios de páginas web, boletines informativos y fuentes de recursos. www.heath.gwu.edu (en inglés).

IDEA Partnership (Asociación IDEA): Agrupación de más de 50 entidades nacionales, proveedores de asistencia técnica, organizaciones y agencias estatales y locales que trabajan para mejorar los desenlaces educativos de los niños y adolescentes con discapacidades. www.ideapartnership.org (en inglés).

Kids' Chance (Oportunidades para los Hijos): Ofrece becas para los hijos de trabajadores gravemente heridos o que hayan fallecido en el trabajo. www.kidschance.org (en inglés).

National Center on Disability and Access to Education (Centro Nacional para la Discapacidad y el Acceso a la Educación): Se enfoca en los problemas asociados al acceso a Internet y de índole tecnológico, en el fin de mejorar la vida de las personas con discapacidades y de sus familias. www.ncdae.org (en inglés).

Office of Special Education and Rehabilitative Services (Oficina para la Educación Especial y Servicios de Rehabilitación): Perteneciente al Departamento de Educación de Estados Unidos, se esfuerza por mejorar los logros de las personas con discapacidades; les brinda apoyo no solo a ellos sino también a sus padres, a los distritos escolares y a los estados. www.ed.gov/about/offices/list/osers/index.html o en español: www2.ed.gov/espanol/bienvenidos/es/index.html

U.S. Dept. of Education's Toolkit (Guía para enseñar y evaluar a los estudiantes con discapacidades): Creada por el Departamento de Educación de los Estados Unidos, se centra en mejorar la enseñanza, la evaluación y la responsabilidad. <https://osepideasthatwork.org/federal-resources-stakeholders/tool-kits/tool-kit-teaching-and-assessing-students-disabilities> (en inglés).

CUIDADORES

Los cuidadores tienen responsabilidades ineludibles y no siempre pueden delegar sus funciones. Pero no es necesario trabajar aisladamente. Conéctese con otras personas que estén pasando por situaciones similares.



Estimado cuidador:

Después de que mi esposo Christopher se lesionó, se hizo evidente que la parálisis es un problema de la familia. Atender las necesidades físicas, emocionales, sociales y económicas de la familia produce satisfacción y es gratificante. Pero cuidar a una persona que vive con parálisis es una labor para la cual no siempre estamos preparados.

Lloramos la pérdida de movilidad e independencia de nuestro ser querido. También lloramos nuestras propias pérdidas: nos sentimos aislados; no tenemos tiempo para nosotros mismos; nos sentimos agotados, agobiados. Además, sentimos que nadie comprende las exigencias que se nos imponen.

Un cuidador debe ocuparse de las necesidades médicas, de higiene, transporte, planificación financiera y representación, además de los retos asociados con el fin de la vida. Para ser un cuidador eficaz se debe tener control sobre la situación. Una forma de lograrlo es a través del intercambio de información, de compartir experiencias o de resolver problemas en conjunto con otros.

Recuerde que no está solo, que usted es extremadamente valioso y que junto con su familia pueden llevar vidas activas y placenteras a pesar de los desafíos que presenta la parálisis. Nunca dude en pedir ayuda a nuestro Centro Nacional de Recursos para la Parálisis. Simplemente llame a la línea gratuita dentro de Estados Unidos 1-800-539-7309/ 973-379-2690 (Internacional).

Con mis mejores deseos,

Dana Reeve

(escrito en 2005, un año antes de su muerte)

EL PAPEL DEL CUIDADOR

Ayudar un ser querido para que continúe viviendo de manera independiente en el hogar es un trabajo valioso. Ser cuidador puede ser una experiencia gratificante ya que demuestra el cumplimiento de un compromiso con un ser querido. Sin embargo, lo cierto es que nadie elige el rol de cuidador: este parece elegirnos; surge de eventos y circunstancias ajenas a toda expectativa que se escapan de nuestro control.

Los familiares dispensan la mayor parte de los cuidados a las personas que viven con enfermedades crónicas o con discapacidades. De acuerdo con la Caregiver Action Network (Red de Acción para Cuidadores), los familiares cuidadores aportan un apoyo considerable a nuestro sistema de salud. Más de 50 millones de personas brindan algún grado de atención a un ser querido. Si se tratara de un sueldo y los sumáramos equivaldría a \$375,000 millones, es decir casi el doble de lo que se gasta en conjunto en servicios de atención domiciliaria y de hogares para las personas mayores si dichos cuidados no se brindaran “gratuitamente”. A medida que la población envejece, que la ciencia médica

mantiene a las personas con vida durante más tiempo y que las políticas de salud envían a los pacientes de vuelta a casa más rápidamente, la cantidad de cuidadores es cada vez mayor.

Cuidar de un familiar es un trabajo que no se puede evitar y que no siempre se puede delegar. Es frustrante. Es física y emocionalmente agotador. Puede robarnos los sueños o destrozarnos el corazón. Nos entristece la pérdida de nuestro ser querido y la propia. Si bien es cierto que cuidar de un ser querido puede producir una enorme satisfacción, hay algunos días en los que el grado de retribución resulta más reducido.

Esta situación también produce un impacto económico. Los cuidadores sufren mucho más de depresión, estrés y ansiedad que la población en general. Las encuestas muestran que hasta un 70 % de los cuidadores informan depresión, un 51 % insomnio y un 41 % problemas de espalda. Casi las tres cuartas partes de los familiares cuidadores no acuden al médico con la frecuencia que debieran; el 55 % dice que no acude a las citas médicas programadas; el 63 % informa malos hábitos alimenticios.

Los cuidadores se sienten aislados; a menudo indican que sus vidas no son “normales” y que nadie más puede entender por lo que están pasando.

También se produce un impacto financiero. Las familias que ayudan a una persona con discapacidad en las actividades cotidianas gastan de su bolsillo más del doble por asuntos médicos que aquellas que no tienen una persona con discapacidad. Con frecuencia, el cuidador debe sacrificar su trabajo para poder atender los deberes en el hogar. Pero se trata de su familia, de un ser querido. ¿Qué opciones tiene? No puede simplemente negarse. Debe aprender a lidiar con la frustración y al mismo tiempo mejorar en su labor. Las lecciones a menudo se aprenden arduamente: en la mayoría de los casos, los cuidadores aprenden por ensayo y error a realizar las tareas diarias, la preparación de alimentos, la higiene, el transporte y demás actividades en el hogar.

A continuación se presentan algunos consejos para los cuidadores, compilados por los especialistas en información del Centro Nacional de Recursos para la Parálisis:

La regla número uno para todos los cuidadores es cuidarse a sí mismos.

Brindar cuidados mientras se cumple con el empleo, se está al frente del hogar y se cría a los hijos agota a cualquiera. Es más probable que una persona que está agotada o enferma tome malas decisiones o ventile su frustración de manera inapropiada. Se sabe que el estrés contribuye a numerosos problemas de salud.

INCESANTE, PERO USTED HALLARÁ LA MANERA

Tu pareja se lesiona y tu vida cambia por algo que le sucedió a él. Esa es la dura realidad. Recuerdo haberle dicho: “Vuelve. Por favor, vuelve”. Y él me respondía: “Lo estoy intentando”.



Un cuidador cónyuge tiene que decir en algún momento: “elijo libremente esta tarea”, de la misma manera que lo hizo antes de que ocurriera la lesión. Si no la elige de todo corazón, no sé cómo podría hacer frente a la situación; porque siempre habrá una parte de ti que estará en todo momento furiosa, resentida con la otra persona, a cuenta de lo que perdiste. Ser cuidador de un familiar es una labor incesante. Nunca jamás puedes abandonarlo. Tener sentido del humor ayuda muchísimo, aunque lo más importante no es cómo te comunicas. Lo más importante es elegir ser un cuidador y saber que nadie te obligó a serlo. Si logras aceptar esto, encontrarás las formas de resolver cualquier situación, sea lo que sea.

—Kate Willette

Willette hizo una crónica sobre sus experiencias como cuidadora en el libro “Some Things Are Unbreakable”.

En la medida en que encuentre un mejor equilibrio en su propio bienestar, también se incrementarán sus habilidades para afrontar las dificultades, al igual que su nivel de resistencia. Al cuidarse a sí mismo, estará en mejores condiciones tanto física como emocionalmente, de brindar atención a su ser querido.

Conéctese con la comunidad de cuidadores. Comparta, aprenda y aproveche la sabiduría colectiva proveniente de la comunidad de cuidadores. Es importante que los cuidadores se conecten entre sí para fortalecerse y para que sepan que no están solos. Para muchos, la sensación de aislamiento que conlleva su labor se aligera al participar en reuniones de grupos de apoyo, en donde se comparte con otras personas en situaciones similares. Estos grupos brindan apoyo emocional y consejos, así como información sobre los recursos que proporciona la comunidad misma. Los grupos de apoyo en línea también pueden ser muy útiles.

La terapia o la consejería también pueden contribuir a resolver mejor los problemas. La consejería puede ayudarlo a afrontar los sentimientos de rabia, frustración, culpa o pérdida o con el conflicto que generan las exigencias personales, laborales y familiares.

DANA REEVE CON RESPECTO A LOS CUIDADORES

Después de que Chris se lesionó, actuábamos en cierto modo como si estuviésemos aterrizando en otro planeta. Quizá parezca algo muy sombrío y abrumador. Es necesario hacer una enorme cantidad de ajustes mentales. Y enfrentar lo que ahora es “normal”, enfrentar los ajustes, la pérdida... debes llorar por lo que se perdió. Porque es verdad: la única forma de aliviar el duelo es viviéndolo. Debes reconocer la pérdida. Pero al mismo tiempo, una vez que lo haces, estás abriendo un espacio completamente nuevo donde puedes albergar una gran esperanza.



SAN MADDOX

Dana Reeve

Conozca lo más que pueda sobre la afección de su ser querido. Infórmese acerca de los problemas médicos y de cómo la enfermedad o la discapacidad pueden afectar a la persona a nivel físico, psicológico, conductual, etc. Usted es un miembro importante del equipo de atención médica de su ser querido. El capítulo 1 le brinda una descripción general de las principales causas de la parálisis. Internet es otra herramienta poderosa para aprender sobre los

fundamentos médicos de la discapacidad. Los médicos y otros profesionales de la salud pueden ayudarle a comprender cuál podría ser la evolución médica de su ser querido y en qué medida esos cambios podrían afectar las exigencias para el cuidador.

Aproveche las oportunidades de los servicios de cuidado de relevo. Renuévase; tómese de vez en cuando un descanso de las obligaciones diarias. Probablemente no sea realista querer tomarse unas vacaciones prolongadas; sin embargo, es esencial que los cuidadores programen períodos de descanso. Quizá se trate de una salida breve, un tiempo para estar tranquilo en la casa, ver una película con un amigo, etc. Para tener esta oportunidad, el cuidador quizá necesite cuidados de relevo o apoyo de otras personas. Consulte la sección “Recursos” al final de este capítulo, para informarse sobre los contactos que lo ayudarán para que pueda tomarse un descanso.

Conviértase en representante y defensor. Tenga en cuenta que quizá usted sea el único capaz de hablar en nombre de su ser querido o de hacer preguntas difíciles. Prepare el historial de salud de su ser querido y llévelo consigo a las citas médicas. Anticipe el futuro lo mejor posible. La planificación financiera y jurídica es un aspecto importante. Con frecuencia, hay consideraciones tales como el financiamiento de la atención a largo plazo, la protección del patrimonio, la obtención de la autorización para la toma de decisiones como apoderado, entre otras, que requieren atención. Haga una cita con un abogado que tenga experiencia en planificación patrimonial, testamentos y, de ser posible, planificación relacionada con beneficios públicos. Otros aspectos que a menudo requieren planificación son la coordinación, tanto entre los servicios comunitarios como de los amigos y familiares involucrados. Un profesional familiarizado con el tema de las afecciones cerebrales, la prestación de cuidados y los recursos en el ámbito de la comunidad puede facilitar las decisiones con respecto a colocar al paciente en un hogar para ancianos u otras opciones de cuidado. En algunos casos, es necesario tomar decisiones en relación con el final de la vida de su ser querido.

Conozca lo mejor posible cómo funciona el sistema con respecto a los seguros, el Seguro Social y otros medios de ayuda pública. Hay expertos en agencias públicas que pueden ayudarlo. Consulte el capítulo 6, titulado Orientarse en el sistema, página 281.

Pida ayuda. Muchos cuidadores están tan acostumbrados a brindar ayuda y a atender las necesidades de la otra persona que no saben cómo pedir ayuda. La

familia es su primer recurso. Los cónyuges, hermanos, hijos y demás familiares pueden hacer mucho para aliviarle la carga al cuidador. Indíqueles claramente lo que pueden y lo que deben hacer. Busque ayuda y asesoramiento en su comunidad de fe. Informe a su líder religioso acerca de su situación. Anime a los amigos y vecinos de su ser querido para que le brinden apoyo.

Conozca lo más que pueda sobre las herramientas y los equipos de adaptación. Es esencial que los cuidadores conozcan acerca de los productos y servicios de atención en casa que pueden aliviarles el trabajo. Consulte el capítulo “Herramientas” de este libro, en la página 309, para saber cómo mantenerse al día con la tecnología de ayuda más moderna.

A medida que usted se consolida en su papel de cuidador, quizá se encuentre tomando decisiones en nombre de personas que anteriormente tomaban decisiones por usted. A veces resulta difícil equilibrar la necesidad de competir por el control. Sin embargo, es importante respetar el derecho de tomar decisiones de la persona a quien se cuida. Tener la oportunidad de elegir es algo positivo ya que tomar decisiones brinda la sensación de control sobre la vida. Permita a su ser querido tomar la mayor cantidad de decisiones, desde la comida en el menú, la ropa que usa diariamente, hasta la programación de la televisión.

Tenga confianza en su capacidad y siéntase orgulloso de sus logros. Es más fácil decirlo que hacerlo: ¿cómo hace valer su opinión? ¿Cómo brindar cuidados y lograr un equilibrio entre sus propias necesidades y las de sus seres queridos? Caregiver Action Network ofrece los siguientes consejos para fortalecer a los cuidadores:

- Elija hacerse cargo de su vida. No permita que la enfermedad o la discapacidad de su ser querido sea siempre el centro de atención. A menudo, nos convertimos en cuidadores debido a un evento inesperado. Sin embargo, en algún momento usted debe hacer un alto en el camino y decir conscientemente: “Elijo asumir la función de cuidador”. Esto es importantísimo para eliminar la sensación de ser una víctima.
- Honre, valore y ámese usted mismo. Está haciendo un trabajo muy difícil y merece un tiempo de calidad, solo para usted. Cuidarse a sí mismo no es un lujo. Es una necesidad. Es su derecho como ser humano. Sepárese por un momento de la situación y reconozca cuán extraordinario es usted. Recuerde que gozar de buena salud es el mejor regalo que puede hacerle a su ser querido.
- Busque, acepte y, en ocasiones, pida ayuda; no se avergüence por ello.

Cuando alguien ofrezca ayuda, acéptela y sugiera actividades específicas que pueda llevar a cabo. Brindar cuidados, especialmente en las circunstancias más intensas, es ciertamente una labor para más de una persona. Pedir ayuda es una señal de su fortaleza y un reconocimiento de sus habilidades y limitaciones.

- Haga que lo escuchen y lo tomen en cuenta. Haga valer sus derechos como cuidador y como ciudadano. Reconozca que los deberes como cuidador se suman a los de ser padre, madre, hijo o cónyuge. Valore su papel como cuidador, defienda sus derechos y el reconocimiento que tanto se merece. Conviértase en su propio defensor, dentro de su círculo inmediato como cuidador y más allá de este también.

FUENTES

Caregiver Action Network, Family Caregiver Alliance, AARP

RECURSOS PARA LOS CUIDADORES

AARP ofrece un centro de recursos para los cuidadores. Incluye asuntos legales, cuidados a larga distancia, problemas relacionados con el final de la vida. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-888-687-2277. www.aarp.org/espanol/hogar-familia/recursos-para-el-cuidado

Asistentes de cuidado personal: Cómo encontrar, contratar y conservar asistentes. Información del Hospital Craig <https://craighospital.org/es/resources/personal-care-assistants-how-to-find-hire-keep>

Caregiver Action Network (Red de Acción para Cuidadores): Informa, apoya y empodera a las familias que cuidan a un ser querido que vive con una enfermedad crónica, que es anciano o que vive con una discapacidad. www.caregiveraction.org (en inglés).

Caregiving.com, es una comunidad en Internet para las familias y los profesionales de la salud que prestan cuidados a las personas que viven con una enfermedad crónica o discapacidad. Visite www.caregiving.com (en inglés).

Family Caregiver Alliance (Alianza de Familiares Cuidadores): Agencia líder en el sistema de Centros de Recursos para los Cuidadores en California; opera el Centro Nacional de Cuidadores para desarrollar programas de apoyo orientados a cuidadores en cualquiera de los estados de Estados Unidos. La Alianza defiende la causa de los cuidadores a través de educación, servicios, investigación y defensa. Llame al 415-434-3388 o a la línea gratuita dentro de

EE. UU 1-800-445-8106. www.caregiver.org/spanish

National Alliance for Caregiving (Alianza Nacional para el Cuidador):

Coalición de grupos nacionales que apoya a los cuidadores de familiares y a los profesionales que los ayudan. www.caregiving.org (en inglés).

National Caregivers Library (Biblioteca Nacional para Cuidadores):

Una vasta fuente de información gratuita para los cuidadores. www.caregiverslibrary.org (en inglés).

National Respite Coalition Network (Red Nacional de Coalición para Cuidados de Relevo):

Conjuntamente con el National Respite Locator Service (Servicio Nacional de Localización de Cuidados de Relevo) ayudan a los padres, cuidadores y profesionales a tomarse un descanso, mediante el uso de servicios de relevo en la zona donde viven. <https://archrespite.org> (en inglés).

Nursing Home Compare, patrocinado por Medicare ofrece información sobre el desempeño previo de la mayoría de los hogares para ancianos en Estados Unidos. También incluye una “Guía para escoger un hogar para ancianos” (*A Guide to Choosing a Nursing Home*) y una lista de verificación para ayudar en la selección del hogar para ancianos.

<https://es.medicare.gov/nursinghomecompare/search.html?>

Rosalynn Carter Institute for Caregiving (Instituto para Cuidadores de Rosalynn Carter):

Establece alianzas locales, estatales y nacionales comprometidas con la promoción de la salud, las habilidades y la capacidad de adaptación de los cuidadores. www.rosalynncarter.org (en inglés).

Shepherd's Centers of America (Centros Shepherd de Estados Unidos):

Organización interreligiosa que coordina cerca de 100 centros independientes Shepherd en Estados Unidos, con el objeto de ayudar a que los adultos mayores preserven su independencia. www.shepherdcenters.org (en inglés).

Well Spouse Association (Asociación para el Bienestar del Cónyuge):

Organización nacional que brinda apoyo a esposas, esposos y parejas de pacientes con enfermedades crónicas o discapacidades. Aborda problemas comunes de los cuidadores de familiares: rabia, culpa, miedo, aislamiento, dolor y amenaza de crisis económica. www.wellspouse.org (en inglés).





RECURSOS

Recursos útiles para la comunidad de la parálisis

DEFENSA Y REPRESENTACIÓN

ADAPT comenzó bajo el nombre American Disabled for Accessible Public Transit (Estadounidenses con Discapacidades para un Transporte Público Accesible). Bloqueaban autobuses en ciudades de todo el país para demostrar la necesidad del acceso al transporte público. La organización tuvo un papel muy importante en la aprobación de la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades, y continúa llevando el mensaje al público para que las personas con discapacidades puedan vivir en la comunidad con apoyo real, en lugar de estar encerradas en hogares de cuidados u otras instituciones. www.adapt.org (en inglés).

American Association of People with Disabilities (AAPD, Asociación Estadounidense de Personas con Discapacidades): Es la organización de membresía y cooperación más grande de Estados Unidos, dedicada a asegurar la autosuficiencia económica y el poder político de los 60 millones de estadounidenses que viven con discapacidades. 202-457-0046. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-840-8844; www.aapd.com (opción en español).

Association of Programs for Rural Independent Living (APRIL, Asociación de Programas Rurales para la Vida Independiente): Es una organización nacional sin fines de lucro integrada por más de 260 miembros de los centros para la vida independiente, incluidos sus satélites y sucursales. También está compuesta por otras organizaciones e individuos que abordan los problemas que enfrentan las personas que buscan llevar vidas independientes en las

zonas rurales de los Estados Unidos. www.april-rural.org (en inglés).

Association on Higher Education And Disability (AHEAD, Asociación para la Educación Superior y la Discapacidad): Organización internacional de profesionales comprometidos con la plena participación de las personas con discapacidades en la educación superior. www.ahead.org (en inglés).

Disabled Peoples' International (Personas Internacionales con Discapacidades): Promueve la participación completa de las personas con discapacidades en todos los aspectos de la vida. Particularmente, aquellos que viven en países en desarrollo. www.dpi.org (en inglés).

Guía Sobre las Leyes de Derechos de los Discapacitados: Guía en español sobre los derechos para las personas con discapacidades del Departamento de Justicia de Estados Unidos. www.ada.gov/publicat_spanish.htm

Independent Living Research Utilization (ILRU, Aprovechamiento de las Investigaciones sobre la Vida Independiente): Un centro nacional de información, capacitación, investigación y asistencia técnica sobre la vida independiente. www.ilru.org (en inglés).

National Council on Disability (NCD, Consejo Nacional para la Discapacidad): Es una agencia federal independiente que formula recomendaciones al Presidente y al Congreso con respecto a las políticas para empoderar a las personas con discapacidades para que logren autosuficiencia económica, vida independiente e inclusión en todos los aspectos de la sociedad. www.ncd.gov (en inglés).

National Council on Independent Living (Consejo Nacional para la Vida Independiente): Promueve la filosofía de la vida independiente para la autodeterminación y la integración plena. Fomenta la participación de las personas con discapacidades en la sociedad. 202-207-0334. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-844-778-7961; www.ncil.org (en inglés).

National Organization on Disability (NOD, Organización Nacional para la Discapacidad): Desde 1982, trabaja para ampliar la participación de las personas con discapacidades en todos los aspectos de la vida estadounidense. Promueve el voto, la vivienda, el empleo, el acceso religioso, el diseño urbano accesible, los estudios estadísticos y el mercadeo para la comunidad de personas con discapacidades. www.nod.org (en inglés).

Rehabilitation International (Rehabilitación Internacional): Red mundial de personas con discapacidades, proveedores de servicios y agencias

gubernamentales que trabajan juntos para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidades y sus familias. www.riglobal.org (en inglés).

Society for Disability Studies (SDS, Sociedad de Estudios sobre la Discapacidad): Explora temas de discapacidad y enfermedades crónicas desde la perspectiva académica. Entre los miembros de la SDS se encuentran científicos sociales e investigadores de salud y de humanidades. Asimismo, incluye a aquellos que pertenecen al movimiento de derechos para las personas con discapacidades. Publica trimestralmente *Disability Studies Quarterly* (DSQ) y organiza una conferencia anual. www.disstudies.org (en inglés).

The Disability History Museum (Museo de Historia de la Discapacidad): Una colección virtual que relata las experiencias de las personas que viven con discapacidades, y disipa mitos persistentes, suposiciones y estereotipos. www.disabilitymuseum.org (en inglés).

The Disability Social History Project (Proyecto de la Historia Social de la Discapacidad): Un proyecto de historia comunitario para que las personas con discapacidades expongan y compartan su riqueza histórica y cultural. www.disabilityhistory.org (en inglés).

United States International Council on Disabilities (Consejo Internacional para las Discapacidades en Estados Unidos): Federación de agencias orientadas hacia las discapacidades, asociaciones, instalaciones y consumidores, dedicados a fomentar la integración social de las personas con discapacidades. www.usicd.org (en inglés).

MEDIOS

Abilities: Revista canadiense sobre los estilos de vida de las personas con discapacidades. Abarca temas de salud, vida activa, derechos de personas con discapacidades, recursos, etc. www.abilities.ca (en inglés).

Ability Magazine: Mezcla periodismo de celebridades con concientización sobre la discapacidad. www.abilitymagazine.com (en inglés).

Exceptional Parent: Revista que contiene apoyo, ideas y motivación para los padres y familias de niños y adolescentes con cualquier tipo de discapacidad. www.eparent.com (opción en español).

Infomédula: Revista creada por la Fundación del Hospital Nacional de Paraplégicos en España. Contiene diferentes artículos informativos

relacionados con la parálisis. <http://www.infomedula.org>

MSAA Motivator: Es una revista bianual de la Asociación Estadounidense para la Esclerosis Múltiple (MSAA, por sus siglas en inglés). Abarca muchos temas de importancia para las personas que viven con esta enfermedad. www.mymsaa.org/publications/motivator (en inglés).

New Mobility: Una revista mensual sobre estilos de vida para la comunidad en sillas de ruedas, creada en 1988 por Sam Maddox. Una lectura esencial para la comunidad de personas con parálisis. www.newmobility.com (en inglés).

PN: Revista al servicio de los veteranos con discapacidades y para cualquiera que utilice una silla de ruedas. Contiene información sobre la salud, problemas, noticias y eventos, deportes y recreación. De los Veteranos Paralizados de Estados Unidos (PVA, por sus siglas en inglés) <https://pnonline.com> (en inglés).

Sports 'N Spokes: Colorida revista quincenal sobre el atletismo en silla de ruedas, deportes competitivos y recreación. <https://sportsnspokes.com> (en inglés).

EN LÍNEA

BrainTalk Communities (Comunidades de BrainTalk): Una gran colección de mensajes en Internet que abarcan casi todos los problemas neurológicos conocidos y los temas sociales sobre la discapacidad. www.braintalkcommunities.org (en inglés).

CareCure Community (Comunidad del Cuidado y la Cura): Ofrece foros en Internet con noticias y comentarios sobre la parálisis, cuidados, curaciones, financiamientos, vida activa, tratamiento del dolor, sexualidad, investigaciones, estudios clínicos y mucho más. <http://sci.rutgers.edu> (en inglés).

Lesión Medular: Una comunidad en línea en español que proporciona foros sobre la parálisis, incluidos temas específicos, noticias, clasificados, entretenimiento y vida activa. <http://www.lesionmedular.org/>.

The Stroke Network (Red para Accidentes Cerebrovasculares): Es una comunidad de sitios web que ayudan a "todos los afectados en la familia de los accidentes cerebrovasculares". Cuenta con salones de chat, mensajes, perfiles de sobrevivientes, recursos, etc. www.strokenetwork.org (en inglés).

RELIGIÓN

Episcopal Disability Network (Red Episcopal para la Discapacidad): Se enfoca en las barreras físicas, culturales, emocionales y programáticas que impiden que las personas que viven con discapacidades tengan una participación plena en la iglesia y en la sociedad. <https://episcability.org> (en inglés).

Joni and Friends (Joni y sus Amigos): Ministerio cristiano formado por Joni Eareckson, quien tiene cuadriplejía. Su objetivo es evangelizar a la gente afectada por las discapacidades. www.joniandfriends.org (en inglés).

Lift Disability Network (Red de Elevación ante la Discapacidad): Promueve el bienestar espiritual de las personas que viven con discapacidades. <https://liftdisability.net> (en inglés).

National Catholic Partnership on Disability (Sociedad Nacional Católica para la Discapacidad): Fue establecida para que los católicos con discapacidades puedan participar plenamente en las celebraciones y obligaciones de su fe. <https://ncpd.org/es/inicio>

Yachad National Jewish Council for Disabilities (Consejo Nacional Judío Yachad para las Discapacidades): Asegura la participación en el espectro completo de la vida judía. www.njcd.org (en inglés).



JUAN GARIBAY Y ERIC GIBSON POR CHRISTOPHER VOELKER



GLOSARIO

Actividades de la vida diaria: las actividades implicadas en el cuidado propio, el control la vejiga, esfínteres y la movilidad; también la limpieza, vestirse, comer y otras necesidades de la vida independiente.

Afasia: cambio en la función del lenguaje debido a una lesión en la corteza cerebral. Una vez que baja la inflamación, a menudo se recupera la comprensión o la formación de palabras.

Agudo (crítico): las fases iniciales de una lesión (a diferencia de crónico, que significa a largo plazo). En lesiones de la médula espinal, el manejo inicial correcto del traumatismo agudo puede ser la razón de que haya más lesiones “incompletas”. Teóricamente, una intervención temprana con medicamentos o baja temperatura limitaría la pérdida de funcionamiento. Si se puede reducir a nivel celular la progresión de los efectos secundarios del traumatismo (p. ej. baja circulación, hinchazón, toxicidad de calcio), se reducirá la gravedad de la lesión.

Alodinia: trastorno en el cual el dolor surge por un estímulo que no suele ser doloroso.

Ambulación: “caminar” con ortesis o muletas. Algunas personas con parálisis pueden dar pasos mediante el uso de estimulación eléctrica. Muchos sienten que el desgaste de energía para “caminar” es demasiado por tan poca función y que les resulta mejor andar en silla de ruedas.

Anquilosis: la fijación de una articulación que causa inmovilidad, debido a la osificación o depósitos óseos de calcio en las articulaciones.

Anticolinérgico: un medicamento recetado para aquellos con sondas para reducir los espasmos de los músculos llanos, incluida la vejiga. Los anticolinérgicos bloquean ciertos receptores (acetilcolina), lo que da como

resultado la inhibición de ciertos impulsos nerviosos (parasimpáticos).

Antidepresivo: un medicamento recetado para tratar la depresión.

Apnea del sueño: respiración irregular durante el sueño que produce fatiga y somnolencia durante el día. Tiene mayor incidencia en las personas con cuadriplejía. (Véase BiPAP).

Aracnoiditis: inflamación y cicatrización de las membranas que cubren la médula espinal, a veces causadas por el tinte utilizado en el mielograma. Un síntoma común es un dolor que arde, como también la disfunción de la vejiga. Algunos casos degeneran en parálisis. La aracnoiditis es a menudo diagnosticada incorrectamente como el “síndrome de la espalda fallida”, esclerosis múltiple o el síndrome de fatiga crónica.

Asistente personal: cuidador o asistente para el cuidado personal.

Aspiración: extracción de la mucosidad y las secreciones de los pulmones; importante para las personas que viven con cuadriplejía alta que no pueden toser.

Astrocito: célula glial en forma de estrella que brinda el ambiente químico y físico necesario para la regeneración nerviosa. Estas células se propagan tras la lesión y se cree que destruyen toxinas como el glutamato. Los astrocitos tienen un lado negativo: aquellos reactivos contribuyen a la formación del tejido cicatricial glial, el cual puede ser un obstáculo importante en la regeneración nerviosa tras un traumatismo.

Atelectasia: pérdida de la función respiratoria caracterizada por tejido pulmonar colapsado. Podría ser un problema para las personas con cuadriplejía que no puedan evacuar las secreciones pulmonares. Esto, a su vez, puede degenerar en neumonía.

Aumento de la vejiga: otro nombre para la cistoplastia de aumento.

Auto-cateterización intermitente: colocación periódica por cuenta propia de un catéter con el objetivo de vaciar la vejiga cuando sea necesario para minimizar el riesgo de infección. Algunas personas quizá necesiten ayuda si se ve afectada la función de las manos.

Axón: la fibra nerviosa que transporta un impulso desde la neurona a su destino, y también transporta materiales desde los terminales nerviosos (por ej., en los músculos) de vuelta a la célula nerviosa. Si se corta, el cuerpo de las células nerviosas brinda las proteínas necesarias para su regeneración. En la parte superior del axón se produce un recrecimiento cónico. En la médula

espinal, un axón dañado a menudo está preparado para crecer nuevamente y cuenta con el material para lograrlo. Los científicos creen que es el entorno tóxico que lo rodea, y no la programación genética del axón mismo, lo que previene la regeneración.

Baclofeno intratecal: entrega directa a la médula espinal de baclofeno, un antiespasmódico, mediante la implantación quirúrgica de una bomba. Más efectivo que una dosis oral, sin los efectos secundarios de una dosis sistémica.

Biorregulación: un proceso que brinda información visual o de sonido sobre funciones del cuerpo, entre otras, la presión arterial y la tensión muscular. Se aprende a controlar conscientemente estas funciones mediante ensayo y error. Resulta útil para reentrenar ciertos músculos en el caso de algunas personas con parálisis.

BiPAP: un tipo de asistencia mecánica no invasiva para respirar, útil en el tratamiento de la apnea del sueño.

Bipedestación pasiva: ponerse de pie y mantenerse parado, apoyado en un marco u otro aparato; se considera que beneficia el fortalecimiento de los huesos, la integridad de la piel y la función intestinal y vesical.

Bloqueadores alfa: medicamentos que pueden relajar el esfínter urinario y la próstata para lograr un mejor vaciamiento urinario.

Cálculos: depósitos de calcio en el riñón o la vejiga. Los cálculos en la vejiga son fáciles de eliminar; los cálculos renales podrían requerir litotricia (ondas de choque) o cirugía.

Capacidad de movimiento: el alcance normal de movimiento de cualquier articulación del cuerpo; también se refiere a los ejercicios designados para mantener la amplitud de las articulaciones y prevenir contracturas.

CAT scan: (Véase Tomografía axial computarizada).

Cateterización intermitente: empleo de una sonda para vaciar la vejiga periódicamente. (Véase Auto-cateterización).

Células de Schwann: responsables de la mielinización de los axones del sistema nervioso periférico. Brindan apoyo trófico en el ambiente de una lesión. Se está estudiando el trasplante de las células de Schwann a la médula espinal para ver si pueden restaurar la función.

Célula madre: un tipo de célula que puede convertirse en cualquier tipo de célula en el cuerpo. Estas células se han encontrado en animales adultos. Se ha depositado una enorme esperanza en las células madre

como tratamiento para curar la parálisis, la diabetes, enfermedades cardiovasculares, etc., aunque todavía haya que comprobar muchas de estas afirmaciones.

Células gliales: del griego para “pegamento”, son células de apoyo asociadas a las neuronas. Los oligodendrocitos y astrocitos son células gliales del sistema nervioso central; en el sistema nervioso periférico, las células gliales principales se denominan células de Schwann. No forman parte de impulsos (no se pueden “excitar”) pero sí cumplen un papel importante en mantener el ambiente adecuado para el crecimiento y la supervivencia neural.

Cervical: la parte superior (cuello) en el área de la columna vertebral. Las lesiones cervicales a menudo tienen como resultado la cuadriplejía.

Choque espinal: similar a una conmoción cerebral. Después de la lesión de la médula espinal, el choque (*shock*) causa una parálisis flácida inmediata, que dura aproximadamente tres semanas.

Choque neurógeno: puede ser una complicación de la lesión cerebral. Es producto de la pérdida repentina de señales provenientes del sistema nervioso simpático que mantiene un tono muscular normal en las paredes de los vasos sanguíneos. Los vasos se relajan y dilatan, contienen más sangre, y causan una baja general en la presión arterial.

Cistografía: radiografía tomada después de inyectar un medio de contraste en la vejiga; muestra si hay reflujo.

Cistoplastia de aumento: una cirugía que expande la vejiga al coser un pedazo de intestino en la parte superior de la vejiga.

Cistoscopia: examen de la uretra y la vejiga realizado con un pequeño instrumento circular llamado cistoscopio. Se utiliza para verificar si hay inflamación, cálculos en la vejiga, tumores o cuerpos extraños.

Cistostomía suprapúbica: pequeña abertura que se realiza en la vejiga y a través del abdomen, en ocasiones para remover cálculos grandes, con más frecuencia para colocar un catéter de drenaje urinario.

Clonus: un reflejo de tendón profundo caracterizado por contracciones rítmicas de un músculo cuando se lo intenta mantener estirado.

Cola de caballo: grupo de raíces espinales que descienden desde la parte inferior de la médula espinal (cono medular, T11 a L2) y ocupa el canal raquídeo debajo de la médula. Estas raíces tienen potencial de recuperación.

Colostomía: cirugía para poder eliminar heces a través de una estoma que se

forma conectando parte del intestino grueso con el abdomen. Las personas con parálisis a veces lo hacen para favorecer la función intestinal o por higiene de la piel.

Comunicación aumentativa y alternativa: formas de comunicación que suplementan o mejoran el habla o la escritura; entre otros: dispositivos electrónicos, tablas con imágenes y lenguaje de signos.

Cono medular: el extremo de la médula espinal; comienza cerca de la primera vértebra lumbar (L1). Después de que termina la médula espinal, los nervios espinales lumbares y sacros continúan como un paquete de nervios que se “mueve libremente” dentro del canal vertebral y se les denomina cola de caballo o *cauda equina*.

Consentimiento informado: derecho del paciente a conocer los riesgos y los beneficios de un procedimiento médico o estudio clínico.

Contractura: articulación del cuerpo endurecida a tal punto que no alcanza a hacer los movimientos previamente normales.

Cuadruplejía: pérdida de la función, por lesión o enfermedad, de cualquier segmento de la médula cervical que afecta a las cuatro extremidades. (El término “tetraplejía” es etimológicamente más preciso, la combinación de “tetra” y “plegia”, ambos del griego, en lugar de “quadri” y “plegia”, una amalgama grecolatina).

Dendrita: fibras microscópicas con forma de árboles que surgen desde las neuronas. Son los receptores de transmisiones de impulsos nerviosos electroquímicos. El largo total de las dendritas dentro del cerebro humano está por encima de los cientos de miles de millas.

Depresión: trastorno de la salud mental caracterizado por bajo ánimo, baja autoestima y falta de interés o placer en actividades que solían ser agradables. Las causas de la depresión incluyen factores psicológicos, psicosociales, hereditarios y biológicos. A menudo se trata a los pacientes con antidepresivos y psicoterapia.

Derivación: un tubo para drenar una cavidad. En la médula espinal se usa para tratar un quiste al igualar las presiones entre este y el líquido cefalorraquídeo. En la espina bífida, se usa para reducir la presión de la hidrocefalia.

Derivación urinaria continente: un procedimiento quirúrgico para evitar el uso de la vejiga. Se usa una sección del estómago o intestino para crear una bolsa interna a la cual se cosen los uréteres y la cual se drena por una sonda

desde un estoma.

Dermatoma: mapa del cuerpo que muestra la función típica de los diversos niveles de la lesión de la médula espinal.

Descompresión anterior tardía: procedimiento quirúrgico para reducir la presión sobre la médula espinal mediante la eliminación de fragmentos óseos.

Desmielinización: pérdida de la capa protectora de las fibras nerviosas debido a un traumatismo o enfermedad. Reduce la capacidad de los nervios para enviar impulsos (como en la esclerosis múltiple o las lesiones medulares). Se podría estimular la remielinización de algunas fibras intactas no funcionales, con el objetivo de recobrar la función. (Véase Mielina).

Detrusor: el músculo que forma la vejiga.

Disinergia detrusor-esfínter: pérdida de la coordinación entre el esfínter urinario y la vejiga.

Disreflexia autonómica: reacción potencialmente peligrosa que incluye hipertensión, sudor, escalofríos y dolor de cabeza, que puede ocurrir en personas con lesión medular a nivel torácico seis (T6) o más alto. A menudo causada por problemas de la vejiga o de los intestinos. Sin tratamiento, la disreflexia autonómica puede provocar un accidente cerebrovascular o incluso la muerte.

Divertículo uretral: pequeño saco en la uretra que puede interferir con la inserción de una sonda.

Dolor neuropático: tipo de dolor (a veces llamado dolor central) que no proviene de un estímulo simple sino de una patología compleja relacionada con los nervios medulares que producen nuevas conexiones inapropiadas. Pueden haber perdido mielina u operado en un ambiente bioquímico alterado.

Drenaje postural: uso de la gravedad para contribuir a eliminar la mucosidad en los pulmones; la cabeza se ubica en un nivel inferior al pecho.

Duramadre: la más externa de las tres membranas que protegen el cerebro y la médula espinal. Fuerte, como de cuero; del latín “madre dura”.

Edema: hinchazón.

Electroeyaculación: método para producir esperma en hombres con disfunción eréctil. Se utiliza una sonda eléctrica en el recto. Se puede usar el esperma para fertilizar un óvulo en el útero o en un tubo de ensayo.

Endoprótesis uretral: dispositivo tubular fabricado con malla de alambre

(llamado *stent* en inglés); se coloca en la uretra para mantener el esfínter externo abierto.

Entrenamiento de marcha: aprendizaje para caminar, con o sin equipo de ayuda.

Entrenamiento locomotor: tratamiento basado en la actividad para entrenar a la médula a “recordar” el patrón del caminar. Existen dos versiones: asistencia manual y asistencia robótica. Ambas consisten en apoyar parte del peso del cuerpo con un arnés suspendido sobre una cinta rodante. Los beneficios incluyen, para algunos, caminar mejor, disminución de la presión arterial y mejoramiento del estado físico.

Epididimitis: infección de los tubos que rodean los testículos. Si el testículo también resulta infectado, se le denomina orqui epididimitis.

Ergómetro: máquina de hacer ejercicio equipada con un aparato para medir el trabajo realizado durante la actividad.

Escala de Frankel: escala para clasificar la gravedad de la lesión medular, modificada en 1992 para crear la Escala ASIA (Véase Puntuación de ASIA).

Escala modificada de Ashworth: escala cualitativa para determinar la espasticidad al medir la resistencia a un estiramiento pasivo.

Esclerosis múltiple: enfermedad crónica del sistema nervioso central en la cual se pierde la mielina, la materia que cubre las fibras nerviosas. Se cree que es una disfunción autoinmunitaria, es decir, que el cuerpo se ataca a sí mismo.

Esfínter urinario: los músculos que se relajan cuando se elimina la orina y que se contraen para evitar que esta salga.

Esfinterectomía: cirugía permanente que involucra el corte del esfínter urinario, para que la orina pueda salir fácilmente de la vejiga. Esta cirugía puede llevarse a cabo si el esfínter no se relaja al mismo tiempo que se contrae la vejiga (Véase Disinergia detrusor-esfínter).

Espasticidad: músculos hiperactivos que se mueven o se contraen involuntariamente. Los espasmos pueden ser provocados por infecciones de la vejiga, lesiones por presión y cualquier otro estímulo sensorial. Tal actividad muscular sin control es producto de la excesiva actividad de los reflejos por debajo del nivel de la lesión.

Estimulación del nervio frénico: estimulación eléctrica del nervio que controla el diafragma, facilitando la respiración en personas con cuádruplejía con lesión alta.

Estimulación eléctrica funcional: administración de corrientes eléctricas bajas y computarizadas en el sistema neuromuscular, incluidos los músculos paralizados, para producir o mejorar el funcionamiento (como caminar o pedalear). Disponible comercialmente para ejercicio y ambulación para las personas con paraplejía. Se usa también para corregir la escoliosis, controlar la vejiga, la eyaculación, estimular el nervio frénico y la tos.

Estimulación epidural: aplicación de una corriente eléctrica continua en diversas frecuencias e intensidades a ubicaciones específicas en la parte inferior de la médula espinal. Involucra implantar un dispositivo estimulador en la duramadre de la sección lumbar de la médula espinal. El estimulador tiene un control remoto del tamaño de un teléfono celular. La estimulación epidural se utiliza para activar los circuitos nerviosos de la médula espinal para proporcionar señales que normalmente provienen del cerebro.

Estoma: abertura quirúrgica que proporciona una ruta alternativa para que la orina salga del cuerpo (Véase Ileovesicostomía cutánea).

Estudio cistométrico: examen que mide la presión para vaciar o resistir el vaciamiento de la vejiga. Se hace para evaluar el programa de sondaje.

Estudio clínico: un programa de investigación de seres humanos que normalmente involucra a ambos sujetos de experimentación y de control para examinar la seguridad y la eficacia de un tratamiento.

Estudio controlado aleatorizado: estudio clínico en el que se asigna a los participantes al azar al grupo del tratamiento experimental o al de control del estudio. Es el protocolo de estudio clínico preferido en todas las fases de los estudios fundamentales (p. ej. estudios en fase 3). Un estudio controlado aleatorizado bien diseñado minimiza la influencia de variables (excepto la intervención) que podrían afectar los resultados. Por esta razón, proporciona la mejor evidencia de eficacia y seguridad. El estudio más riguroso utiliza un grupo de control con placebo (sustancia inactiva) y tiene enmascaramiento (oculta a los investigadores del estudio qué participantes han recibido el tratamiento activo y el de control) para minimizar el sesgo al examinar los resultados.

Estudio con enmascaramiento doble: cuando ni los participantes ni los investigadores, ni el personal institucional ni la compañía patrocinante saben qué tratamiento recibió quién durante el estudio.

Exacerbación: en la esclerosis múltiple, una reaparición o empeoramiento de los síntomas.

Exosoma: nano-vesícula lipídica que las células utilizan para transportar productos químicos y proteínas a otras células. Los exosomas son transportadores biológicos cuyo valor radica en lo que transportan, no por ser exosomas en sí.

Factor de crecimiento nervioso: proteína que contribuye a la supervivencia de las neuronas embrionarias y regula los neurotransmisores, uno de varios factores de crecimiento identificados en el sistema nervioso central. Estos factores, incluidos el factor neurotrófico derivado del cerebro y el factor neurotrófico ciliar, cumplen papeles importantes en la regeneración.

Fisiatra: médico cuya especialidad es la medicina física y rehabilitación.

Fisioterapeuta: miembro clave del equipo de rehabilitación; el fisioterapeuta examina, evalúa y trata a las personas para mejorar al máximo su capacidad física.

Flacidez: músculos son blandos y débiles.

Foley: sonda que permanece insertado en la vejiga, drenando continuamente hacia una bolsa de almacenamiento.

Gammagrafía renal: prueba para determinar la función renal. Se inyecta un líquido en la vena que pasa a través de los riñones y la vejiga. Si los riñones no funcionan bien o hay mucha presión proveniente de la vejiga, el líquido no bajará en un tiempo normal por la vejiga.

Gizmo: sonda externa estilo condón para recoger la orina en hombres sin control de la vejiga. También llamado Texan.

Hidronefrosis: riñón distendido con orina hasta el punto de que su función está alterada. Puede causar uremia que implica la retención de nitrógeno tóxico en la sangre. A menudo se receta cateterización a largo plazo.

Hipotensión ortostática: acumulación sanguínea en las extremidades inferiores en combinación con una baja presión arterial en las personas con lesiones medulares. A menudo se usan fajas y medias de compresión para evitar mareos.

Hipotensión postural: descenso de la presión arterial que provoca mareos. La sangre se acumula en las piernas o la región pélvica. Un remedio común son las medias elásticas. (*Véase también* Hipotensión ortostática).

Hipotermia: técnica para enfriar la médula espinal después de una lesión; puede reducir los requerimientos de oxígeno y metabólicos del tejido lesionado. Asimismo, puede reducir el edema (hinchazón), que a su vez

puede reducir el daño a la fibra nerviosa secundaria.

Hipoxia: falta de oxígeno en la sangre debido al deterioro del funcionamiento pulmonar. Una cuestión importante en el tratamiento de emergencia, al igual que para las personas con poca función pulmonar. Puede dañar aún más el tejido nervioso sensible al oxígeno.

Ileovesicostomía cutánea: procedimiento quirúrgico en el cual un pedazo del intestino (íleon) se une para formar un tubo desde la vejiga hasta una abertura en la piel (llamada estoma) en la parte inferior del abdomen. Esto permite drenar la orina sin pasar por la uretra.

Incontinencia: falta del control de la vejiga o los intestinos.

Infeción urinaria: presencia de bacterias que causan síntomas (opacidad de la orina, olor fuerte, sangre en la orina o incremento súbito de la espasticidad) en la uretra (uretritis), vejiga (cistitis) o riñón (pielonefritis). Las bacterias que no causan síntomas usualmente no requieren tratamiento.

Ingeniería genética (tecnología recombinante del ADN): manipulación de códigos genéticos para procedimientos biológicos. Los genes son unidades de material hereditario dentro de un cromosoma que, como planes de construcción, determinan una característica específica de un organismo. Las transferencias genéticas han demostrado controlar procesos de regeneración nerviosa.

Isquemia: reducción en el flujo sanguíneo; considerada como una causa importante de las lesiones secundarias al cerebro o a la médula espinal después del traumatismo.

Laminectomía: operación que se lleva a cabo a veces para aliviar la presión sobre la médula espinal. También se utiliza para examinar el grado de daño en la médula.

Lesión: traumatismo o herida; cualquier daño patológico o traumático a la médula espinal.

Lesión completa: lesión en la que no queda ningún tipo de función motora o sensorial por debajo del área del traumatismo, la zona afectada de la médula.

Lesión incompleta: cuando queda cierto grado de sensación o control motor debajo de la lesión de la médula espinal.

Lesión por presión: también conocida como úlcera por decúbito o llaga por presión; ruptura potencialmente peligrosa de la piel debido a la presión postural que puede ocasionar infecciones y muerte del tejido. Las lesiones

por presión pueden prevenirse.

Lesiones secundarias: cambios bioquímicos y fisiológicos que ocurren en la médula espinal lesionada después del daño causado por el traumatismo inicial. Entre las patologías se sospecha la inflamación, la pérdida de irrigación sanguínea y la peroxidación lipídica. Se han utilizado tratamientos con medicamentos tanto en el laboratorio como en estudios clínicos para reducir estos efectos secundarios.

Líquido cefalorraquídeo: solución incolora similar al plasma que protege al cerebro y la médula espinal contra impactos. Circula por el espacio subaracnoideo. Para fines de diagnóstico, una punción lumbar (punción espinal) se utiliza para extraer el líquido.

Litotricia: (“lito” de piedra, “tricia” de fragmentación) es un procedimiento no invasivo para el tratamiento de los cálculos renales en el cual se genera ondas bajo el agua para destrozarse las piedras que luego se eliminan en la orina.

Lumbar: perteneciente a la parte inferior de la espalda, justo por debajo de la columna torácica; la parte más fuerte de la columna vertebral.

Maniobra de Credé: empujar la parte inferior del abdomen directamente sobre la vejiga para expulsar la orina.

Maniobra de Valsalva: contracción de los músculos abdominales para forzar la orina fuera de la vejiga.

Marcapasos diafragmático: conocido también como marcapasos del nervio frénico, se refiere a la aplicación de impulsos rítmicos eléctricos al diafragma para generar la respiración en pacientes que de otra forma requerirían un respirador mecánico.

Medida de independencia funcional: registra la gravedad de la discapacidad basada en 18 puntos. Trece de ellos se refieren a las funciones motoras. Cinco puntos se concentran en las funciones cognitivas.

Médula anclada: tendencia de las membranas que rodean la médula espinal a adherirse o cicatrizarse lo que impide la circulación del líquido cefalorraquídeo. Frecuentemente provoca un quiste que puede crear pérdidas en la función. Puede ser tratada quirúrgicamente.

Membrana aracnoide: membrana (meninge) ubicada en el medio de tres membranas que protegen el cerebro y la médula espinal.

Mielina: material blanco y grasoso que protege los axones, producido en el sistema nervioso periférico por las células de Schwann y en el sistema

nervioso central por los oligodendrocitos. La mielina es necesaria para lograr una transmisión rápida de señales entre las neuronas. La pérdida de la mielina sucede en muchas lesiones del sistema nervioso central, y es la causa principal de la esclerosis múltiple. El proceso de remielinización es un área importante de investigación para las lesiones medulares.

Mielomeningocele: anomalía congénita del tubo neural en la cual una porción de la médula espinal protruye a través de la columna vertebral. Una forma de espina bífida, por lo general acompañada de parálisis de las extremidades inferiores e hidrocefalia.

Neurólisis: destrucción del nervio periférico por calor generado por radiofrecuencia o por inyección de productos químicos. Utilizada para el tratamiento de la espasticidad.

Neuromodulación: según la Sociedad Internacional de Neuromodulación, la neuromodulación es la alteración (o modulación) de la actividad nerviosa al enviar agentes eléctricos o farmacéuticos directamente al área deseada del cuerpo. Se usa principalmente para aliviar el dolor crónico.

Neurona: célula nerviosa que puede recibir y enviar información por medio de conexiones sinápticas.

Neurona motora (motoneurona): célula nerviosa cuyo cuerpo celular está en el cerebro o la médula espinal, y cuyos axones salen del sistema nervioso central a través de nervios craneales o raíces espinales. Las motoneuronas envían información a los músculos. Una unidad motora es la combinación de estas neuronas con el grupo de fibras musculares que estimula.

Neuronas motoras inferiores: estas fibras nerviosas comienzan en la médula y salen del sistema nervioso central para llegar a los músculos. Si se dañan, pueden destruir los reflejos y afectar las funciones intestinal, vesical y sexual.

Neuronas motoras superiores: células nerviosas largas que se originan en el cerebro y se extienden en haces por la médula espinal. La lesión de estos nervios interrumpe el contacto entre el cerebro y el músculo.

Neuroprótesis: dispositivo que usa estimulación eléctrica para facilitar actividades como pararse, vaciar la vejiga, agarrar objetos, etc.

Neurotransmisor: químico que emite una neurona, en una sinapsis, sea para excitar o inhibir una neurona adyacente o una célula muscular. Se almacena en vesículas cerca de la sinapsis y se liberan cuando llega el impulso.

Nitroglicerina: vasodilatador, utilizado en forma de pasta para el tratamiento

de la disreflexia autonómica.

Nogo: molécula usada en las investigaciones sobre la inhibición de la mielina.

Obstrucción de la salida de la vejiga: cualquier tipo de obstrucción que restringe el flujo libre de la orina desde la vejiga. En la lesión medular, puede ser a raíz de una disinerxia del músculo detrusor y el esfínter o por tejido cicatricial.

Oligodendrocito: célula glial del sistema nervioso central; el centro de fabricación de la mielina para las neuronas del sistema nervioso central (el trabajo de las células de Schwann en el sistema nervioso periférico). Se sabe que una proteína mielínica de los oligodendrocitos (llamada nogo) es un potente inhibidor del crecimiento nervioso.

Operación de la zona de entrada de la raíz dorsal: se trata de un procedimiento de microcoagulación para aliviar el dolor intenso en el cual se cortan nervios específicos en el lugar donde se insertan en la médula espinal. Menos eficaz para el dolor proveniente del área cervical o torácica media; más eficaz para el dolor en las piernas proveniente del área torácica baja o lumbar alta.

Orina residual: la orina que permanece en la vejiga después de la micción. Demasiada orina puede desencadenar una infección vesical.

Ortesis de marcha recíproca: tipo de órtesis larga para la pierna que se utiliza para la deambulación de las personas con parálisis. Emplea cables colocados en la espalda para transferir energía de pierna a pierna y estimular una marcha más natural.

Osificación heterotópica: formación de depósitos óseos en el tejido blando en torno a las articulaciones principales, en particular las caderas y las rodillas. Tiene una incidencia de entre un 20 % y 50 % en personas con lesiones medulares, comúnmente altas. Se desconoce la causa. El tratamiento incluye ejercicios de movimientos y con pesas. Puede llegar a requerir cirugía si se trata de una pérdida grave de la función.

Osteoporosis: pérdida de densidad ósea, común en los huesos inmóviles después de la lesión de la médula espinal.

Ostomía: abertura en la piel para permitir el drenaje de una sonda suprapúbica (cistostomía), para eliminar el contenido intestinal (una colostomía o una ileostomía) o para facilitar el flujo de aire (traqueostomía).

Oxibutinina: un medicamento anticolinérgico de efecto antiespasmódico en los músculos lisos, a menudo usado para calmar la vejiga hiperactiva.

Paraplejía: pérdida de la función por debajo de los segmentos de la médula espinal cervical; la parte superior del cuerpo usualmente conserva la función completa y la sensación.

Percusión: golpes sobre las partes congestionadas del pecho para facilitar el drenaje postural en personas con cuadriplejía que no pueden toser.

Pielografía retrógrada: inserción de un material de contraste directamente en el riñón a través de un instrumento. Se utiliza para el estudio de la función renal.

Pielograma intravenoso: prueba para determinar la anatomía y la función renal. Involucra la inyección de un líquido de contraste, seguida de una radiografía.

Placebo: sustancia inactiva o tratamiento falso, por ejemplo, una pastilla de azúcar, que tiene la misma apariencia de un tratamiento experimental, pero que no brinda un beneficio fisiológico. El efecto placebo refleja las expectativas de los participantes.

Plasticidad: mecanismo de adaptación a largo plazo por el cual el sistema nervioso se restaura o se modifica a sí mismo para alcanzar niveles normales de función. El sistema nervioso periférico tiene mucha plasticidad; el sistema nervioso central, que se pensaba que tenía un “cableado” permanente, se reorganiza o forma nuevas sinapsis en respuesta a las lesiones.

Pluripotencia: se refiere a una célula madre que tiene el potencial de diferenciarse en cualquiera de las tres capas germinales: endodermo (revestimiento interior del estómago, el tubo digestivo y los pulmones), mesodermo (músculos, huesos, sangre, tejido urogenital) o ectodermo (los tejidos epidérmicos y el sistema nervioso).

Politraumatismo: síndrome clínico que involucra lesiones graves que afectan dos o más órganos o sistemas fisiológicos, que iniciarán una amplia respuesta metabólica y fisiológica.

Procedimiento de Mitrofanoff: cirugía para colocar un estoma o salida alternativa en el área abdominal para drenar la vejiga.

Programa intestinal: establecer una “rutina” u hora específica para vaciar los intestinos para lograr regularidad.

Prótesis: remplazo de una parte del cuerpo; por ejemplo, una extremidad artificial.

PTEN: el gen PTEN brinda instrucciones para crear una enzima que se

encuentra en casi todos los tejidos corporales. La enzima funciona como un onocoinhibidor, lo que significa que ayuda a controlar la división celular al frenar el crecimiento y la división celular de una manera demasiado rápida o desenfrenada.

Puntuación de ASIA: una herramienta para evaluar la función después de la lesión medular, en escala de la A (completa, sin función motora o sensorial) a la E (función motora y sensorial normal).

Quiste (mielopatía quística postraumática): retención de líquidos dentro de la médula. Puede incrementar la presión y causar deterioro neurológico, pérdida de sensibilidad, dolor y disreflexia autonómica. Los quistes pueden formarse meses o años después de la lesión y se desconoce la causa. A veces se indica cirugía para drenar o separar la médula. (Véase Siringomielia).

Raíz dorsal: colección de nervios que entran en la sección dorsal (por la espalda) de un segmento medular. Estas raíces comparten conexiones con los nervios centrales y periféricos, y entran a la médula espinal en una zona llamada la zona de entrada de la raíz dorsal.

Reflejo: una respuesta involuntaria a un estímulo de nervios que no se encuentran bajo el control del cerebro. En algunos tipos de parálisis el cerebro no inhibe los reflejos los cuales pueden ser exagerados y, por lo tanto, causar espasticidad.

Reflujo: flujo retrógrado de la orina desde la vejiga hacia los uréteres y riñones, causado por alta presión vesical (la vejiga muy llena o el esfínter que no se relaja). El reflujo puede degenerar en problemas renales graves, incluida la insuficiencia renal.

Reflujo vesicoureteral: flujo retrógrado de orina desde la vejiga hasta los riñones. Puede causar que una infección vesical se disemine a los riñones o cause que estos se dilaten (hidronefrosis).

Regeneración: en las lesiones cerebrales o de la médula espinal, nuevo crecimiento de tejidos de las fibras nerviosas por medio de un proceso biológico. En el sistema periférico, los nervios se regeneran después del daño y forman nuevas conexiones funcionales. Se puede inducir el nuevo crecimiento de los nervios centrales si se crea un medio apropiado para la regeneración. El desafío radica en la restauración de las conexiones para la recuperación de la función, especialmente en tramos largos, necesarios para una mayor recuperación motora.

Resección transuretral: procedimiento quirúrgico para reducir la resistencia del cuello vesical.

Resonancia magnética: herramienta de diagnóstico para visualizar los tejidos invisibles en las radiografías u otras técnicas.

Respiración glossofaríngea: una forma de empujar más aire hacia los pulmones para expandir el pecho y lograr una tos funcional. (También llamada “respiración de rana”).

Respiración intermitente de presión positiva: tratamiento respiratorio a corto plazo, donde se entregan presiones elevadas de respiración mecánica para tratar la atelectasia, eliminar secreciones o aplicar medicamentos en aerosol.

Respirador: dispositivo mecánico para facilitar la respiración en personas con función diafragmática disminuida.

Respuesta autoinmunitaria: normalmente el sistema inmunitario reconoce las sustancias extrañas y produce anticuerpos contra el invasor para eliminarlo. En una respuesta autoinmunitaria, el cuerpo crea anticuerpos contra sí mismo. La esclerosis múltiple es considerada una enfermedad autoinmunitaria.

Respuesta inmunitaria: la función de defensa del cuerpo que produce anticuerpos contra los antígenos extraños. Clave en trasplantes de tejido y células, ya que el cuerpo puede llegar a rechazarlos.

Retiro gradual: eliminación paulatina de la respiración mecánica, a medida que el pulmón recupera fuerzas y la capacidad vital aumenta.

RGMa: acrónimo en inglés de la molécula de guía repulsiva A. La RGMa desempeña un rol en la adhesión, migración, polaridad y diferenciación celular.

Rizotomía: procedimiento que corta o interrumpe las raíces de los nervios espinales. A veces se usa para tratar la espasticidad.

RUV: radiografía del abdomen que muestra los riñones, los uréteres, y la vejiga.

Sacro: se refiere a los segmentos fusionados de las vértebras inferiores, o de los segmentos inferiores de la médula espinal, por debajo del nivel lumbar.

Septicemia: infección local que se disemina hasta afectar múltiples sistemas y aparatos del cuerpo.

Sinapsis: la unión especial entre una neurona y otra, o con una célula muscular, para transferir información (p. ej. señales nerviosas cerebrales, recepción sensorial), a lo largo del sistema nervioso. Por lo general implica la recepción

y liberación de un transmisor químico.

Síndrome de Brown-Séquard: lesión parcial de la médula espinal que da como resultado la hemiplejía, la cual afecta solamente un lado del cuerpo.

Síndrome del túnel carpiano: trastorno doloroso en la mano causado por inflamación del nervio mediano del hueso de la muñeca. Comúnmente causado por movimientos repetitivos, incluido empujar una silla de ruedas. Usar una manopla podría ser de utilidad; a veces se recomienda cirugía para aliviar la presión. Si le duele, descanse la mano.

Síndrome metabólico: altamente prevalente en la comunidad con lesiones de la médula espinal, caracterizado por factores de riesgo como la obesidad abdominal, la hipertensión, los problemas de colesterol y la resistencia a la insulina. Las personas con síndrome metabólico tienen mayor riesgo de sufrir enfermedades coronarias, accidentes cerebrovasculares y diabetes de tipo 2.

Síndrome pospoliomielítico: signos de deterioro de la salud y envejecimiento acelerado en personas que sufrieron polio tiempo atrás. Algunos de los síntomas incluyen fatiga, dolor y pérdida de función.

Siringe: un quiste; una fístula.

Siringomielia: formación de cavidades llenas de líquido (siringe) en el área lesionada de la médula espinal, resultado de la degradación de fibras nerviosas y necrosis. A veces es producto de la médula anclada. El quiste frecuentemente se expande hacia arriba lo que extiende el déficit neurológico. El tratamiento puede incluir cirugía para insertar un tubo de drenaje de la cavidad o para despegar la médula anclada.

Siringomielocele: defecto congénito del tubo neural, causa de la espina bífida; el líquido cefalorraquídeo llena un saco membranoso.

Sistema nervioso autónomo (SNA): la parte del sistema nervioso que controla las actividades involuntarias, como el corazón, las glándulas y el tejido muscular liso. El sistema autónomo se subdivide en los sistemas simpático y parasimpático. Las actividades simpáticas se caracterizan por la respuesta de “huir o luchar” en situaciones de emergencia. Las actividades parasimpáticas se caracterizan por la disminución de la presión arterial, contracción de las pupilas y un ritmo cardíaco lento.

Sistema nervioso central (SNC): el cerebro y la médula espinal. Un dogma prevalente es que las células de este sistema no se pueden reparar por sí mismas. No obstante, los experimentos demuestran que estos nervios son

“plásticos” y por lo tanto pueden crecer nuevamente y lograr reconectarse apropiadamente.

Sistema nervioso periférico (SNP): nervios fuera del cerebro y de la médula espinal del sistema nervioso central. Los nervios periféricos dañados pueden regenerarse.

Sistema nervioso simpático: es una de las dos partes del sistema nervioso autónomo. Prepara al cuerpo para situaciones de emergencia. Se le conoce también como la respuesta de “huir o luchar” ya que incrementa el ritmo cardíaco, dilata las vías aéreas para mejorar la respiración y aumenta la fuerza muscular.

Sistema nervioso parasimpático: una de las dos partes del sistema nervioso autónomo. Es responsable de la regulación de forma inconsciente de los órganos internos y las glándulas. (Véase Sistema nervioso simpático).

Sonda: tubo de goma o de plástico para quitar o insertar líquidos en una parte del cuerpo, normalmente la vejiga. Algunas sondas vienen en envases estériles y son desechables; otras se dejan colocadas en la vejiga y drenan continuamente.

Sonda permanente: tubo flexible que se mantiene en la vejiga, utilizado para el drenaje urinario continuo a una bolsa en la pierna u otro dispositivo. La sonda puede entrar en la vejiga a través de la uretra o a través de una abertura en la parte inferior del abdomen (estoma suprapúbico).

Tenodesis (manopla): soporte metálico o plástico para la mano, muñeca o dedos. Se usa para facilitar la función al transferir la extensión de la muñeca para agarrar y controlar los dedos.

Terapeuta ocupacional: miembro del equipo de rehabilitación que ayuda a maximizar la independencia. Enseña las actividades de la vida diaria, a mantenerse saludable, cuidarse por sí mismo y con consultas sobre las opciones de equipos asistenciales.

Terapia basada en actividad: tipo de rehabilitación basada en la teoría de que la actividad influye en la recuperación neurológica, que los patrones de la actividad pueden lograr estimular la plasticidad de la médula espinal y “despertar” las conexiones nerviosas relacionadas con el movimiento. (Véase Entrenamiento locomotor).

Terapia de movimiento inducido por restricción: también llamado uso forzado. En la hemiplejía solo la mitad del cuerpo está afectado. Al inmovilizar

la extremidad sin problemas, el paciente se ve obligado a usar la extremidad afectada, lo cual lleva en algunos casos a mejorar la función.

Tomografía axial computarizada (TAC): técnica de realce radiográfico transversal que facilita el diagnóstico mediante imágenes de video de alta resolución, algunas de ellas en tres dimensiones.

Torácico: perteneciente al pecho, vértebra o segmento de la médula espinal entre las áreas cervical y lumbar.

Tos para la cuadriplejía: también conocida como tos asistida. Un cuidador asiste a una persona con una lesión medular a limpiar las vías respiratorias al aplicar presión por debajo de las costillas, sobre el diafragma, mientras empuja hacia arriba.

Toxina botulínica: mejor conocida como Botox, se trata de una neurotoxina utilizada clínicamente para el tratamiento del estrabismo, las arrugas y otros problemas relacionados con los músculos, incluido el músculo de una vejiga hiperactiva y la espasticidad en personas con parálisis.

Traqueotomía: abertura en el cuello (tráquea) para facilitar el flujo de aire.

Trombosis venosa profunda: la formación de un coágulo de sangre (trombo) en una vena profunda. Generalmente afecta las venas de la pierna, por ejemplo, la femoral. El riesgo de esta afección es mayor en los primeros tres meses después de la lesión. La principal preocupación con los coágulos es un embolismo pulmonar. La mayoría de los pacientes reciben anticoagulantes como prevención.

Úlcera de decúbito: (Véase Lesión por presión).

Urodinámica: prueba que involucra llenar la vejiga mediante una sonda para determinar qué tan bien funciona la vejiga y el esfínter.

Uso extraoficial: recetar un medicamento para afecciones distintas de aquellas para las cuales fue aprobado.

Vaciamiento vesical: eliminación de la orina a través de la vejiga.

Varillas de Harrington: fijadores metálicos que se colocan en la columna vertebral para proporcionar apoyo y estabilización.

Vejiga hiperactiva (detrusor): una vejiga con contracciones involuntarias. Puede causar pérdidas (incontinencia). Una contracción involuntaria puede desatar un episodio de disreflexia autonómica si la lesión es a nivel T6 o superior.

Vejiga neurógena: vejiga que no funciona normalmente debido al daño nervioso relacionado a una lesión medular, la esclerosis múltiple o un accidente cerebrovascular.

Vértebras: los huesos que forman la columna vertebral.



ÍNDICE

- Abilities 427
Ability Magazine 427
Able Flight 256
Able Gamers Foundation 256
Acceso Latino 10
accesorios para sillas de ruedas
 American Medical Equipment 325
 Aquila 324-325
 cojines 323-325
 Comfort Company 324
 Diestco 331
 Drive Medical 324
 E-Motion 317
 Ease 325
 FreeWheel 315
 Frog Legs 314
 Jay Cushions 324
 MagicWheels 318
 NuDrive 315-316
 Ride Design 325
 RioMobility 317
 RoChair 315
 ROHO 313, 324
 SmartDrive 318
 Spinergy 315, 318
 Swiss-Trac 317
 Twion 318-319
 Tzora 317
 Vicair 324
 Wijit 316
 Willgo 316
 Xtender 318
accidente cerebrovascular 12-18, 187, 428
 American Stroke Association 18
 investigación 16-18
 recuperación 14
 rehabilitación 14-15
 Stroke Network 428
 tipos 12-13
ácido fólico 37-38
ácido valproico 173
activador tisular del plasminógeno (t-PA) 13
acupuntura 32, 34, 131, 161, 211
ADAPT 425
Administración para la Vida en Comunidad 397
adrenoleucodistrofia 90-91
afasia 233, 431
afrontar y adaptarse 175-178
Aguayo, Albert 54
alodinia 96, 431
alprostadilo 163
Álvarez, Andrea 6
Álvarez, Angélica 6
amantadina 33, 140
American Association of People with Disabilities 425
American Brain Tumor Association 93
American Syringomyelia & Chiari Alliance Project 109
aminoácido excitador 43
amitriptilina 125, 133, 173
Ampyra 31
anatomía de la médula espinal 48-52
angiogénesis 109
animales de servicio 359-360
 Assistance Dogs International 359
 Canine Companions for Independence 360
 Helping Hands, monos de servicio 360
 Merlin's Kids 360
 National Education for Assistance Dogs Services 360
 PAWS with a Cause 360
 y viajes 268, 270
anquilosis 431
anticolinérgico 33, 117, 124, 431, 443
anticonceptivos 192
antioxidante 19, 166
atrofia muscular espinal 20-22
 Spinal Muscular Atrophy Foundation 22
apnea del sueño 140, 147, 432, 433
arándanos 119, 120
asientos y postura 323-325, 331
Asociación Americana de Terapia Horticultural 250
Asociación Nacional de Lesiones Medulares 63
Asociación Profesional de Equitación Terapéutica Internacional 245
Association of Programs for Rural Independent Living 425
Association on Higher Education And Disability 426
astrocitos 47, 432, 434
ataxia de Friedreich 6, 19-20
 Friedreich's Ataxia Research Alliance 20
 Muscular Dystrophy Association 20
 National Ataxia Foundation 20
 National Organization for Rare Disorders 20
atelectasia 143, 432, 446
atrofia 140, 157, 160, 164
Aubagio 31
Avonex 30
axones 43, 47, 54, 55-56, 226, 433, 441, 442
baclofeno 15, 33, 101, 133, 137, 138, 147, 433
Bailey, Christiaan 237, 252, 413
Barbosa, Óscar J. 7
Barnes, Ashley 205-206
barrera hematoencefálica 30, 48
Baylor Scott & White Institute for Rehabilitation 45
Betaseron 30
Billauer, Jesse 253
biorregulación 131, 233, 433
BIPAP 25, 146-147, 432, 433
bisacodilo 124
bisturi de rayos gamma 109
Bluetooth 318, 319, 333, 339, 341-342
Bob Woodruff Foundation 396
Bobby Jones Chiari & Syringomyelia Foundation 151
Boleto para Trabajar 283, 298-299, 303
Botox 101, 117, 134, 137, 449
Boys Town Suicide Prevention Hotline 169, 174
bradicinina 43
BrainGate 27
BrainTalk Communities 428
Bush, George H.W. 281
cacería 244
cáncer
 de la vejiga 121
 de mama 106, 192
 dolor 132
 National Cancer Institute 110
 teratoma 84
 tumores 40, 45, 97, 106-110, 150, 224, 434
Cantor, Sarah 244
carros y conducción 356-357
 alquileres 279
 aparato de asistencia 352-353
 Association for Driver Rehabilitation Specialists 354, 357
 Disabled Dealer 357
 modificación de vehículos 301, 304, 352, 355-357
 National Highway Traffic Safety Administration 357
 National Mobility Equipment Dealers Association 357
Case Western Reserve 69
cauda equina 434, 435
célula madre pluripotencial 83
células de Schwann 55, 433, 434, 441, 443
células gliales 47, 432, 434, 443
células madre 23, 44, 26, 53-54, 57-58, 64, 83-86, 433, 444

- precaución 85
- células nerviosas 12, 19, 20, 23, 28, 43-44, 46-48, 52, 53, 55, 104, 106, 122, 138, 223, 432, 442,
- Centro de Investigación Reeve-Irvine 65
- Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación 10
- Centro Nacional de Recursos para la Parálisis, Fundación de Christopher & Dana Reeve vi-x, 3, 61, 128, 197, 222, 263, 416, 417
- Centro de Sistemas Modelo 229-230, 236
 - para lesión cerebral 45
 - para lesión medular 68-69
- Centro de Transferencia de Conocimientos de los Sistemas Modelo 154, 171-172, 302
- Centro FES de Cleveland 144, 158-159, 160
- Centro Médico Militar Walter Reed 362
- Centro Nacional de Deportes para Discapacitados 246
- Centro Nacional de Estadísticas de Lesiones de la Médula Espinal 51, 52, 63, 138
- Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa 162, 163
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades 1, 38, 51, 93, 101, 105, 266
- cerestat 43
- Challenged Athletes Foundation 259-260
- Chanda Plan Foundation 211-212
- Charcot, Jean-Martin 30
- Children's Hospital of Pittsburgh of UPMC 79
- Children's Tumor Foundation 98
- Cialis 127, 184
- clonus 434
- Closer Look at Stem Cells 76, 84
- Coalición Nacional para Latinx con Discapacidades 10
- Cobb, Erin 199-200
- COBRA 305, 306
- codeína 131
- Cody Unser First Step Foundation 97, 242, 243
- colace 124
- colostomía 125, 434-435, 443
- coma 41
- Comisión Acreditadora de los Centros de la Rehabilitación (CARF) 229, 234, 235, 403
- conectividad inalámbrica 341-345
- conmoción 43, 223
- Conquer Paralysis Now 64
- Consejo Consultivo Nacional para las Lesiones por Presión 112
- consentimiento informado 76, 84, 435
- Consorcio para la Medicina de la Médula Espinal 62, 74-75, 116, 121, 125, 128, 148-149, 152, 174, 184, 228
- contractura 25, 100, 137, 213, 232, 326, 433, 435
- control de la ira 178
- Copaxone 30
- Courage Kenny Rehabilitation Institute 80
- Craig H. Neilsen Foundation 64
- cuadruplejía 49, 51, 86-87, 99, 144, 145, 147, 157, 158, 174, 187, 191, 238, 241, 251, 255, 256, 258, 273, 280, 312-313, 324, 332, 341, 347, 349-350, 432, 435, 449
- Cruz Roja Americana 370
- cuidado de la piel 112-116
 - etapas de lesiones por presión 113
 - lesiones por presión 74, 112-115, 125, 127, 130, 135, 153, 156, 157, 160, 165, 176, 191, 232, 312, 323, 325, 326, 358, 437
 - tratamientos 115
- cuidado de la vejiga 74-75, 116-121, 224, 225, 431
 - aumento de la vejiga 119, 432
 - catéter intermitente 118, 189, 432, 433
 - cistografía 434
 - cistoscopia 434
 - disinergia 118, 436, 437, 443
 - infección del tracto urinario 50, 126, 118, 119, 120, 153, 156, 165, 170, 176, 188, 191, 232, 440
 - procedimiento de Mitrofanoff 119, 444
 - sonda de Foley 118, 120, 189, 190, 439
 - sonda tipo condón externo 118, 439
 - vejiga espástica (refleja) 117
- vejiga flácida (no refleja) 117-118
- cuidado del intestino 121-125
 - colostomía 125, 434-435
 - enema anterógrado continente 124
 - estreñimiento 124
 - laxantes 123, 124
- Cuidadosalud.gov 10, 297
- cuidados de emergencia 222-228
- cuidando 5, 6, 415-424
 - AARP 422
 - Caregiver Action Network 416, 422
 - Caregiver Media Group 422
 - consejos para el cuidador 417-422
 - cuidados para militares 375-377
 - Family Caregiver Alliance 422
 - National Alliance for Caregiving 423
 - National Respite Coalition and National Respite Locator Service 423
 - Nursing Home Compare 423
 - Rosalynn Carter Institute for Caregiving 424
 - Shepherd's Centers of America 424
 - Well Spouse Association 424
- cuidados intensivos 41, 46, 222-226, 228
- Cure SMA 22
- del Valle, Héctor 4
- Dahman, Brooke 205-206
- dantroleno sódico 125
- Dart, Justin Jr. 281
- Denman, Pete 341,
- Departamento de Asuntos de los Veteranos 67, 201, 306, 326, 355, 362, 369, 379, 381-388, 393, 395
- Departamento de Defensa 66, 77, 363, 365-368, 368, 370, 371, 373, 374, 377-379, 394, 397
- deportes y actividades recreativas 239-257
 - acampar 239-240
 - artes marciales 248
 - billar 240-241
 - bolos 240-241
 - buceo 241-243
 - cacería 244
 - carreras 243-244
 - ciclismo de mano 244-245
 - equitación 245
- esquí 245-247
- esquí acuático 247
- fisicoculturismo 249
- golf 249-250
- halterofilia 250-251
- jardinería 250
- navegación a vela 251-252
- Pinball 252-253
- surf 253
- tenis 253
- tenis de mesa 255
- triatlón 255
- video juegos 255-256
- volar 256-257
- deportes de equipo 257-259
 - baloncesto 257
 - hockey sobre trineo 257-258
 - rugby cuatripléjico 258
 - softball 259
 - voleibol 259
- depresión 15, 25, 33, 37, 42, 50, 74-75, 129, 130, 138, 139, 140, 154, 156, 162, 168-169, 170, 171, 172-174, 176, 228, 232, 417, 432, 435
 - Anxiety and Depression Association of America 174
 - Boys Town Hotline 169, 174
 - Línea de Crisis Militar 371
 - National Suicide Prevention Lifeline 175
 - Not Dead Yet 174
 - síntomas 168-169, 172
 - suicidio 41, 168, 169, 172, 176, 371
 - TransLife Line 175
 - tratamiento 173
 - Trevor Project 175
- diabetes 13, 25, 37, 51, 138, 140, 153, 156, 163, 164, 166, 169, 434, 447
- diazepam 33, 137
- Dillingham, Dain 203-204
- Disability History Museum 427
- Disability Social History Project 427
- Disabled Peoples' International 426
- diseño universal 348-352
- disreflexia autonómica 50, 74-75, 120, 123, 126-128, 141, 149, 183, 184, 185-186, 189, 191, 195, 402, 436, 442-443, 445, 449

- salud sexual 183-196
- y el parto 127, 191
- D-manosa 120
- dolor neurógeno 173
- dolor neuropático 130, 131-134, 436
- dolor, crónico 90, 50, 128-135, 153, 230, 442
 - acupuntura 131
 - biorregulación 131
 - bloqueos nerviosos 134
 - Botox 134
 - cirugía 134
 - ejercicio 131
 - estimulación epidural 132
 - estimulación tras craneal 131-132
 - fisioterapia 134
 - hipnosis 131
 - imanes 132
 - marihuana 134
 - masajes 131
 - mecanismos fundamentales 128-129
 - medicamentos 132-134
 - operación de la zona de entrada de la raíz dorsal 134
 - tipos 129-130
- Dulcolax 124
- Easter Seals 405
- edema 41, 43, 326, 436, 439
- edema cerebral 41
- Edgerton, Reggie 82,
- educación y niños con discapacidades 408-412
 - Association of University Centers on Disabilities 412-413
 - Association on Higher Education and Disability 426
 - Child Find 410
 - Council for Exceptional Children 405
 - HEATH 414
 - IDEA Partnership 414
 - Intervención Temprana 36, 409-410
 - Kids' Chance 414
 - National Center on Disability and Access to Education 414
 - Office of Special Education and Rehabilitative Services (OSERS) 414
 - Programa de Educación Individualizada 336, 408-411
 - Sección 504 y educación 411-412
 - U.S. Dept. of Education's Tool Kit on Teaching and Assessing Students with Disabilities 414
- ejercicio 155-158
 - y Christopher Reeve 156
 - y ELA 25
 - y EM 33-34
 - y FES (estimulación eléctrica funcional) 158-159
 - y función respiratoria 142, 148
 - y Red de la NeuroRecuperación 78-80
 - y síndrome post-polio 104
- ELA (vea también esclerosis lateral amiotrófica) 22, 23-28, 146, 164, 328
 - ALS Association 27
 - ALS Therapy Development Foundation 27
 - Project ALS 27
 - Team Gleason 27-28
- Eldercare Locator 154
- electroestimulador diafragmático 24, 71, 72, 145
- Ellison, Brooke 148, 342
- embarazo 35, 37-39, 100, 141, 187, 191, 192, 196
 - y espina bífida 35-39
 - y lesión medular 191, 192
 - y parálisis cerebral 100
- embolia pulmonar 25, 151 449, (vea también trombosis)
- enfermedad cardiovascular 18-19, 13, 138, 140-141, 156, 163, 164, 166, 169, 187, 434, 447
- enfermedad de Alexander 90
- enfermedad de Canavan 90
- enfermedad de Lou Gehrig (vea también esclerosis lateral amiotrófica) 23-28
- enfermedad de Lyme 22-23, 95,
 - American Lyme Disease Foundation 23
 - International Lyme and Associated Diseases Society 23
 - Lyme Disease Association 23
- enfermedad de Pelizaeus-Merzbacher 90
- entrenamiento en cinta rodante (entrenamiento locomotor)
- entrenamiento locomotor 78-80, 81-82, 156, 217-219, 437, 448 (vea también Red de la NeuroRecuperación)
- envejecimiento 51, 152-155
- Episcopal Disability Network 429
- Epstein-Barr 32, 95
- eritropoyetina 6
- esclerosis lateral amiotrófica (ELA) 22, 23-28, 146, 164, 328
 - complicaciones respiratorias 25-26
 - comunicación 23, 26-27
 - electroestimulador diafragmático 24
 - investigación 24-25, 27
- esclerosis múltiple (EM) 28-35
 - Consortium of Multiple Sclerosis Centers 34
 - investigación 31-33
 - Multiple Sclerosis Association of America 34
 - Multiple Sclerosis Complementary Care 34
 - Multiple Sclerosis Society of Canada 34
 - National Multiple Sclerosis Society 34-35
 - tratamiento de síntomas 33-34
 - y vitamina D 29
- escoliosis 18, 21, 219, 402, 438
- E-selectina 17
- espasticidad 15, 25, 26, 28, 33, 101, 114, 125, 129, 134, 135-138, 141, 160, 173, 183, 232, 245, 314, 437, 440, 442, 445, 446, 449
 - Medtronic 138
 - tratamientos 137
- especialistas en información, Centro Nacional de Recursos para la Parálisis iv-ix , 3, 197, 199, 201-203, 222, 321, 331, 417
- espina bífida 35-39
 - cirugía 38-39
 - espina bífida oculta 36
 - hidrocefalia 36, 37, 39, 442
 - investigación 39
 - meningocele 36
 - mielomeningocele 36
 - Spina Bífida Association 39
- vitamina B, ácido fólico 38
- estimulación epidural 52, 59-60, 81-82, 438
- estimulación vibratoria del pene 186
- estudios clínicos 75-77
 - CenterWatch 63
 - ClinicalTrials.gov 17, 25, 63, 76
 - Red Norteamericana de Estudios Clínicos 77, 223
- estudio de RUV 121, 446
- exacerbación 28, 30, 438
- Exceptional Parent 427
- FacingDisability 61
- faja abdominal 142
- Family Caregiver Alliance 337, 422
- fatiga 138-140
- FES (estimulación eléctrica funcional) 67, 100-101, 144, 157, 158-159, 160, 438
- fideicomiso para necesidades especiales 305-306
- fisiatra 8-9, 143, 230, 439
 - American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation 234
- fisioterapia 15, 21, 25, 33, 58, 96, 100, 101, 134, 137, 232, 235, 290, 313, 320, 409, 410, 411
 - American Physical Therapy Association 235
- fluoroquinolonas 120
- Frazier Rehab Institute 79, 80
- Freedom's Wings International 256-257
- Fundación de Christopher & Dana Reeve vi, 1-2, 3, 5, 12, 61, 77, 121, 171, 196, 211, 217, 235, 307, 363 (vea también Centro Nacional de Recursos para la Parálisis)
- Fundación Once 10
- gabapentina (Neurontin) 133
- Galaviz, Hobar 5
- Galaviz, Tanya 5
- Garibay, Juan 430
- Gatacre, Jim 243
- generador central de patrones 58-59
- genoterapia 27, 56, 108
- Geron 54
- Gibson, Eric 430
- Gilena 31

- Gillums Jr., Sherman III 384
 Gilmer, Tim 250
 glía envolvente olfativa (GEO) 33, 55
 Global Polio Eradication Initiative 105-106
 glutamato 24, 43, 53, 129, 432
 Gottlieb, Daniel 179-180
 Griffin, Kathy 1207-208
 gripe 95, 102, 142
 guías de la práctica clínica 74-75, 121, 125, 128, 148-149, 188, 288
 (vea también Consorcio para la Medicina de la Médula Espinal) (vea también Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence)
- Handicapped Scuba Association 241
 Harkema, Susan 79, 81, 82
 Harrington, Candy 277
 Harris, Tiffany 207-208
 Harrison, Mary 207-208
 Help Hope Live 228, 304
 hemorragia subdural 41
 hemorroides 123, 127
 Hinton Leichtle, Chanda 211-212
 hipertensión 13, 17, 147, 156, 436, 447
 hipertermia 141-142
 hipotensión ortostática 141, 439
 hipotensión postural 439
 hipotermia 43, 53, 142, 439-440
 hipoxia 60, 440
 Hoelscher, Eden y Kylee 217-219
 Holscher, George 240, 241
 Hospital Craig 10, 45, 61, 69, 79, 116, 138, 148, 154, 159, 171, 192, 277, 363, 422
 Hotchkiss, Ralf 309
- Icahn School of Medicine at Mount Sinai 45
 idebenona 19
 imágenes por resonancia magnética (IRM) 92, 107, 149-150, 224, 402, 446
 inmigración 2, 7, 413
 Independent Living Research Utilization 426
 Indiana University School of Medicine 45
 in-exsufflator 26
 infección del tracto urinario 50, 126, 118, 119, 120, 153, 156, 165, 170, 176, 188, 191, 232, 440
- Inhibidores Selectivos de la Recaptación de Serotonina 173
 Instituto Nacional sobre Discapacidad, Vida Independiente, Rehabilitación e Investigación 68, 234, 301, 338
 International Research Consortium on Spinal Cord Injury, Fundación Reeve 64
 International Society for Stem Cell Research 64
 International Spinal Research Trust (UK) 64-65
 investigación sobre lesión medular 52-67
 Canadian/American Spinal Research Organization 63
 CatWalk Spinal Cord Injury Trust 63
 CenterWatch 63
 Centro de Investigación Reeve-Irvine 65
 Clinical Trials 63
 Coalition for the Advancement of Medical Research 64
 Conquer Paralysis Now 64
 Craig H. Neilsen Foundation 64
 Dana Foundation 64
 International Research Consortium on Spinal Cord Injury, Reeve Foundation 64
 International Society for Stem Cell Research 64
 International Spinal Research Trust 64-65
 Miami Project to Cure Paralysis 65
 National Institute of Neurological Disorders and Stroke 65
 Neil Sachse Foundation 65
 PubMed 65
 Rick Hansen Foundation 65-66
 Roman Reed Research Program at UC 65
 SCORE 66
 Society for Neuroscience 66
 Spinal Cord Injury Project at Rutgers 66
 Spinal Cord Injury Research Program, U.S. Department of Defense 66
 Spinal Cord Research Foundation of the Paralyzed Veterans of America 66
 Spinal Cord Society 66
 Spinal Cure Australia 66-67
- Travis Roy Foundation 67
 Unite 2 Fight Paralysis 67
 Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service 67
 Wings for Life 67
 Yale Center for Neuroscience and Regeneration Research 67
 Invivo Therapeutics 54
 ITEM Coalition 330
 Ivison, Patrick 254
- Job Accommodation Network 302
 Johnston, Laurance 161
 Joni and Friends 429
 Journey Forward 80
 Juegos Paralímpicos 160, 244, 245, 247, 251, 252, 253, 255, 257, 258, 259, 260
- Keil, Matt y Tracy 362-364
 Kemp, Evan 281
 Kessler Foundation 45, 69
 Kessler Institute for Rehabilitation 79
 Kim, Suzy 220
 Kouri, Janne 80-81
 Kübler-Ross, Elisabeth 175
- Lais, Greg 209-210
 latinos y parálisis 1-10
 LeGrand, Eric 78
 lesión cerebral 40-45, 53, 223, 303, 378, 396, 434
 Brain Injury Association of America 44, 396
 Brain Injury Resource Center/Head Injury Hotline 44
 Brain Injury Association of America 44
 Brain Injury Resource Center 44
 conmoción 41
 hemorragia intracerebral 41
 hipotermia 43
 Traumatic Brain Injury Model Systems of Care 44-45
 lesión completa 48, 59, 183, 226, 440
 lesión de la médula espinal 45-52
 cervical 49, 52, 55
 cuadriplejía (tetraplejía) 49, 435
 dermatoma 49, 436
 descompresión anterior tardía 436
- desmielinización 94, 96, 436
 envejecimiento 51, 87, 152-155
 estimulación de la médula espinal 59, 132
 estimulación epidural 52, 59-60, 81-82, 438
 frecuencia 51
 hipoxia intermitente aguda 60
 laminectomía 440
 lesiones secundarias 441
 niveles de parálisis 48-50
 paraplejía 444
 pronóstico previsto 225
 protección nerviosa 53-54
 puentes 54-55
 puntuación de ASIA 226, 445
 reemplazo celular 44, 57-58
 regeneración 55-56
 lesión del plexo braquial 90
 lesión incompleta 46, 48, 86, 136, 183-184, 185, 222, 226, 431, 440
 lesión por presión 50, 74-75, 112-115, 125, 127, 130, 153, 156, 157, 160, 165, 176, 191, 312, 325
 leucodistrofias 90-91
 Levitra 184
 Ley ABLE 306
 Ley de Acceso al Transporte Aéreo 267, 269
 Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio 282, 295, 296, 297,
 Ley de Educación para Personas con Discapacidad (IDEA) 408, 409, 410-411, 414
 Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades 233, 239, 249, 269, 276, 281, 282, 283, 285, 286, 293, 301, 302, 334, 347, 425
 Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo de los Estados Unidos 281, 285, 286
 Departamento de Justicia de los Estados Unidos 285, 286, 426
 U.S. Access Board 285-286, 338
 LGTB 175
 Life Rolls On 253, 293, 401
 Lift Disability Network 429
 líquido cefalorraquídeo 37, 40, 131, 149,

- 150, 435, 441, 447
 Lloyd, Adam 280
 Lubin, Jim 345
- MacDougall, Roger 167
 Magee Rehabilitation Hospital 79
 Magic Bullet 124
 Maissel, Gerda M.D. 8-9
 malformación arteriovenosa 91-93
 malformación de Chiari 150
 maniobra de Credé 441
 marcapasos Avery 146
 marcapasos del nervio frénico 146, 441
 (vea también salud respiratoria)
 March of Dimes Birth Defects
 Foundation 39, 101
 marihuana 134
 Mavencad 31
 Mayo Clinic 45, 85, 93, 149, 171,
 Mayzent 31
 McDonald, Dr. John 156, 159
 Media Access Office 264
 Medicaid 145, 207, 227, 282, 287, 289,
 292, 296, 297, 305, 306, 313, 320, 330,
 336, 405,
 Insure Kids Now! 297
 Programas Estatales de Seguro
 Médico Infantil 227, 282, 295-297, 405
 medicamentos tricíclicos 173
 Medicare ix, 118, 144, 159, 227, 282, 287,
 289-295, 297, 313, 314, 320, 330, 387,
 423
 Center for Medicare Advocacy 295
 Centers for Medicare & Medicaid
 Services 295, 297
 CuidadodeSalud.gov 297
 Medicare Advantage 291, 292, 293-295
 Medicare Rights Center 297
 Medigap 289, 297
 medicina alternativa 34, 119, 161-163
 meditación y atención consciente 139,
 162, 176
 médula anclada 37, 149-151, 441, 447
 membrana aracnoide 441
 Menaker, Howard 86- 87
 Merlin's KIDS 360
 metilprednisolona 53, 223
 Miami Project to Cure Paralysis 65, 128,
 157
 mielina 19, 28, 29, 33, 47, 57, 91, 94, 95,
 108, 163, 436, 437, 441-442, 443
 Mielitis flácida aguda 93
 mielitis transversa 94-97
 causas 95
 Cody Unser First Step Foundation 97
 Johns Hopkins Hospital Department
 of Neurology 97
 Siegel Rare Neuroimmune Association
 97
 minociclina 25, 32
 Miracle Flights 213-214
 Mitrofanoff 119, 444
 modificación en el hogar 9, 16, 67, 234,
 347-358, 384, 392
 Center for Inclusive Design and
 Environmental Access 348, 351
 Home Wheelchair Ramp Project 351
 Institute for Human Centered Design
 3511
 MAX-Ability 351
 National Resource Center on
 Supportive Housing and Home
 Modification 351
 RAMPS Across America 351
 Visitability 351
 monos, (vea animales de servicio)
 Moon, Christina 213-214
 morfina 129, 132-133
 Moss Rehabilitation Research Institute
 45
 motoneurona 20, 21, 23, 24, 25, 47, 104,
 123, 442
 Mount Sinai School of Medicine 45
 Move United 260
 MSAA Motivator 428
 Muscular Dystrophy Association 19, 20,
 21, 22
- Nagy, Lazlo 145
 National Alliance for Caregiving 423
 National Blood Clot Alliance 152
 National Catholic Partnership on
 Disability 429
 National Center on Elder Abuse 154
 National Center on Health, Physical
 Activity and Disability 159, 260
 National Council on Disability 281, 426
 National Council on Independent Living
 426
 National Highway Traffic Safety
 Administration 357
 National Institute of Art and Disabilities
 264
 National Institute of Neurological
 Disorders and Stroke 18, 19, 21, 34, 39,
 44, 61, 65, 90, 93, 96, 98, 101, 103, 109,
 135, 138, 150
 National Institute on Aging 154
 National Long Term Care Ombudsman
 Resource Center 154
 National Multiple Sclerosis Society 34,
 125, 135, 138, 140, 174, 178, 306
 National Organization for Rare Disorders
 19, 20, 93, 406
 National Organization on Disability 426
 National Parks Service 239
 National Respite Coalition Network 423
 National Suicide Prevention Lifeline 171,
 175
 neumonía 25, 95, 142, 143, 432
 neurofibromatosis 97-98
 Children's Tumor Foundation 98
 Neurofibromatosis Inc. California 98
 Neurofibromatosis Network 98
 Neurokinex 80
 neurona 12, 13, 16, 20, 21, 23, 24, 25, 28,
 46, 47, 54, 55, 56, 57, 58, 60, 78, 91, 104,
 106-107, 123, 129, 134, 136, 432, 435, 439,
 442, 443, 446
 neuroprótesis 442
 Neurotech Network 160
 NeuRx 24
 New Mobility 332, 428
 NextStep Kansas City 80
 NextStep Lawndale Calif. 80
 Next Step Orlando 80, 81
 NextSteps Chicago 80
 nimodipina 25, 43
 niños y parálisis 6, 20, 35-39, 52, 79, 93,
 95, 98-102, 126, 137, 213, 215, 227, 282,
 283, 297, 322-323, 402-414
 nitroglicerina 127, 442-443
 Nogo 53, 55, 56, 443
 Novantrone 30, 31
- nutrición 163-168
 obesidad 36, 50, 147, 156, 164, 165-166,
 447
 Ocrevus 31
 Office on Women's Health (U.S.) 140
 Ohio State University Medical Center 45,
 69, 79
 oligodendrocitos 57, 434, 442, 443
 Olson, Ashley 269, 270, 271
 operación de la zona de entrada de la
 raíz dorsal 134, 443
 opiáceos 132-133, 171
 oración 139, 162
 Organización Mundial de la Salud 12, 103,
 105
 organizaciones de derechos de
 discapacidad
 Disability Rights Advocates 285
 Disability Rights Education & Defense
 Fund 285
 Disability Rights Legal Center 285
 World Institute on Disability 286
 ortesis 37, 224, 226, 232, 431, 443
 ortesis de marcha recíproca 443
 osificación heterotópica 141, 443
 osteoporosis 73, 443
 oxibutinina 117, 443
- papaverina 184
 parálisis cerebral 98-102
 Cerebral Palsy Foundation 101
 investigación 100
 parálisis cerebral atáxica 99
 parálisis cerebral discinética (atetoide)
 99
 parálisis cerebral espástica 99
 síntomas 98-99
 tratamientos 100-101
 United Cerebral Palsy 101-102
 Paraplegia News (PN) 62, 428
 Parrino, Sandra Swift 281
 pemolina 140
 percusión 144, 444
 perros (vea también animales de
 servicio)
 personas con paraplejía y cuadriplejía
 que caminan 86-88
 pielografía retrógrada 444

- Plan para Lograr la Autosuficiencia (PASS) 283, 298, 299-301, 303
- planificación financiera 303-306
- plasmáfesis 32-33, 95, 102
- plasticidad 18, 55, 59, 60, 78, 444, 448 (vea también plasticidad neural)
- plasticidad dependiente de la actividad 60
- poliomielitis 103-106
- síndrome pospoliomielítico 103-106
 - Global Polio Eradication Initiative 105
 - Post-Polio Health International 106
- pregabalina (Lyrica) 133
- presión positiva de dos niveles en la vía aérea (vea también BIPAP)
- prevención del suicidio 172, 174-175
- Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares, Fundación Reeve ix, 3, 61, 177, 178, 181-182, 198, 204, 204-208
- Programas Estatales de Seguro Médico Infantil 227, 282, 295-297, 405
- Prozac 173
- Puntuación ASIA 226, 445

- Quintana, Rozanna 240

- Ralph's Riders 62, 273, 349
- Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center 69, 174
- respuesta autoinmunitaria 437, 446
- Rebif 30
- reconocimiento de voz 342-344
- Recursos en su Área 4, 307
- recursos para deportes 215-239
 - Achilles International 259
 - BlazeSports America 259
 - Challenged Athletes Foundation 259-260
 - Move United 260
 - Sports 'n Spokes 260, 428
 - Turning POINT 261
 - World T.E.A.M. Sports 261
- recursos para el arte
 - Association of Foot and Mouth 262
 - AXIS Dance Company 262
 - Ballroom Dancing 262
 - Coalition for Disabled Musicians 262
 - Creative Growth Art Center 262
 - Disabled Drummers Association 262
 - Full Radius Dance 262
 - Media Access Office 264
 - National Institute of Art and Disabilities 264
 - Nurturing Independence Through Artistic Development 264
 - ReelAbilities Disabilities Film Festival 264
 - That Uppity Theatre Company 264
- recursos para empleo 297-303
 - ADA National Network 301
 - AgrAbility Project 302
 - Administración del Seguro Social 303
 - Consortium for Citizens with Disabilities 302
 - Job Accommodation Network 333
 - National Business & Disability Council 302
 - National Collaborative on Workforce and Disability for Youth 302-303
 - Office of Disability Employment Policy 303
 - Rehabilitation Services Administration 303
- recursos para lesiones medulares
 - Centro Nacional de Recursos para la Parálisis, vi-x, 3, 61, 128, 197, 222, 263, 416, 417
 - eLearnSCI 62
 - Facing Disability 61
 - Hospital Craig 10, 61, 116, 171, 192-193, 277, 363, 422
 - International Spinal Cord Society 61-62
 - National Institute of Neurological Disorders and Stroke 65
 - Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares ix, 3, 61, 177, 178, 181-182, 198, 204, 204-208
 - Ralph's Riders Foundation 62
 - SCI Information Network 63
 - Spinal Injury-101 63
 - SPINALpedia 63
 - United Spinal Association 63
 - Paralyzed Veterans of America 62
- recursos para militares y veteranos 369-400
 - Centro de Llamadas para Militares 372
 - MyVA311 372
 - VA Health Care 372
 - VA Benefits 372
 - White House VA Hotline 372
 - Departamento de Asuntos de Veteranos 381-395
 - beneficios de salud 385-388
 - Camp Lejeune Family Member Program 394
 - CHAMPVA 393-394
 - información para dependientes 393-395
 - TRICARE 387, 393-394
 - MyHealth Vet 388
 - Servicios de rehabilitación y protésicos 391-393
 - Sistema de Atención de Lesiones y Trastornos de la Médula Espinal 389-391
 - Sistema de Atención de Politraumatismos 389
 - Trastorno por estrés postraumático 388-389
 - Departamento de Defensa 365-371
 - Directorio Nacional de Recursos 379
 - Recursos para el DoD 377-379
 - Defense Manpower Data Center 377
 - deportes adaptados para veteranos 398-400
 - Challenged Athletes Foundation 399
 - Independence Fund 399
 - National Veterans Golden Age Games 399
 - National Veterans Summer Sports Clinic 399
 - National Veterans Wheelchair Games 399
 - National Veterans Winter Sports Clinic 399
 - Oscar Mike Foundation 399-400
 - Wounded Warrior Independence Program 400
 - Military OneSource 367-368, 369, 377
 - Organizaciones de apoyo para los militares 368-370
 - Air Force Aid Society 369
 - Army Emergency Relief 368-369
 - Coast Guard Mutual Assistance 370
 - Navy-Marine Corps Relief Society 369
 - PenFed Foundation Military Heroes Fund 370
 - Semper Fi & America's Fund 370
 - U.S. Chamber of Commerce 370
 - Organizaciones de Servicio para Veteranos 377-378
 - American Legion 377
 - AMVETS 377-378
 - Disabled American Veterans 378
 - Paralyzed Veterans of America 378
 - Veterans of Foreign Wars 378
 - prevención de crisis y suicidios militares 371-372
 - Línea de Crisis Militar y para Veteranos 371
 - National Call Center for Homeless Veterans 372
 - Oficina de Prevención de Suicidios del Departamento de Defensa 371
 - Safe Helpline 372
 - Vet Center Call Center 372
 - proceso de evaluación médica 379-380
 - Programa No Wrong Door para militares 397-398
 - Programa Militar y para Veteranos, Fundación Reeve 364-365
 - Programas para heridos, enfermos o lesionados 372-374
 - Air Force Wounded Warrior 373
 - Army Recovery Care Program 373
 - Marine Corps Wounded Warrior Regiment 373
 - Navy Safe Harbor Foundation 374
 - Navy Wounded Warrior 374
 - U.S. Special Operations Command

- Care Coalition 374
- Yellow Ribbon Reintegration Program 374
- recursos para el cuidador 395-396
- recursos para la lesión cerebral en militares 396-397
 - Bob Woodruff Foundation 396
 - Brain Injury Association of America 396-397
 - Defense Centers of Excellence for Psychological Health and Traumatic Brain Injury 397
 - Deployment Health Clinical Center 397
 - Connected Health 397
- Seguro Social y Medicare para militares 387
- Transition Assistance Programs 368, 370-371, 381
- Red de la NeuroRecuperación (NRN) 78-80, 81, 198, 217-219
- Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad 10
- Red Norteamericana de Estudios Clínicos 77, 223
- Reeve, Christopher iii, 58, 65, 70-73, 88, 145, 146, 156, 236, 296, 342, 362, 363
- Reeve, Dana iii, vi, viii, 415, 416, 419
- regeneración 25, 52, 55-56, 96, 163, 432-433, 439, 440, 445
- rehabilitación
 - elegir un centro médico 228-229
 - Comisión Acreditadora de los Centros de la Rehabilitación 229, 235
 - centros pediátricos 402-405
 - qué preguntar 229-230
- rehabilitación laboral 301
 - Rehabilitation Services Admin 303
- Rehabilitation International 426-427
- ReNeuron 17
- respirador de presión positiva intermitente 25, 446
- respiradores (vea también salud respiratoria)
- respirador manual 26, 273
- respuesta inmunitaria 29, 30, 57, 446
- Restorative Therapies 158, 159, 350
- Rick Hansen Foundation 65-66
- riluzol 14-15, 42, 64, 199
- Rios, Ruben 263
- rizotomía 101, 134, 137, 446
- rizotomía dorsal 101, 134, 137
- Roberts, Ed 284
- ropa 358, 391
- rubéola 95
- Sadowsky, Dra. Cristina 87
- salud de la mujer 188-196
 - Center for Research on Women with Disabilities 192
 - National Resource Center for Parents with Disabilities 193
- salud del seno 192
- salud mental 5, 74, 168-172, 388, 389, 435
- salud respiratoria 142-149
 - aparato de asistencia 144-147
 - apnea del sueño 147, 432, 433
 - atelectasia 143, 432, 446
 - drenaje postural 144, 436, 444
 - International Ventilator Users Network 148
 - nervio frénico 143, 146, 437, 438, 441
 - neumonía 142, 143, 432
 - percusión 144, 444
 - respiración glossofaríngea 144, 446
 - respiradores 144-145
 - retiro gradual 147-148, 446
 - tos asistida 144, 145, 449
 - tos para la cuadriplejía 144, 449
- salud sexual 183-196
 - anticonceptivos 192
 - eyaculación con sonda eléctrica 186-187
 - embarazo 191-192
 - erecciones 183, 184-185, 189
 - fertilidad 186, 187, 192
 - medicamentos 184
 - orgasmo 185-186, 190-191
 - para los hombres 183-188
 - para las mujeres 188-196
 - sexo seguro 188
 - tras un accidente cerebrovascular 187
 - visitas al ginecólogo u obstetra 193-196
- Conquer Paralysis Now 64
- Scanlon, Ron 248
- Schultz, Linda 88
- scooters 272, 278, 310, 327-328, 353
- Sección 504 de la Ley de Rehabilitación 336, 411, 412
- Seguro Social 227, 282, 286-288, 290, 297, 298, 299, 300-301, 303, 305, 387, 405
- Shane's Inspiration 215-216, 404
- Shepherd Center 63, 69, 196, 199, 235
- Shirley Ryan AbilityLab 69
- choque espinal 135, 434
- Shriners Hospitals 404
- sialorrea 26
- sillas de ruedas 312-326
 - asientos y postura 323-325
 - baterías 328-329
 - Colours 322-323
 - Free Wheelchair Mission 323
 - iBOT 321-322
 - inclinación o reclinación 325-326
 - Invacare 323, 350
 - Kids Mobility 323
 - marco vertical 327
 - Omeo 322
 - opciones de componentes eléctricos 316-317
 - opiniones sobre sillas de ruedas de la asociación United Spinal 325
 - Panthera 312, 314-315
 - Permobil 313, 314, 318, 319, 323, 324, 327
 - reembolso 314, 321, 322, 329-330
 - Segway 321, 322
 - silla de ruedas motorizada 319-321
 - Silla de ruedas motorizada Redman 327
 - silla vertical 326-327
 - Spinlife 325
 - Sportaid 337
 - Sunrise Medical/Quickie 323
 - TiLite 313, 314, 323
 - Wheelchair Foundation 323
 - WHILL 322
 - Whirlwind 309
- sillas verticales 326-327
 - EasyStand 327
 - Karman 327
- Levo 327
- Permobil 327
- Redman 327
- Stand Aid de Iowa 327
- síndrome de Brown-Séquard 447
- síndrome de dolor regional complejo 130
- síndrome de Guillain-Barré 102-103
 - GBS/CIDP Foundation International 103
- Sipski, Dr. Marca 190
- siringomielia 137, 149-151, 445, 447
 - American Syringomyelia & Chiari Alliance Project 151
 - Bobby Jones Chiari & Syringomyelia Foundation 151
- sistema electroestimulador diafragmático 24, 71-72, 145
- Sistema Modelo de la Médula Espinal 68-69, 229, 236,
- sistema nervioso 12, 18, 19, 23, 28, 29, 36, 46, 48, 55, 59, 78, 91, 93, 95, 97, 102, 106, 107, 108, 127, 128, 129, 130, 134, 137, 141, 160, 163, 233, 402, 433, 434, 437, 439, 441-442, 443, 444, 446, 447-448
 - autónomo 447
 - central 447-448
 - periférico 448
- sistema nervioso autónomo 127, 141, 402, 447, 448
- sistema nervioso central 12, 28, 29, 46, 48, 93, 106, 107, 108, 130, 141, 434, 437, 439, 442, 443, 444, 447-448
- sistema nervioso periférico 46, 48, 102, 433, 434, 441, 443, 444, 448
- sistemas de control ambiental 338-440
 - Home Automated Living 340
 - Makoa 340
 - Quartet Technology Incorporated 340
- Sistema No Wrong Door 397-398
- Society for Disability Studies 427
- sondaje intermitente 118, 189, 432, 433
- Spaulding Rehabilitation Hospital 45
- Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence 121, 125, 135, 149, 188
- Spinlife 325
- St. Mary's Hospital for Children 79
- Stohl, Ellen 191

- Strelkoff, Lyena 304
 Sullivan, Sam 251
 Summers, Rob 60, 81-82
 Swank, Roy 167
- Team Gleason 27-28
 Team Reeve 255
 Tecfidera 31
 tecnología asistencial 332-338
 tecnología de control por mirada 294-297, 344, 346
 tecnología informática 340-341
 tecnologías de manos libres 340-347
 HeadMouse 347
 QuadJoy 347
 RJ Cooper & Associates 346, 347
 tenodesis 448
 terapia de movimiento inducido por restricción 18, 100, 448
 terapia ocupacional 25, 97, 139, 235, 290, 409, 410, 411
 American Occupational Therapy Association 235
 tetraplejía 49, 435
 The Institute for Rehabilitation and Research (TIRR) 45, 69
 They Will Surf/Skate Again 253
 Thomas Jefferson University 69
 tirilazad 43
 tizanidina 33
 Tobin, Dave and Linda 201-202
 tomografía axial computarizada 92, 107, 402, 433, 449
 TransLife Line 175
 traqueostomía 143, 145, 147, 148, 224, 443
 tratamiento de oxígeno hiperbárico 23, 100
 trastorno por consumo de sustancias 41, 170-171, 172, 176
 trastorno de estrés postraumático 169-170, 172, 388-389
 Trevor Project Suicide Prevention Hotline 175
 trombosis venosa profunda (TVP) 50, 141, 151-152, 449
 National Blood Clot Alliance 152
 Vascular Cures 152
- tromboembolia 74, 151, 191, 226
 tumores 106-110
 American Brain Tumor Association 109
 bisturí de rayos gamma 109
 diagnóstico 107-108
 genoterapia 108
 Making Headway Foundation 109
 Musella Foundation for Brain Tumor Research 109
 National Brain Tumor Society 109-110
 National Cancer Institute 110
 quimioterapia 108
 tumores metastásicos 106
 tumores espinales 106-110
 Tysabri 30-31
- U Can Do (pinball) 252
 úlceras de decúbito 112, 127 (vea también lesión por presión)
 Un milagro para Lorenzo 91
 Unite 2 Fight Paralysis 67
 United Brachial Plexus Network 90
 United Cerebral Palsy 101-102, 138
 United Leukodystrophy Foundation 91
 United Spinal Association 63
 United States International Council on Disabilities 427
 United States Quad Rugby Association 258
 United States Sailing Association 252
 Universidad de Louisville 79, 81
 Universidad de Nuevo México 51
 University of Alabama at Birmingham 45, 69, 125, 178,
 University of Miami 69, 128, 148, 188
 University of Pittsburgh 69
 University of Washington 45, 116, 121, 125, 148, 154, 278,
 Unser, Cody 97, 193, 194, 195, 242, 243
- Velasquez, Arly 246, 265
 veneno de abeja 23
 venlafaxina 173
 Paralyzed Veterans of America 62, 66, 74-75, 116, 121, 125, 128, 148-149, 152, 172, 174, 188, 225, 260, 378, 386, 428
 Viagra 127, 184, 189
- viajes 266-280
 Accessible Journeys 277
 agencias de viajes 267, 269, 276
 AirBnB 277
 alquiler de carros 269, 274-275, 279
 Amtrak 277
 animales de servicio 368, 270
 baterías para silla de ruedas 271-272, 273
 cuestiones de baños 267
 Emerging Horizons 277
 Gimp on the Go 280
 Mobility International USA 278
 Rick Steves 278
 ScootAround 278
 Society for Accessible Travel & Hospitality 278-279
 TravAbility 279
 TSA Cares 279
 Wheelchairtraveling.com 279
 Virginia Commonwealth University 45
 vitamina D 29, 166
 visitas al ginecólogo u obstetra 193-196
 Voelker, Christopher, fotografías 191, 220, 242, 248, 254, 263, 430
- Vumerity 31
- warfarina 17
 Wexner Medical Center at Ohio State University 45
 Wheelchair Body Building 249
 WheelchairTraveling.com 271, 279
 Wilderness Inquiry 209-210
 Wilke, Rev. Harold 281
 Will, Sarah 245
 Willette, Kate 418
 Willits, Mark 273, 275, 349
 Windham Mountain 247
 World T.E.A.M. Sports 261
- Yachad National Jewish Council for Disabilities 429
- zanaflex 137



GUÍA DE RECURSOS SOBRE LA PARÁLISIS

Fundación de Christopher & Dana Reeve
Centro Nacional de Recursos para la Parálisis

Para más información:

Contacte a un especialista en información
del Centro Nacional de Recursos para la Parálisis

Línea Gratuita en EE. UU. 1-800-539-7309

Internacional 973-379-2690

o

Visite la página web:

www.ChristopherReeve.org | www.paralisis.org

Para solicitar copias de este libro
en español o inglés llame al
teléfono indicado arriba



MADELINE MADDOX

Sam Maddox es el Gerente de Conocimiento anterior del Centro Nacional de Recursos para la Parálisis de la Fundación Reeve. Es el autor de los libros *Spinal Network* (Red espinal) y *The Quest for Cure* (La misión por la cura), y fundador de la revista *New Mobility*.

Nuestra meta es ayudarle

a encontrar lo que necesita para

mantenerse lo más **saludable,**
activo e **independiente** posible.”

-Dana & Christopher Reeve



MARY ELLEN MARK



ISBN: 978-1-7349259-0-6



9 781734 925906