

GUÍA DE RECURSOS SOBRE LA PARÁLISIS



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®





GUÍA DE RECURSOS SOBRE LA PARÁLISIS

SEXTA EDICIÓN

Sam Maddox

GUÍA DE RECURSOS SOBRE LA PARÁLISIS

SEXTA EDICIÓN

Sam Maddox

©2025, 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 \$10,000,000, financiada en un 100% por dicha entidad. El contenido pertenece a los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la ACL/ HHS o del Gobierno de Estados Unidos, ni constituye un aval.

Fotografía de portada: Timothy Greenfield-Sanders

Traducción: Patricia E. Najarro

El material presentado en este libro tiene como finalidad instruir e informar al lector sobre la parálisis y sus efectos, y nada en este contenido debe interpretarse como un diagnóstico médico o asesoramiento sobre tratamientos. Esta información no debe utilizarse como reemplazo de la asesoría de un médico u otro profesional de la salud debidamente autorizado. Si tras leer el libro tiene alguna pregunta, el Centro Nacional de Recursos para la Parálisis (NPRC) recomienda comunicarse con un médico o un profesional de la salud autorizado.

ISBN 978-1-7349259-2-0

PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN O SOLICITAR COPIAS DEL LIBRO:

Centro Nacional 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 sexta edición de la Guía de recursos sobre la parálisis. Esperamos que el contenido sea informativo, práctico e incluso, en algunos casos, 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 NPRC, Sheila Fitzgibbon, quien produjo, editó, indexó y verificó el contenido de la edición en inglés. Dedico un agradecimiento especial a Patricia Najarro por su trabajo de edición, diseño, indexación y producción. Un sincero agradecimiento a Liz Leyden por escribir, editar y actualizar secciones de esta edición y a Bernadette Mauro por su minuciosa edición y conocimiento experto.

Agrego agradecimientos a mis colegas miembros del personal de la Fundación Reeve Marco Baptista, PhD, Christopher Bontempo, Mary Curtin, Isabella Díaz, María Fonseca, Rita Gentles, Susan Jacob, Olivia Mullane, Alena Sherman, Hannah Soyer, Rebecca Sultzbauh y Bea Torre. También a Cristina Calle Acevedo, Beth Eisenbud y Jenn Hatfield del equipo de especialistas en información, todos los cuales contribuyeron a la revisión y corrección de la edición en inglés.

En la edición en español, deseamos expresar un agradecimiento muy especial a Patricia Najarro por la traducción, la revisión y la producción del libro en español y por escribir y reunir recursos para el capítulo de "La parálisis en la comunidad latina". 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

Regina Blye

*Directora ejecutiva de programas y política del NPRC
Short Hills, Nueva Jersey*



CONTENIDO

LA PÁRALISIS EN LA COMUNIDAD LATINA	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	27
Espina bífida	34
Lesión cerebral	38
Lesión de la médula espinal	43
– Investigaciones sobre la lesión medular	47
Lesión del plexo braquial	75
Leucodistrofias	75
Malformaciones arteriovenosas	76
Mielitis flácida aguda	78
Mielitis transversa	79
Neurofibromatosis	82
Parálisis cerebral	83
Síndrome de Guillain-Barré	86
Síndrome postpoliomielítico	87
Tumores medulares	90
2 CUIDADO DE LA SALUD Y BIENESTAR	95
Cuidado de la piel	96
Cuidado de la vejiga	100
Cuidado del intestino	105
Disreflexia autonómica	109
Dolor crónico	111
Espasticidad	118
Fatiga	121
Salud respiratoria	124
Siringomielia Médula anclada	131
Trombosis venosa profunda	133
Envejecimiento	134
Salud mental	137
- Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares	149
Medicina alternativa	151
Estado físico y ejercicio	153

Nutrición	158
Salud sexual	163
- Para los hombres	163
- Para las mujeres	168
PERFILES: EL IMPACTO DE LA FUNDACIÓN REEVE	175
3 CUIDADOS EN LA FASE AGUDA Y REHABILITACIÓN	195
4 VIDA ACTIVA	211
Deportes y actividades recreativas	213
Deportes en equipo	229
Arte y creatividad	234
5 VIAJES	237
6 EL SISTEMA DE BENEFICIOS	253
Conceptos básicos sobre la ADA	255
Seguro Social y discapacidad Medicare y discapacidad	258
Conseguir trabajo	269
Planificación financiera	275
7 HERRAMIENTAS Y TECNOLOGÍA	281
Sillas de ruedas, asientos y postura	283
Herramientas y tecnología asistencial	302
Control ambiental	306
Informática y comunicación Conectividad inalámbrica	309
Accesibilidad y modificaciones en el hogar	315
Conducción adaptada	320
Ropa	326
Animales de servicio	327
8 MILITARES Y VETERANOS	329
9 ZONA DE NIÑOS	365
10 CUIDADORES	385
RECURSOS	395
GLOSARIO	401
ÍNDICE	421

¡HOLA! BIENVENIDO a la *Guía de recursos sobre la parálisis*. Este libro, creado por el Centro Nacional de Recursos para la Parálisis (NPRC) de la Fundación de Christopher & Dana Reeve, ofrece conexiones e información completa. Nuestra meta 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 millones 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 que llevan a una 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. Uno de los objetivos 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 orientarse 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 niños, adolescentes y 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 miles de



KEN REGAN/CAMERA 5

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 ChristopherReeve.org (en inglés) o 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) 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 tanto para la parálisis aguda como la crónica. Para conocer sobre estas investigaciones prometedoras y cómo apoyar la misión de la Fundación, visite ChristopherReeve.org.

— El equipo del Centro Nacional de Recursos para la Parálisis

Mensaje de la presidenta y directora general

La parálisis no define una vida sino que cambia su forma. La Fundación de Christopher & Dana Reeve se dedica a apoyar a las personas y sus familias a enfrentar los altibajos que trae el día a día en vidas que están en constante cambio. Nuestro trabajo comenzó en 1982 cuando una familia —y luego otra y otra— se negó a creer que no se podía hacer nada tras una lesión medular. Así creció un movimiento, un lugar para encontrar esperanza y luchar por el progreso. En las últimas cuatro décadas, gracias a la inversión de más de \$140 millones, la Fundación Reeve ha ayudado a cambiar lo que se consideró solo una posibilidad en la investigación de las lesiones: ahora, laboratorios de todo el mundo trabajan



para encontrar tratamientos tanto para la parálisis reciente como la crónica. A medida que los avances científicos construyen un futuro mejor, el Centro Nacional de Recursos para la Parálisis de la Fundación ayuda a las personas con parálisis a prosperar en el presente. Nuestros programas integrales, que van desde la mentoría y el apoyo de veteranos hasta la consejería educativa y la cumbre anual Reeve Summit, brindan a miles de familias recursos y un sentido esencial de comunidad año tras año. En este momento, hay personas con parálisis que trabajan en bufetes jurídicos, escuelas secundarias y hospitales en todo el país; les preparan el almuerzo a sus hijos y se reúnen con amigos para andar en bicicleta de mano por los parques de su localidad. Los desafíos de vivir con parálisis son reales, pero no tienen por qué disuadir la búsqueda de una vida independiente y comprometida. La Fundación Reeve está aquí para apoyar sus esfuerzos para lograr precisamente eso. Este libro fue escrito para usted.

Maggie Goldberg

Presidenta y directora general

Fundación de Christopher & Dana Reeve

Mensaje de la directora ejecutiva de programas y política del NPRC



Dana Reeve fundó el Centro Nacional de Recursos para la Parálisis (NPRC) 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.

Veintitrés años después, el Centro Nacional de Recursos para la Parálisis mantiene la misión de promover la salud, fomentar la independencia y mejorar las vidas de las personas que viven con parálisis. Hasta la fecha, más de 132,000 personas han recibido asistencia de

nuestros especialistas en información; más de \$44 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 discapacidad hasta cómo dedicarse a los deportes adaptados y aprovechar la tecnología asistencial.

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.

Las personas, miembros de la familia o amigos de aquellos que viven con parálisis pueden conseguir información (en inglés, español u otros idiomas por solicitud) sobre cualquier tema por medio de nuestro equipo

de especialistas en información, ya sea por teléfono en el 1-800-539-7309 (línea gratuita dentro de EE. UU.) o el 973-379-2690 (internacional), por correo electrónico (infospecialist@ChristopherReeve.com) o en nuestro sitio web 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: programa nacional de compañeros mentores que brinda apoyo emocional, así como 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 quienes viven con parálisis y sus cuidadores se reúnan para obtener respuestas, esperanza y generar un sentido de pertenencia y comunidad. Consulte la página 149 para conocer más sobre el programa.

Servicios de especialistas en información: nuestros especialistas, varios de los cuales viven con una lesión de la médula espinal, son fuente 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, gracias a su capacitación especial. A través de servicios de traducción e interpretación, ofrecemos información gratuita en más de 240 idiomas.

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 ChristopherReeve.org/ProgramaQoL para obtener más información sobre cómo solicitar una subvención y para conocer acerca de beneficiarios anteriores.

Programa para 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) brinda asistencia para acceder a los sistemas militares y de veteranos, y también con el proceso de reincorporación a la comunidad. Consulte el Capítulo 8, página 332. ChristopherReeve.org/MVP (en inglés).

Difusión y educación comunitaria: el Programa de Difusión del NPRC busca

llegar a las personas que viven con parálisis para que conozcan y tengan acceso a los servicios esenciales del NPRC. La conexión con la comunidad y la conciencia cultural son vitales para garantizar que se satisfagan las necesidades de todos. El Programa de Educación Comunitaria ofrece a las personas que viven con parálisis oportunidades educativas de interés en varios formatos: seminarios web, podcasts, ponentes patrocinados en Abilities Expos y varias clases de ejercicio adaptado y yoga. Cada año se ofrece una conferencia nacional dirigida a educar y crear conexiones, llamada Reeve Summit.

Las parálisis en la comunidad latina: 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 informarse 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 cotidianas de latinos que viven con la parálisis, sus cuidadores y su camino hacia una vida plena.

Defensa y política pública: Esta iniciativa promueve la concienciación y sensibilización sobre la parálisis mediante la comunicación con los legisladores en el Capitolio de EE. UU. y en todo el país. Nuestra red de defensores voluntarios, compuesta por más de 10,000 personas, se asegura de que las voces de las personas con parálisis formen parte de las conversaciones locales y nacionales sobre cuestiones políticas y de acceso. ChristopherReeve.org/Advocacy (en inglés).

Esperamos que este libro y nuestros otros servicios informativos le sean útiles. Recuerde, el Centro Nacional de Recursos para la Parálisis siempre estará aquí para ayudarle.

Regina Blye

Directora ejecutiva de programas y política del NPRC

LA PARÁLISIS EN LA COMUNIDAD LATINA

La comunidad hispanohablante 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), 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 o latinos.

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 tenga dificultades debido a la falta de dominio del inglés o a su estatus migratorio; tal vez desconozca dónde puede recibir atención médica en español o podría ser que no cuente con una red de apoyo familiar. 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. 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 remontar cualquier dificultad en su nueva realidad.

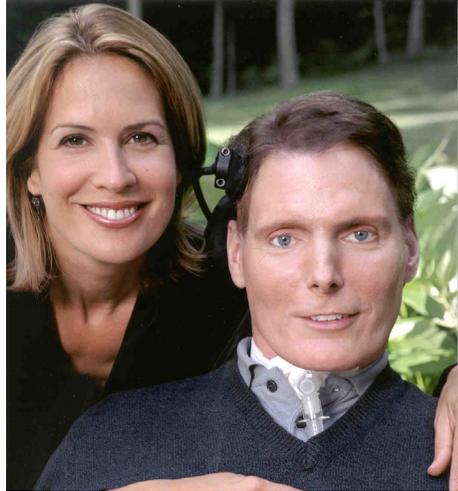
La Fundación Reeve conversó con expertos, personas que viven con parálisis y sus cuidadores, todos ellos latinos, para conocer acerca de esta realidad. En las siguientes páginas hemos recopilado los valiosos aportes de este grupo de personas que se han enfrentado a los impedimentos de la parálisis y 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 la 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.



Concesión de Don Flood

¿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 todo lo relacionado 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 dos hispanohablantes que brindan información y referidos para la comunidad latina. Asimismo, contamos con mentores hispanos, tanto personas 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 manejar 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.



Cortesía de Héctor del Valle

¿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 fomentar una mayor comprensión 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 nuestra identidad, ya que los latinos hacemos énfasis en la importancia de nuestros vínculos familiares.

Enumérenos sus recursos favoritos para mantener la calidad de vida.

Los Centros para la 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 poder vivir a plenitud 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 las aulas 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 consulté 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 que está 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 del plan de educación (IEP, por sus siglas en inglés) 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.

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



Cortesía de My MD Advisor

importancia de la comunicación entre el paciente y el médico.

¿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 nos molesta que nos pregunte 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 cada vez que conversemos sobre su diagnóstico, sabrá y comprenderá más. 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.

Podría ser un poco más difícil encontrar información escrita en su idioma, pero 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 comprendo 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 con otro especialista. También puede pedirle al médico otras opciones e indagar qué sucedería si no acata su recomendación. 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. Solicite capacitación para poder brindar los cuidados 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 suponga 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 de cuidado de la salud pueden ayudarle a superar las dificultades que enfrente. Desafortunadamente, no puede quedarse en un hospital o centro de rehabilitación de por vida; si no hay otro lugar que pueda atender 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 hispana 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. <https://www.naric.com/es>

Coalición Nacional para Latinx con Discapacidades: Se dedica a fomentar la igualdad en las discapacidades y las identidades en la comunidad latina. <http://www.latinxdisabilitycoalition.com> (en inglés).

CuidadodeSalud.gov: La página web oficial para inscribirse en la cobertura médica en EE. UU. <https://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://www.fundaciononce.es/es>

Hospital Craig: Ofrece una biblioteca virtual de recursos informativos sobre la parálisis y una línea telefónica de asesoramiento con enfermeros de habla hispana. <https://craighospital.org/resources?lang=es>

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. <http://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 iniciado por la Fundación de Christopher & Dana Reeve y realizado en más de 70,000 hogares, casi una de cada 50 personas vive con parálisis, lo que equivale a 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, derrame o infarto 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 las cuales aproximadamente 137,000 fallecen.

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 anomalías 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 (tPA) administrado en el plazo de tres horas después de que ocurra el accidente cerebrovascular. 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: esta 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; y 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 derrame 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. Además, los sobrevivientes de un accidente cerebrovascular 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.

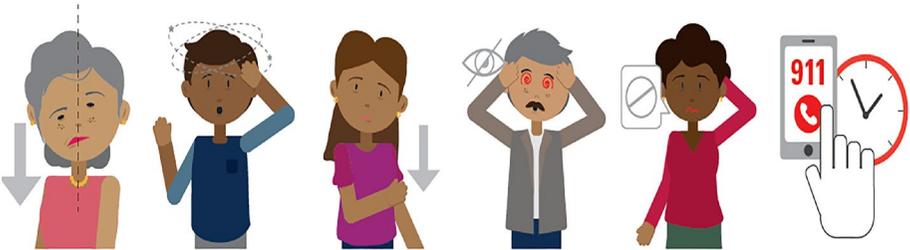
Muchos presentan espasticidad, la cual causa que los músculos estén tensos y rígidos. La rigidez muscular impide hacer actividades cotidianas como sostener una cuchara o amarrarse el zapato. La combinación de medicamentos y fisioterapia puede contribuir a relajar estos músculos. Algunos pacientes pueden 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 líquido que rodea la médula espinal. Esto logra relajar los músculos sin producir los efectos

secundarios asociados a 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 a los pacientes de derrames es la depresión. Una persona deprimida podría descuidarse o negarse a tomar los medicamentos, 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 desarrollar depresión. Los familiares pueden ayudar al 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 les resultan 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 de forma independiente. Refiérase al capítulo 7 para conocer más información sobre las modificaciones del hogar y los equipos adaptativos.

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



R Á P I D O

Rostro
caído

Alteración
del equilibrio

Pérdida de fuerza
en un brazo o
una pierna

Impedimento
visual repentino

Dificultad
para hablar

Obten ayuda,
llama al 911

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. Sin embargo, aún continúa la búsqueda de neuroprotectores eficaces.

Mientras tanto, continúa el perfeccionamiento de los tPA y métodos de administración alternativos, tales como el tPA intraarterial, que se infunde en una arteria principal del cuello o incluso en pequeñas arterias del cerebro, para que llegue más rápidamente y de forma segura.

A continuación se enumeran algunas de las principales investigaciones sobre 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 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 posiblemente proteja 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 no han sido concluyentes, por lo 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 corren 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.
- Los investigadores informan que el trasplante de células madre (de médula ósea) de adultos hicieron que los animales que habían sufrido 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 <https://www.clinicaltrials.gov> (en inglés).

- 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 (Heart Outcomes Prevention Evaluation, HOPE) 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 selectina E, 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 (ASA, Asociación Estadounidense de Accidentes Cerebrovasculares): Afiliada a la Asociación Americana del Corazón, se enfoca en la prevención, ofrece recursos educativos y finanza la investigación. Incluye una red de apoyo familiar que brinda sus servicios en cualquier etapa de la recuperación. <https://www.stroke.org/es>

Children's Hemiplegia and Stroke Association (CHASA, Asociación de Hemiplejía y Accidente Cerebrovascular Infantil): Ofrece asistencia, información y asesoramiento a las familias de niños y adolescentes que han sobrevivido a una lesión cerebral temprana. Los temas incluyen afecciones médicas, rehabilitación, vida diaria, finanzas y mucho más.

<https://chasa.org> (en inglés).

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS): Busca y aplica el conocimiento sobre el cerebro y el sistema nervioso para reducir la carga de las enfermedades neurológicas para todas las personas. <https://espanol.ninds.nih.gov/es>

World Stroke Organization (Organización Mundial del Accidente Cerebrovascular): Promueve la prevención del accidente cerebrovascular, la educación, la investigación clínica y la atención a las personas que sufren ACV y demencia vascular. <https://www.world-stroke.org>

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 cardiopatías. 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 recubre y que ayuda a transmitir los impulsos.

La ataxia de Friedreich es rara; afecta a aproximadamente a una 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.

En la actualidad no existe cura para la ataxia de Friedreich. Sin embargo, en 2023 la FDA aprobó el primer tratamiento para esta enfermedad: Skyclarys, fabricado por Reata Pharmaceuticals, es una píldora que se toma una vez al día para mejorar la función neurológica y retardar la progresión de la enfermedad. Algunos síntomas y complicaciones de la ataxia de Friedreich, como la escoliosis, las cardiopatías y la diabetes, pueden tratarse por separado con cirugía o medicamentos. La fisioterapia también puede ayudar a prolongar el uso de las extremidades, mientras que la logopedia puede ayudar a controlar los problemas de deglución y habla.

FUENTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Organization for Rare Disorders, Friedreich's Ataxia Research Alliance, Muscular Dystrophy Association

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. <https://www.curefa.org> (opción en español).

Muscular Dystrophy Association (MDA, Asociación para la Distrofia Muscular): Ofrece noticias e información acerca de las enfermedades neuromusculares, incluidas las ataxias. <https://www.mda.org> (en inglés).

National Ataxia Foundation (NAF, Fundación Nacional de Ataxia): Apoya la investigación sobre la ataxia hereditaria, con numerosos capítulos y grupos de apoyo en Estados Unidos y Canadá. <https://www.ataxia.org> (opción en español).

National Organization for Rare Disorders (NORD, 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. <https://rarediseases.org/nord-en-espanol>

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 o las habilidades sociales y de aprendizaje.

Las tres formas principales de AME se denominan de tipo 1, 2 y 3. Los tres tipos también se conocen como AME autosómica recesiva 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. Sin tratamiento, la AME de tipo 1 puede ser mortal en los primeros años de vida.

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 pueden sentarse sin apoyo, pero por lo general no logran caminar y necesitan usar una silla de ruedas. Al igual que los demás tipos de AME, las dificultades respiratorias y de deglución son las complicaciones más peligrosas de esta afección.

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. Las personas con este tipo de AME normalmente pueden caminar al principio, pero es posible que pierdan la movilidad conforme se hacen mayores. Las complicaciones respiratorias, si es que suceden, representan el peligro más grave.

El primer medicamento aprobado por la FDA para el tratamiento de la AME se comercializó en 2016. A partir de entonces, se han comercializado dos medicamentos más. Desde de 2023, las personas con AME tienen tres opciones de tratamiento farmacológico si se deciden por esta opción: Spinraza, Zolgensma y Evrysdi.

Mientras que Spinraza y Evrysdi están aprobados para personas de todas las edades, Zolgensma solo está disponible para niños menores de dos años. Además, la fisioterapia y los dispositivos ortopédicos pueden ayudar a preservar la habilidad para caminar. La terapia respiratoria puede brindar intervenciones significativas para mejorar la capacidad respiratoria. Los corsés ortopédicos o la cirugía también pueden ayudar a contrarrestar la escoliosis o curvatura de la columna vertebral.

Los 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

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

RECURSOS PARA LA ATROFIA MUSCULAR ESPINAL

CureSMA (Cura para la AME): Ofrece programas de apoyo para las personas que viven con AME y sus familias. También financian y administran investigaciones integrales sobre los tratamientos y la cura. <https://www.curesma.org> (opción en español).

Muscular Dystrophy Association (MDA, 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. www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy (en inglés).

Spinal Muscular Atrophy Foundation (Fundación de la Atrofia Muscular Espinal): Pretende acelerar la creación de un tratamiento o una cura para la AME. <https://smafoundation.org> (en inglés).

ENFERMEDAD DE LYME

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 en las etapas iniciales de la infección. 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. En la actualidad, el Instituto Nacional de Alergias y Enfermedades Contagiosas financia investigaciones para ampliar conocimientos sobre los efectos a largo plazo de la enfermedad.

RECURSOS PARA LA ENFERMEDAD DE LYME

American Lyme Disease Foundation (Fundación Estadounidense para la Enfermedad de Lyme): Ofrece recursos e información sobre tratamientos. <https://aldf.com> (en inglés).

International Lyme and Associated Diseases Society (Sociedad Internacional

de Enfermedad de Lyme y Afines): Ofrece materiales educativos.

<https://www.ilads.org> (en inglés).

LymeDisease.org: Brinda información a los pacientes a través de su sitio web, blogs y boletines. También ofrece herramientas de investigación mediante encuestas de datos y el registro de pacientes MyLymeData.

<https://www.lymedisease.org> (opción en español).

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

También conocida como 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 aproximadamente 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 esperanza de vida promedio tras el diagnóstico es de tres a cinco años, aunque hay personas que viven mucho más. Se puede prolongar la vida usando una sonda de alimentación y un respirador cuando los músculos respiratorios y de la deglución fallan.

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; 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, 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 riluzol es el único medicamento aprobado por la Administración de Medicamentos y Alimentos de EE. UU. (FDA) que ha demostrado prolongar tres meses en promedio la supervivencia de las personas con ELA. 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 posibles efectos secundarios.

En 2011, la FDA aprobó el sistema de electroestimulación diafragmática NeuRx (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. <https://biomedisys.com/co/lesion-medular> (consulte las páginas 126-128 para obtener más información).

Los investigadores de 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 con ELA ha habido hallazgos contundentes de que los factores tróficos —las moléculas que nutren y protegen las células— pueden rescatar las neuronas moribundas. La administración dirigida a una célula vulnerable podría ser beneficiosa, pero todavía está en estudio.

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, la nimodipina (un bloqueador de canales de calcio usado para el tratamiento del accidente cerebrovascular agudo y las migrañas) y la 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

sobre la ELA, visite <https://www.clinicaltrials.gov> (en inglés).

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 aumentar la amplitud de movimiento y los estiramientos pueden prevenir la espasticidad dolorosa y las contracturas (acortamiento de los músculos que limita la movilidad articular). Los dispositivos, ya sean rampas, férulas, andadores o sillas de ruedas, pueden contribuir a conservar la energía y la 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.

Exceso de salivación: si bien las personas con ELA no producen saliva en exceso, los problemas para tragar pueden crear sialorrea o hipersalivación y babeo. Se puede controlar la sialorrea al cambiar la dieta, usar una máquina de succión y medicamentos.

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 pueden alterar el sueño.

Pérdida de comunicación: aunque perder la capacidad para hablar 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 asistencial ofrece muchas soluciones que facilitan la comunicación, incluso cuando la enfermedad avanza. Los dispositivos varían desde sencillos botones de llamada y tableros de comunicación que emiten palabras o frases grabadas previamente, hasta 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. Vea las páginas 310-314 para leer sobre los controles sin manos de cursores para comunicarse, esparcirse y hasta para trabajar.

Las investigaciones sobre medicamentos, trasplantes celulares, genoterapia y modulación del sistema inmunitario como tratamientos resultan prometedores. En experimentos recientes 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 <https://www.braingate.org> (en inglés).

Vivir con ELA es un reto, pero puede hacerse más llevadero si se conecta con otras familias que compartan este diagnóstico. Visite la ALS Association (Asociación para la ELA) para encontrar grupos de apoyo locales para personas y cuidadores. <https://www.als.org/support/support-groups> (en inglés).

FUENTES

National Institute on Neurological Disorders and Stroke, ALS Association

RECURSOS PARA LA ELA

ALS Association (Asociación para la ELA): Ofrece noticias, apoyo, investigaciones y recursos; proporciona una red nacional de grupos de apoyo, clínicas y hospitales especializados. Desde 2014, han financiado más de \$154 millones para las investigaciones que buscan identificar la causa y una cura para la ELA. <https://www.als.org> (en inglés).

Project ALS (Proyecto ELA): Se dedica a la investigación sobre la ELA. <https://projectals.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 trabaja para descubrir tratamientos. <https://www.als.net> (opción en español).

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 asociada a 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 caracterizan 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 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. La incidencia es mayor en las mujeres que en 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 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 un 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) 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 este medicamento.

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 con recaída 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 autoinmunitarios graves, reacciones a la infusión que ponen en peligro la vida y que han ocurrido casos de accidentes cerebrovasculares 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

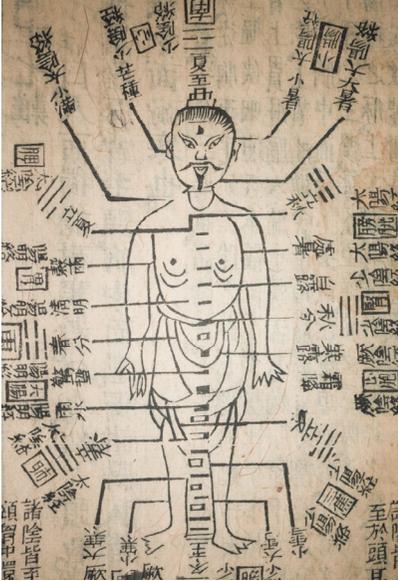
la discapacidad a lo largo del tiempo. Vumerity, que se parece a Tecfidera, pero con menos efectos secundarios digestivos, trata la EM con recaídas al reducir estos episodios y frenar la progresión de la discapacidad; y Mayzent, que ha demostrado reducir las recaídas y retardar la progresión de la discapacidad en las formas de esclerosis múltiple con recaídas. Mavenclad, que disminuye las recaídas y ralentiza 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 4-aminopiridina está aprobada para mejorar la velocidad de marcha en las personas con EM. Este medicamento oral está disponible con receta en farmacias de formulación magistral.

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

ACUPUNTURA



Aunque no hay evidencia de que la antigua práctica china de la acupuntura pueda reducir el número de recaídas o retrasar 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 comparados 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 usándola. 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, <https://www.nationalmssociety.org/es>.

con distintas estirpes celulares; no existe información para evaluar dichas clínicas y se debe proceder con cautela.

- Diversos estudios clínicos investigan los tratamientos para reparar el daño al revestimiento de mielina en las fibras nerviosas que provoca la interrupción de la señalización nerviosa y 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 (<https://www.nationalmssociety.org/es/managing-ms/treating-ms/treatments-and-medications>) 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): Ofrece información clínica e investigaciones. Publica la revista *International Journal of MS Care*. <https://www.ms-care.org> (en inglés).

Multiple Sclerosis Association of America (Asociación Estadounidense para la Esclerosis Múltiple): Presta servicios gratuitos, tales como 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. <https://mymsaa.org/ms-information/spanish>

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 <https://mscanada.ca> (en inglés).

National Multiple Sclerosis Society (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. <https://www.nationalmssociety.org/es/resources>

The Rocky Mountain MS Center (Centro para la Esclerosis Múltiple de Rocky Mountain): Brinda información y análisis los sobre tratamientos de medicina complementaria y alternativa que utilizan las personas con EM, como la acupuntura, la medicina herbaria y la homeopatía. <https://mscenter.org> (opción en español).

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. 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 la enfermedad 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 —membranas protectoras de la médula espinal— sobresalen a través de las vértebras en un quiste llamado meningocele. La médula espinal no sobresale del quiste 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: 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 a menudo se asocia con el 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 intervenciones quirúrgicas como la derivación, que es la más usada y mediante la cual se alivia la acumulación de líquido en el cerebro y se reduce el riesgo de daños, 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 adolescentes pueden controlar los programas 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 necesaria durante etapas de crecimiento rápido, como el desarrollo fetal. La dieta típica estadounidense 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 de cereales enriquecidos y fortificados con ácido fólico es una manera eficaz de ayudar a prevenir el trastorno del tubo neural. Los CDC informan que, según investigadores que analizaron datos de los sistemas de seguimiento de defectos congénitos, desde que los productos de cereales enriquecidos han sido fortificados con ácido fólico, cada año nacen aproximadamente 1,300 bebés que, de no ser por esta medida, podrían haber desarrollado 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. Pueden obtener ácido fólico de estas maneras:

- Tomar una vitamina que contenga 400 mcg de ácido fólico todos los días.
- Comer todos los días una porción de cereal de desayuno 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 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 requirieron menos derivación para la hidrocefalia y parecían tener mejor movilidad. 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 Bífida 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.
<https://nacersano.marchofdimes.org>

Spina Bífida Association (Asociación para la Espina Bífida): Crea un futuro mejor y más brillante para aquellos que viven con espina bífida.
<https://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 y 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.

Cada año, millones de personas reciben un diagnóstico de traumatismo

craneoencefálico (TCE) debido a accidentes automovilísticos, caídas, actos de violencia (incluido el suicidio) e incidentes deportivos. Si bien esta lesión se da en todas las poblaciones, los más afectados tienden a ser las minorías raciales y étnicas, los militares y veteranos, y los sobrevivientes de la violencia doméstica. Los hombres tienen mayor incidencia que las mujeres y las personas de mayor edad mueren debido a TCE más que las personas de otros grupos de edades. El alcohol es un factor que interviene en la mitad de todas las lesiones cerebrales: ya sea por parte de la persona que la causa o quien la sufre.

A menudo, las personas con lesiones medulares también tienen lesiones cerebrales, especialmente si se trata de lesiones cervicales altas que están 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 una conmoción cerebral. Aunque la parte externa del cráneo es lisa, la superficie interna es rugosa y esta es la causa de los daños importantes en las lesiones cerradas: el tejido cerebral rebota dentro del cráneo contra las estructuras óseas duras. Cuando hay traumatismos, el daño cerebral puede ocurrir al momento del impacto o desarrollarse con el tiempo por hinchazón (edema cerebral), sangrado

Hemisferio izquierdo

Hemisferio derecho

Control del lado derecho del cuerpo

Habilidad numérica

Habilidad matemática/ científica

Lenguaje escrito

Lenguaje hablado

Imparcialidad

Análisis

Lógica

Razonamiento

Control del lado izquierdo del cuerpo

Figuras en 3D

Apreciación musical y artística

Intuición

Creatividad

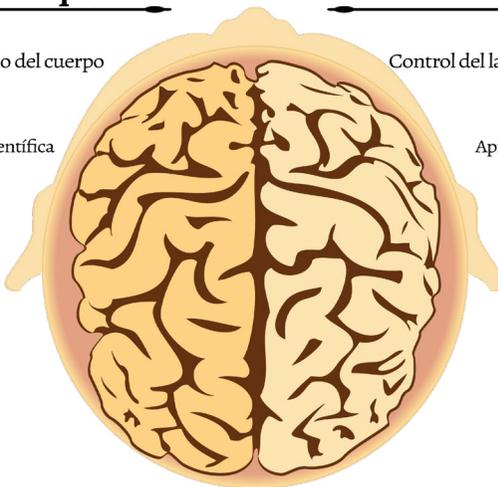
Imaginación

Subjetividad

Síntesis

Emoción

Reconocimiento facial



dentro del cerebro (hemorragia interna) o alrededor de este (hemorragia epidural o subdural).

En una lesión menos grave la persona puede perder el conocimiento y su capacidad para reconocer el entorno puede disminuir. Una lesión cerebral grave puede causar trastornos del conocimiento que pueden afectar gravemente —a veces de forma permanente— la capacidad de respuesta. El coma ocurre cuando no se puede despertar a alguien y permanece con los ojos cerrados. El estado vegetativo, también llamado síndrome de vigilia sin respuesta, se caracteriza por un estado inconsciente completo con períodos de vigilia y sueño, y cierta apertura de los ojos. Un estado mínimamente consciente contiene períodos de vigilia y cierta capacidad para responder a estímulos, como el dolor u órdenes sencillas. Es posible recuperarse de todos los trastornos que causan pérdida del conocimiento, aunque el progreso dependerá de la gravedad de la lesión.

Las lesiones cerebrales cerradas, como la conmoción, la contusión o el hematoma, pueden ocurrir sin señales externas evidentes. Son más frecuentes, y a veces causan más daño, que las lesiones cerebrales penetrantes ya que provocan 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 el 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.

Las lesiones cerebrales pueden afectar gravemente y de por vida 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 un traumatismo craneoencefálico leve, moderado o grave son diversas, entre ellas, un alto riesgo de suicidio, divorcio, desempleo crónico y drogadicción. También implica un costo económico elevado: anualmente, el costo de los cuidados intensivos y la rehabilitación en Estados Unidos para nuevos casos de TCE asciende a más de \$40,600 millones. Se estima que el costo promedio de la atención de por vida de una persona con un TCE grave supera los \$2 millones.

El proceso de rehabilitación comienza inmediatamente después de la lesión

y se diseña en función de las necesidades individuales; sin embargo, todos los programas incluyen ejercicios cognitivos para mejorar la atención, la memoria y la función ejecutiva. Cuando la memoria comienza a restablecerse, la recuperación tiende a acelerarse. Algunos problemas que podrían persistir comprenden el movimiento, la memoria, la atención, el pensamiento complejo, el habla y el lenguaje, así como los cambios de comportamiento. A menudo los sobrevivientes deben lidiar con depresión, ansiedad, pérdida de la autoestima, alteración de la personalidad y, en algunos casos, una falta de reconocimiento de sus propias limitaciones. La psicoterapia puede tratar la depresión y la pérdida de la autoestima. También se puede recetar medicamentos para tratar alteraciones de conducta asociadas al TCE. Algunos de estos medicamentos provocan efectos secundarios graves y se usan solo en circunstancias necesarias.

La terapia individualizada se emplea para manejar los cambios sobre la conducta y la personalidad causados por el TCE, y para recuperar las habilidades sociales. En muchos programas de rehabilitación también se aplica la capacitación vocacional. Según una declaración consensual sobre las lesiones cerebrales emitida por los Institutos Nacionales de la Salud, las personas con TCE y sus familiares deben desempeñar una función integral en la planificación y el diseño del programa personalizado de rehabilitación.

Investigaciones sobre los traumatismos craneoencefálicos

Las lesiones cerebrales pueden variar considerablemente según el área dañada. 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 dañan los lóbulos frontales lo que puede conducir a cambios en el comportamiento. Si se trata de partes de la corteza, se afectarán el habla y la comprensión. Cada síntoma requiere atención y tratamiento especializados.

Al igual que las lesiones medulares y los accidentes cerebrovasculares, los TCE afectan distintos procesos fisiológicos, como lesión en los axones, conmociones (moretones), hematomas (coágulos) e hinchazón. Puede ocurrir una sucesión de lesiones secundarias cada vez más graves durante días e incluso semanas después del traumatismo inicial. Las áreas claves de la investigación sobre los TCE son el estudio de una sola lesión en comparación con lesiones repetidas y el desarrollo de tratamientos que apoyen la capacidad del cerebro para autorrepararse después de una lesión. Los científicos también están investigando posibles medicamentos e intervenciones que puedan interrumpir o reducir las reacciones bioquímicas secundarias que causan más daños. En varios estudios clínicos se ha evaluado el

efecto de la hipotermia aguda (enfriamiento) tras un traumatismo en el cerebro. Otra prioridad de la investigación es mejorar el diagnóstico y la evaluación de las lesiones cerebrales. Más de la mitad de los pacientes con TCE graves recuperan el funcionamiento completo o tienen una discapacidad moderada: los resultados mejoran con la atención médica inmediata, incluida la cirugía que puede aliviar la presión en el cráneo o reparar fracturas y limitar los daños secundarios.

FUENTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Brain Injury Resource Center, Centros para la Prevención y el Control de Enfermedades, Merck Manual, Model Systems Knowledge Translation 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. <https://www.biausa.org/brain-injury/about-brain-injury/nbiic/what-information-about-brain-injury-is-available-in-spanish>

Traumatic Brain Injury Center of Excellence (Centro de Excelencia para los Traumatismos Craneoencefálicos): Atiende las necesidades de militares en servicio activo, a sus dependientes y a los veteranos con traumatismos craneoencefálicos. <https://health.mil/Military-Health-Topics/Centers-of-Excellence/Traumatic-Brain-Injury-Center-of-Excellence> (en inglés).

Traumatic Brain Injury Model Systems of Care (Sistemas Modelo de Atención para Traumatismos Craneoencefálicos): Clínicas especializadas en lesiones de la cabeza, financiadas por el gobierno federal para desarrollar y demostrar experiencia en el tratamiento de traumatismos craneoencefálicos. 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://mskctc.org/tbi/model-system-centers> (opción en español).

University of Alabama - Birmingham, AL

Craig Hospital - Englewood, CO

Shepherd Center - Atlanta, GA

Indiana University School of Medicine/Rehabilitation Hospital of Indiana - Indianapolis, IN

Spaulding Rehabilitation Hospital - Boston, MA
Wayne State University, School of Medicine - Detroit, MI
Mayo Clinic - Rochester, MN
Kessler Foundation – West Orange, NJ
Icahn School of Medicine at Mount Sinai - NY, NY
Rusk Rehabilitation, New York University School of Medicine - NY, NY
Ohio State University - Columbus, OH
Moss Rehabilitation Research Institute - Elkins Park, PA
TIRR Memorial Hermann – Houston, TX
Baylor Scott & White – Dallas, TX
Virginia Commonwealth University – Richmond, VA
University of Washington - Seattle, WA

LESIONES DE LA MÉDULA ESPINAL

La médula espinal es el centro de comunicación vital entre el cuerpo y el cerebro. Coordina el movimiento, las funciones sensoriales y controla el funcionamiento de los intestinos, la vejiga, la digestión y el ritmo cardíaco. La médula dañada pierde la capacidad de enviar y recibir mensajes del cerebro, lo que causa una pérdida temporal o permanente del funcionamiento y parálisis al nivel de la lesión.

Las lesiones de la médula espinal ocurren en dos fases. El primer golpe daña o destruye 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, todo lo cual daña todavía más la médula.

La causa principal de las lesiones medulares es un accidente automovilístico o una caída; también puede ocurrir debido a enfermedades congénitas (como la espina bífida o la atrofia muscular espinal) o pueden desarrollarse más adelante en la vida (como a consecuencia de un cáncer o una enfermedad viral que provoca inflamación de la médula). Las lesiones que solo dañan una parte de la médula espinal se denominan incompletas porque se conserva algo del funcionamiento sensorial y motriz. Las lesiones completas afectan un segmento entero de la médula que ocasiona una pérdida total del funcionamiento en el área de la lesión.

Por lo general, la mayoría de las personas muestra cierta mejoría funcional tras la lesión de médula espinal. En muchas lesiones, especialmente las incompletas, 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 medular.

Biología de la médula espinal:

La médula espinal es un haz de nervios que comienzan en la base del cráneo y desciende unos 45 cm (18 pulgadas) por el canal espinal, una abertura en la columna. Los diminutos huesos apilados (vértebras) que componen la columna vertebral no solo actúan como soporte estructural del cuerpo, sino que también protegen la médula y su papel crucial en la comunicación. Los discos intervertebrales sirven como amortiguadores y evitan que los huesos rocen entre sí. Cualquiera de estos huesos puede fracturarse sin que esto implique una lesión medular, siempre y cuando la médula se mantenga intacta. De la misma forma, puede producirse una lesión medular en ausencia de fractura si es producto de contusiones o compresión de la médula.

Los nervios dentro de la médula transportan mensajes del cerebro y salen de la columna por las raíces nerviosas intervertebrales. Las fibras nerviosas dañadas que salen de estas raíces pueden limitar el funcionamiento de los músculos y nervios en todo el cuerpo. Las fibras nerviosas largas (axones) están cubiertas de mielina, un tipo de sustancia que actúa como un 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.

Uno de los problemas principales para tratar exitosamente las lesiones medulares es que los nervios en el cerebro y la médula espinal no son capaces de regenerarse. Los científicos siguen buscando estrategias innovadoras para reparar y regenerar estas células después de una lesión.

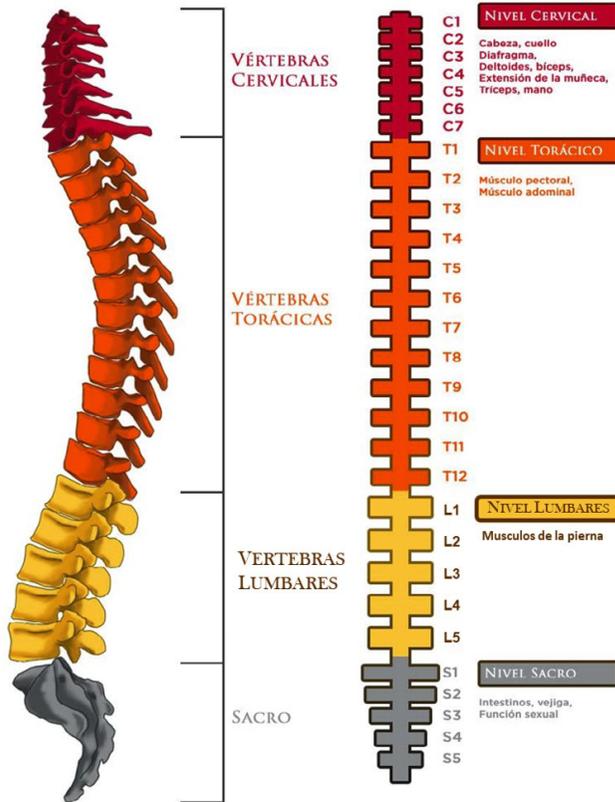
Lo que sucede durante una lesión:

Para comprender los posibles efectos de una lesión de la médula espinal quizá resulte útil visualizar las 33 vértebras que forman la columna. Los nervios de cada segmento se encargan de funciones motoras o sensoriales en áreas específicas del cuerpo. La ubicación de una lesión medular determina qué parte del cuerpo y qué funciones se ven afectadas. 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 del cuello, los brazos, las manos y en algunos casos, el diafragma. Las lesiones en esta área generalmente causan tetraplejía o, como se la denomina con más frecuencia, cuadriplejía.

Las lesiones localizadas por encima del nivel C3 podrían afectar la capacidad para

respirar y quizá se requiera un respirador mecánico. Las lesiones por encima del nivel C4 implican pérdida de movimiento y sensibilidad en todas las extremidades, aunque a menudo el hombro y el cuello tienen movilidad, lo que puede facilitar el uso de dispositivos de sorbos y soplidos para controlar la comunicación, la movilidad y el entorno. En las lesiones en C5 con frecuencia se conserva el control de hombros y bíceps, pero no hay mucho control en la muñeca o la mano. Quienes padecen lesiones en C5 pueden alimentarse solos y llevar a cabo muchas actividades de la vida diaria. En las lesiones a nivel de C6 la persona normalmente puede usar la muñeca hasta el punto de poder conducir vehículos adaptados y ocuparse de su higiene personal, pero con frecuencia carecen de motricidad fina en las manos. Aquellos con lesiones en C7 y T1 pueden estirar los brazos y ocuparse de la mayor parte de sus actividades personales, aunque tal vez tengan algunas limitaciones o problemas de destreza en 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 y limitan el movimiento del 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

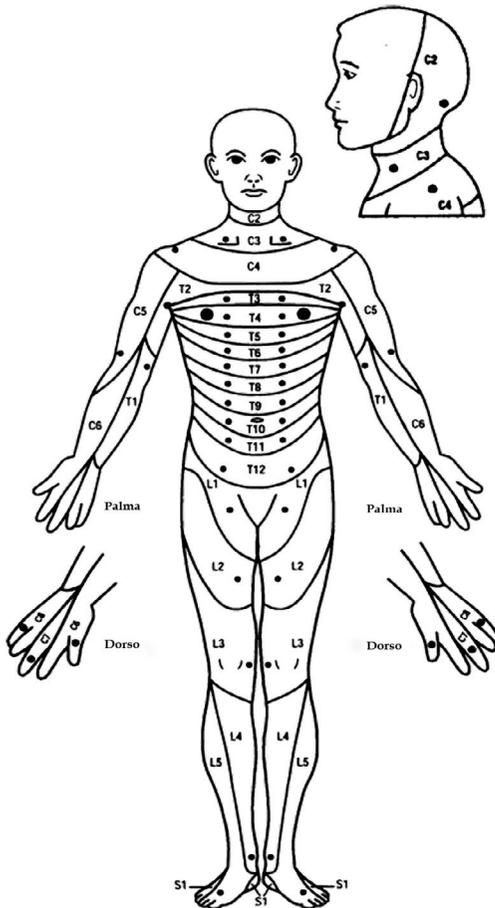


afectados en la región lumbar, justo debajo de las costillas (L1 a L5), pueden controlar las señales destinadas a las caderas y las piernas. Una persona con una lesión en L4 a menudo puede extender las rodillas. Los segmentos sacros (S1 a S5) se encuentran inmediatamente por debajo de los segmentos lumbares 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 96-134 para obtener más información sobre estos padecimientos. Estas complicaciones secundarias por lo general se pueden prevenir con una buena atención médica, una alimentación 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 cuadriplejía y paraplejía, en comparación con el resto de la población. El impacto de estas afecciones debilitantes puede afectar todos los aspectos de la vida, lo que resulta en baja productividad, costos de atención médica elevados y un alto riesgo de muerte prematura.



Las lesiones de la médula espinal ocurren comúnmente por accidentes vehiculares y caídas, seguidos por actos de violencia y lesiones deportivas (más común en niños y adolescentes). Según el Centro Nacional de Estadísticas de las 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

LA FRECUENCIA DE LA PARÁLISIS: UNA CIFRA ALTA

En 2013, un estudio pionero de la Fundación Reeve reveló que más de 5.3 millones de estadounidenses vivían con parálisis, una cifra cinco veces superior a lo que se calculaba anteriormente. Los datos, recopilados a partir de una de las muestras poblacionales sobre discapacidad más grandes jamás realizadas, determinaron el alcance de la comunidad y ayudaron a replantear el debate en torno a las necesidades urgentes y a menudo ignoradas en materia de políticas e investigación.

El estudio encontró que los accidentes cerebrovasculares eran la principal causa de parálisis y afectaban a 1,8 millones de estadounidenses; a estos les seguían las lesiones de la médula espinal. En total, aproximadamente 1 de cada 50 personas informaron vivir con algún tipo de parálisis.

Documentar la gran cantidad de personas afectadas por la parálisis también ayudó a resaltar los desafíos sociales y económicos que experimenta esta comunidad, desde tasas más bajas de empleo e ingresos familiares hasta la falta de seguro médico. El equipo de políticas públicas de la Fundación Reeve continúa compartiendo estos hallazgos con los líderes del Congreso y abogando por recursos y políticas que aborden directamente las desigualdades que enfrentan a diario las personas que viven con parálisis.

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.

A continuación, daremos un vistazo a la labor que se está llevando a cabo en varios campos de investigación.

Protección nerviosa: Los científicos están investigando una variedad de estrategias para prevenir la oleada de muerte celular y la progresión de la lesión que se produce durante la segunda fase de la lesión medular. Se está estudiando la cirugía de descompresión temprana —que se realiza para aliviar la presión dentro de la columna vertebral— para determinar su impacto en la recuperación neurológica. Los datos indican mejores resultados si la cirugía se realiza en el plazo de 24 horas tras la lesión. El succinato sódico de metilprednisolona (MPSS) es un esteroide que a veces se receta como tratamiento intensivo con la esperanza de mejorar los resultados del funcionamiento motor y sensorial. Los médicos han debatido su uso durante mucho tiempo ya que existen dudas sobre su eficacia y las posibles complicaciones. Las directrices clínicas desarrolladas en 2017 con el apoyo de AO Spine North America, AO Spine International, la Asociación Estadounidense de Cirujanos Neurológicos y el Congreso de Cirujanos Neurológicos sugieren la administración de una infusión de 24 horas de MPSS en dosis altas a pacientes adultos que se presentan en el plazo de ocho horas tras sufrir la lesión medular, pero no más allá de este período debido a la falta de eficacia demostrada. Las directrices sugieren que el médico explique los riesgos y los beneficios del MPSS al paciente y que la decisión de administrarlo se haga de forma conjunta. Otra opción de tratamiento intensivo es enfriar la médula. La hipotermia parece reducir la hemorragia y la destrucción celular. Los estudios clínicos continúan con el objeto de determinar las condiciones óptimas de enfriamiento y su eficacia.

Puentes hacia el desarrollo de un entorno favorable al crecimiento: el traumatismo inicial en la médula desencadena una respuesta bioquímica que causa a su vez una oleada de daño secundario. La cicatriz que se forma alrededor de la lesión bloquea la comunicación de las fibras nerviosas (axones) que transmiten mensajes desde y hacia el cerebro. Simultáneamente, un influjo de proteínas inunda la zona y crea un entorno desfavorable para el crecimiento de nuevas células. Los científicos están investigando cómo construir un puente sobre la cicatriz que restablezca la comunicación y favorezca el crecimiento neuronal mediante tratamientos celulares e ingeniería tisular.

También se están estudiando fármacos capaces de contrarrestar los inhibidores

del crecimiento que ocurren tras una lesión. Al hacer que la médula espinal favorezca el 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.

Regeneración: los axones dañados, las vías nerviosas que transportan mensajes por la médula espinal, interrumpen la comunicación entre el cerebro y la médula, lo que redundaría en la pérdida de función en el área de la lesión. Los grandes rasgos, el término regeneración se refiere a la capacidad de los axones dañados o cortados para volver a crecer y de esta forma poder restablecer la capacidad de sensación y control de la motricidad después de una lesión. Los científicos están estudiando posibles tratamientos para facilitar el crecimiento axonal y la reorganización de circuitos, entre ellos, la genoterapia, ingeniería tisular y el tratamiento celular.

Muchos investigadores también están explorando sustancias químicas que facilitan o guían el crecimiento de los axones cortados para crear nuevas conexiones alrededor de la zona de la lesión o a través de esta.

Reemplazo celular: los científicos están estudiando la posibilidad de usar el tratamiento con células madre para tratar la parálisis al formar nuevos circuitos de relevo en la médula espinal y reemplazar la mielina perdida (un tipo de sustancia aislante eléctrica que recubre los axones) para restaurar la transmisión adecuada de señales nerviosas. Las investigaciones actuales se enfocan en el potencial de varios tipos de células (incluidas las células madre mesenquimales derivadas de la médula ósea, células madre neurales, células madre pluripotentes inducidas, y células nerviosas como las células envoltoras olfativas y células de Schwann) para estimular la conectividad y crear un entorno más propicio para la reparación después de la lesión. Además, se están estudiando los exosomas —estructuras diminutas que se forman en el interior de una célula, capaces de transferir proteínas, ADN y ARN a otras células— por su capacidad para fomentar la recuperación funcional.

Aunque la investigación con células madre es un campo activo, sigue habiendo preocupaciones considerables sobre la recuperación del funcionamiento a largo plazo, la seguridad, las condiciones de crecimiento, la escalabilidad y la administración.

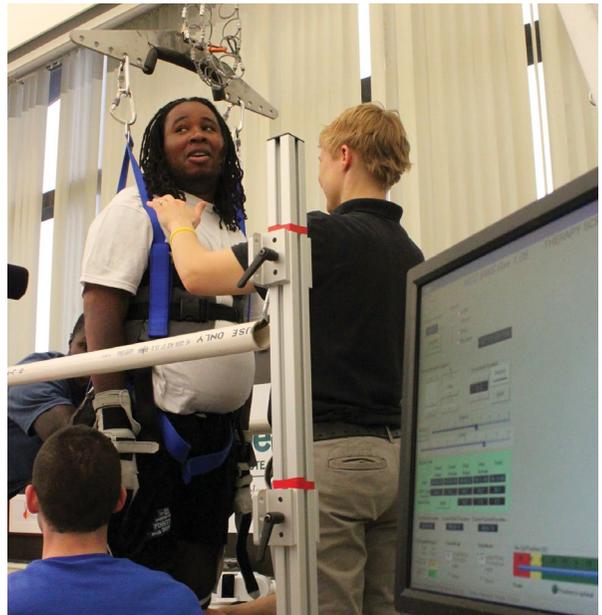
Hasta la fecha, la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA) solo ha aprobado tratamientos con células madre para ciertos cánceres y trastornos sanguíneos e inmunitarios. No existen productos de exosomas

aprobados para ningún tratamiento. Aunque el tratamiento con células madre puede aportar beneficios a las personas con parálisis, aún queda mucho por investigar en cuanto a seguridad y eficacia a largo plazo. La FDA advierte a los pacientes que no busquen tratamientos que no hayan sido comprobados, y que podrían ser potencialmente dañinos, en clínicas de células madre fraudulentas que operan en EE. UU. y en todo el mundo.

Antes de inscribirse en cualquier estudio científico sobre células madre, confirme que dispone de un número de Solicitud para Nuevo Fármaco en Investigación (INDA) otorgado por la FDA. En caso de duda, consúltelo con su médico antes de aceptar participar.

Rehabilitación: las investigaciones realizadas en las últimas décadas demuestran cada vez más la importancia de la rehabilitación física para mejorar la función y la calidad de vida después de una lesión medular. El entrenamiento intensivo basado en la actividad, incluido el entrenamiento en cinta caminadora con soporte robótico y del peso corporal, y el entrenamiento sobre el suelo y de pie pueden ayudar a reorganizar y reactivar circuitos nerviosos inactivos, lo que conduce a mejoras en la movilidad y el funcionamiento autónomo. Los científicos siguen estudiando el beneficio que promueven los entrenamientos de alta intensidad en los cambios fisiológicos del sistema nervioso, en comparación con los programas de rehabilitación comunes.

Los estudios han descubierto que dar pasos durante el entrenamiento en cinta caminadora desencadena información sensorial necesaria para ayudar a reforzar los circuitos que se requieren para caminar. Los científicos utilizan el término plasticidad para describir este refuerzo; el sistema nervioso no es rígido y parece tener la capacidad de cambiar y adaptarse en respuesta a nuevos estímulos.



Eric LeGrand, lesionado en un juego de fútbol americano en la Universidad de Rutgers en 2010, participa en entrenamiento locomotor.

JULIE LIBINSKY

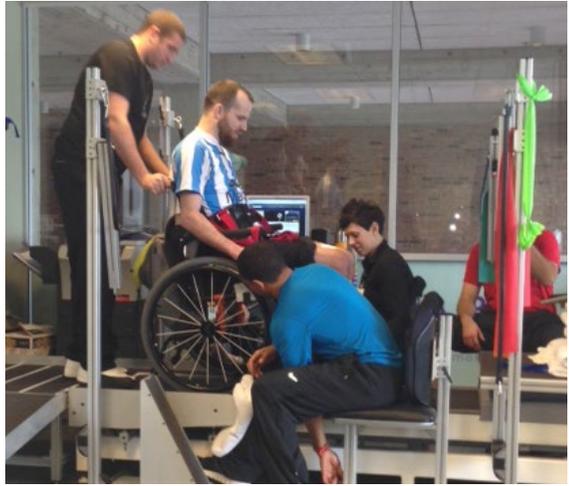
Los investigadores todavía están descubriendo exactamente de qué manera la información sensorial aumenta la capacidad de la médula para aprender (o reaprender) nuevas tareas. Está bien establecido que el ejercicio y la actividad física son un componente esencial de la recuperación. La cantidad y la intensidad del entrenamiento basado en la actividad parecen desempeñar un papel importante en cuanto a la ganancia funcional que puede lograr una persona. El entrenamiento basado en la actividad, en combinación con tecnologías terapéuticas avanzadas, como la estimulación eléctrica (véase la siguiente sección), se ha convertido en el foco de la investigación actual sobre lesiones medulares y fuente de entusiasmo.

Estimulación de la médula espinal: el uso de la estimulación eléctrica para restablecer la función es un componente potencialmente trascendental de los tratamientos de la parálisis del futuro. El propósito de la estimulación eléctrica, enviada a través de electrodos colocados en la superficie de la piel o mediante implantación quirúrgica sobre la médula, es replicar las señales que el cerebro enviaba por la médula antes de la lesión. Este tratamiento implica enviar impulsos eléctricos que activan los circuitos neuronales y provocan una contracción muscular. Los científicos no comprenden del todo el mecanismo de funcionamiento, pero la hipótesis actual es que la estimulación excita las redes de la médula y aumenta el rendimiento funcional de las pocas conexiones del cerebro que se conservan. A la vanguardia de las investigaciones que se llevan a cabo actualmente en Estados Unidos se encuentran muchos tipos de estimulación eléctrica. Entre ellos está la estimulación eléctrica epidural, la estimulación transcutánea y la magnética. Cada método conlleva sus propias ventajas y limitaciones. En general, el uso de la estimulación eléctrica (por sí sola y en combinación con el entrenamiento basado en la actividad) ha producido bastantes ganancias en la movilidad, la función cardiovascular y respiratoria, y el funcionamiento sexual y de la vejiga para las personas que viven con lesiones crónicas.

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 en personas con una lesión medular.

Hipoxia intermitente aguda: en años recientes, un grupo de investigadores clínicos y preclínicos han explorado la hipoxia intermitente aguda (AIH) para reactivar la plasticidad en una lesión medular. Durante el tratamiento, se hacen varios ciclos que consisten en respiraciones breves con baja concentración de

oxígeno seguidas de aire con oxigenación normal. Hay estudios que han investigado este método en conjunto con la rehabilitación o el entrenamiento para caminar. Los investigadores están estudiando el potencial de este tratamiento para mejorar el funcionamiento de la mano, la locomoción y la respiración, e incluso la posibilidad de que mejore la adaptabilidad de la vía entre



el cerebro y la médula espinal que se considera fundamental para el control voluntario del movimiento.

FUENTES

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

RECURSOS PARA LAS LESIONES DE LA MÉDULA ESPINAL

BACKBONES: Conecta a personas que viven con una lesión medular y a sus familias con mentores o eventos en la comunidad para fomentar la conexión con otras personas con trasfondos, lesiones e intereses similares. <https://backbonesonline.com> (en inglés).

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 se esfuerza por 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 o un mentor, visite ChristopherReeve.org, o en español 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 973-379-2690 para llamadas internacionales.

FacingDisability (Afrontando la Discapacidad): Si bien las lesiones de la médula espinal afectan a toda la familia, existen pocos recursos para los familiares. Este sitio web proporciona información y apoyo de iguales, para personas con lesiones medulares y sus familias. Compartir las experiencias de vida, presentadas en más de 3,500 videos, contribuye a que las personas encuentren su propia fuerza y apoyo. <https://facingdisability.com> (en inglés).

Hospital Craig: Pone a disposición del público, una línea de enfermería que atiende llamadas que no sean de emergencia de personas con lesiones medulares. Línea gratuita dentro de EE. UU., disponible de lunes a viernes, 1-800-247-0257 o 303-789-8508. En Internet se ofrecen materiales informativos. <https://craighospital.org/resources?category=Spinal%20Cord%20Injury&lang=es>

International Spinal Cord Society (Sociedad Internacional para la Médula Espinal): Con una membresía de científicos de 87 países, promueve la educación, la investigación y la excelencia clínica. Produce la revista *Spinal Cord*. <https://www.iscos.org.uk> (en inglés). Ofrece un recurso, gratuito y educativo en línea, **elearnSCI.org**, para la prevención, la rehabilitación y tratamiento clínico de lesiones de la médula espinal. Visite el sitio web: <https://www.elearnsoci.org> (opción en español).

SCI Information Network (Red de Información de la Lesión de la Médula Espinal): Ofrece información acerca de las lesiones medulares, incluidas las lesiones recientes, y es el hogar del Centro Nacional de Estadísticas de las Lesiones de la Médula Espinal (National Spinal Cord Injury Center). <https://www.uab.edu/medicine/sci/informacion-en-espanol> o <https://sites.uab.edu/nscisc> (en inglés).

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

SPINALpedia: Una red social de asesoramiento por Internet y archivo de videos que “permite a la comunidad de lesionados medulares motivarse mutuamente con el conocimiento y los triunfos adquiridos a través de las experiencias propias”. <https://spinalpedia.com> (en inglés).

United Spinal Association (Asociación Espinal Unida): Proporciona información experta, apoyo entre compañeros y acceso a recursos. Ofrece una línea gratuita

dentro de EE. UU., 718-803-3782. <https://unitedspinal.org> (opción en español).

Veteranos Paralizados de América: Se esfuerza por 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 guías de práctica clínica para medulares. 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*. <https://pva.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 a través de investigaciones médicas dirigidas. <https://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 investigación enfocada en la cura para la parálisis. <https://www.catwalk.org.nz> (en inglés).

CenterWatch: Proporciona una lista de los estudios clínicos realizados internacionalmente. <https://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. <https://www.clinicaltrials.gov> (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. <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 llevaba originalmente el apellido de Schmidt, un exconductor de autos de carrera con cuadriplejía. <https://www.conquerparalysisnow.org> (en inglés).

Dana Foundation (Fundación Dana): Proporciona información fiable y accesible sobre el cerebro y la médula espinal, así como también sobre investigaciones. Ofrece varios libros y publicaciones y cada año, en marzo, auspicia la Semana de Concientización sobre el Cerebro. <https://dana.org> (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 en este campo. <https://www.isscr.org> (opción en español).

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. <https://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. <https://www.themiamiproject.org> (en inglés).

Mike Utley Foundation (Fundación de Mike Utley): Financia programas de investigaciones, rehabilitación y educación sobre las lesiones medulares. <https://www.mikeutley.org> (en inglés).

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>

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 con texto completo y otros recursos relacionados. Puede buscar por palabra clave, nombre del científico o título de la publicación. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> (en inglés).

Reeve-Irvine Research Center (Centro de Investigación Reeve-Irvine): Fundada 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 University of California at Irvine. <https://www.reeve.uci.edu> (en inglés). El **Roman Reed Program (Programa de Roman Reed)** en el Centro de Investigación Reeve-Irvine se dedica a encontrar curas para los trastornos neurológicos. Lleva su nombre en honor a Roman Reed, defensor de derechos en California que se lesionó en un partido de fútbol americano universitario. <https://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 los deportes en silla de ruedas, la prevención de lesiones y los programas de rehabilitación. <https://www.rickhansen.com> (en inglés).

SCORE: Se dedica 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, 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. <https://www.sfn.org> (en inglés).

Spinal Cord Injury Project at Rutgers University (Proyecto para Lesiones de la Médula Espinal de la Universidad Rutgers): Se esfuerza por trasladar los tratamientos del entorno del laboratorio a la etapa de estudios clínicos. Es el hogar de la comunidad CareCure. <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 una dotación de \$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 por mandato del Congreso. <https://cdmrp.health.mil/scirp/default> (en inglés).

Spinal Cord Research Foundation (Fundación de Investigaciones sobre Lesiones Medulares) de Veteranos Paralizados de América): Financia investigaciones para tratar disfunciones de la médula espinal y mejorar el estado de salud de quienes viven con parálisis. <https://pva.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. <https://www.spinalcure.org.au> (en inglés).

The Neil Sachse Centre at SAHMRI (Centro de Neil Sachse en SAHMRI): Fundado en Australia para apoyar la investigación de las lesiones medulares. Sachse sufrió una lesión deportiva que le causó cuadriplejía. <https://sahmri.org.au/research/themes/lifelong-health/programs/hopwood-centre-for-neurobiology/groups/neil-sachse-centre-for-spinal-cord-injury-research> (en inglés).

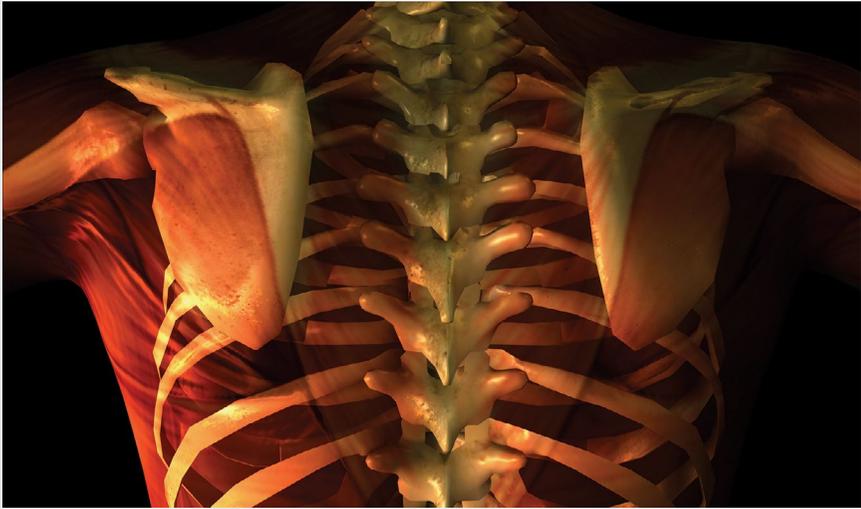
Unite 2 Fight Paralysis (Unidos para Luchar Contra la Parálisis): Los “guerreros para la cura” promueven la investigación sobre las lesiones de la médula espinal. Patrocina la reunión anual científica de investigación “Working to Walk” (Trabajando para Caminar). <https://u2fp.org> (en inglés).

Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service (RR&DD, Servicio de Investigación y Desarrollo sobre Rehabilitación del Departamento de Asuntos de los Veteranos): 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 que las donaciones se inviertan de la mejor manera posible. <https://www.wingsforlife.com/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 América, el Departamento de Asuntos de los Veteranos y otras cuatro fundaciones. <https://medicine.yale.edu/cnrr> (en inglés).

SISTEMAS MODELO DE LA MÉDULA ESPINAL



En 1970, el gobierno federal creó el Programa de Centros de Sistemas Modelo para las Lesiones Medulares (SCIMS). Desde entonces, la meta del programa ha sido mejorar la atención médica y los desenlaces de las lesiones medulares, basándose en investigaciones que demuestren la superioridad de una atención integral frente a una metodología fragmentada. Los centros SCIMS proporcionan atención multidisciplinaria: desde servicios de emergencia hasta la rehabilitación y reincorporación a la vida en la comunidad. Asimismo, 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 18 Centros Modelo para 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

Northern California Spinal Cord Injury Model System of Care (NCSCIMS) Santa Clara Valley Medical Center, San José, CA

Southern California Spinal Cord Injury Model System Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Downey, CA

Rocky Mountain Regional Spinal Injury System

Craig Hospital, Englewood, CO

National Capital Spinal Cord Injury Model System

MedStar National Rehabilitation Hospital, Washington, DC

South Florida Spinal Cord Injury Model System

University of Miami, Miami, FL

Southeastern Regional Spinal Cord Injury Care System

Shepherd Center, Atlanta, GA

Midwest Regional Spinal Cord Injury Care System

Shirley Ryan AbilityLab, Chicago, IL

Spaulding New England Regional Spinal Cord Injury Center

Rehabilitation Hospital/New England Regional SCI, Boston, MA

Michigan Spinal Cord Injury Model System

University of Michigan, Ann Arbor, MI

Minnesota Regional Spinal Cord Injury Model System

University of Minnesota, Minneapolis, MN

Northern New Jersey Spinal Cord Injury System

Kessler Foundation Research Center, West Orange, NJ

Mount Sinai Hospital Spinal Cord Injury Model System

Mount Sinai Hospital, New York, NY

Northeast Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System

Case Western Reserve, Cleveland, OH

University of Pittsburgh Model Center on Spinal Cord Injury

UPMC Rehabilitation Institute, Pittsburgh, PA

Texas Model Spinal Cord Injury System at TIRR

Memorial Hermann, Houston, TX

Baylor Scott & White Spinal Cord Injury Model System

Baylor Scott & White Institute for Rehabilitation, Dallas, TX

Virginia Consortium for SCI Care

Virginia Commonwealth University, Richmond, VA

Fuente: <https://msktc.org/sci/model-system-centers>

VIVIR SIN MIEDO

Christopher Reeve

Todos los días vivo mi vida sin miedo. Lo recuerdo cada vez que vengo a Nueva York, porque me suben 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 recorrido de una hora me sirve como metáfora para el viaje del que deseo hablarles. 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: fui a la universidad, cursé estudios de postgrado; llegué al teatro, a Broadway, a la televisión y luego al 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 contándolo. Tenía, como mucho, un 40% de probabilidad de sobrevivir a la cirugía, durante la cual literalmente me reconectaron 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 andan por ahí caminando hoy y hace tres años les habían dicho que les quedaban seis meses de vida? ¿Cuántos de nosotros hacemos cosas que nos dijeron que jamás podríamos hacer? Sucede



HERBER RITTS

muy a menudo.

Una de las claves para seguir adelante y vencer el miedo es ignorar el estado de ánimo. No prestes atención si sientes que no tienes ganas de hacer lo que sea que debes hacer hoy. No hagas caso 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 resulta que el día termina siendo uno de los mejores. Tienes que dejar la puerta abierta a esa posibilidad. Al concentrarte 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, me convertí en el segundo paciente en el mundo con 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. No me funcionó.

Desde hace más de un año he lidiado con infecciones y todo tipo de señales de que mi cuerpo lo rechaza, y la zona del implante todavía no ha sanado. Por eso todavía 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 estanqué. Y, sin embargo, les cuento esto porque es importante saber que vivir

sin miedo 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, este fracaso 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 caminadora, 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 mucha potencia cerebral para caminar. Tras 60 días de terapia sobre la cinta caminadora, muchos pacientes con paraplejía han vuelto a caminar. Hasta el momento, apenas 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



Reeve se dirige a la Convención Nacional Democrática, 1996

GETTY IMAGES

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 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 positivo salió de todo esto.

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.

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.

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 francamente, ¿qué diablos tengo que perder?

Hay muchas maneras de ser valiente. Lo recomiendo encarecidamente. Gran parte de la clave para vivir sin miedo es la consigna "sea lo que sea". Acuérdate de eso. Es impresionante lo que podemos lograr 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 de 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, sintonízate y te sorprenderá lo que podrás 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, <https://www.eomega.org>.

NACTN: RED DE ESTUDIOS CLÍNICOS

La North American Clinical Trials Network (NACTN, Red Norteamericana de Estudios Clínicos) se esfuerza por transferir fuera del laboratorio aquellos tratamientos prometedores y convertirlos en estudios clínicos de forma que aporten pruebas sólidas de eficacia y seguridad.

Al reunir a expertos de todo el país, NACTN puede recopilar datos válidos e importantes para acelerar nuevos tratamientos para la comunidad.

NACTN respalda una red de centros médicos, de coordinación clínica, de administración de datos y de farmacología, todos los cuales buscan establecer las mejores prácticas para la atención y tratamiento de las lesiones de la médula espinal. Estos centros cuentan con personal médico, de enfermería y rehabilitación expertos en la evaluación y el tratamiento de lesiones medulares. Además de transferir los descubrimientos del laboratorio a los estudios clínicos, NACTN mantiene un registro de pacientes con información importante para el diseño y pruebas de posibles nuevos tratamientos para la lesión medular.

Para obtener más información sobre los centros participantes y las iniciativas de investigación de la Fundación Reeve, visite ChristopherReeve.org/NACTN (en inglés).

GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA PARA PROFESIONALES DE LA SALUD

Guías de práctica clínica para profesionales de la salud

- *Tratamiento del intestino neurógeno en adultos tras una lesión medular*
- *Ayuda con la función vesical para adultos con lesiones medulares*
- *Atención de trastornos de salud mental, trastornos por consumo de sustancias y suicidio en adultos con lesiones de la médula espinal*
- *Cuidado intensivo inicial de adultos con lesiones medulares*
- *Cuidados respiratorios tras una lesión medular*
- *Evaluación y tratamiento de la disreflexia autonómica y de otras disfunciones neurovegetativas: Cómo prevenir altibajos*
- *Expectativas después de un traumatismo de la médula espinal*
- *Identificación y manejo del riesgo cardiometabólico tras una lesión medular*
- *La depresión luego de una lesión medular*
- *Preservar la función de las extremidades superiores tras una lesión medular*
- *Prevención de tromboembolias en lesiones medulares*

- *Prevención y tratamiento de lesiones por presión tras una lesión medular*
- *Salud ósea y tratamiento de la osteoporosis en personas con lesiones medulares*
- *Sexualidad y salud reproductiva en adultos con lesión de la médula espinal*

Guías de práctica clínica para profesionales de la salud en español

- *Cuidado de trastornos de la salud mental, trastornos por uso de sustancias y suicidio en adultos con lesiones medulares*
- *Identificación y manejo del riesgo cardiometabólico tras una lesión medular*
- *Información complementaria sobre la disreflexia autonómica y otras disfunciones neurovegetativas*
- *Salud ósea y tratamiento de la osteoporosis en personas con lesiones medulares*
- *Tratamiento del intestino neurógeno en adultos tras una lesión medular*

Las guías a continuación son las versiones para el consumidor que ha publicado PVA.

Guías para pacientes

- *Ayuda con la función vesical tras una lesión medular: Lo que usted debe saber*
- *Caminata asistida con exoesqueleto (CAE): Lo que usted debe saber*
- *Cuidado respiratorio tras una lesión medular: Lo que usted debe saber*
- *Lo que debe saber sobre la disreflexia autonómica*
- *Depresión: Lo que usted debe saber*
- *Intestino neurógeno. Guía para personas con lesiones medulares*
- *Lesión por presión: Lo que usted debe saber*
- *Los resultados que se pueden prever: Lo que usted debe saber*
- *Preservar la función de las extremidades superiores tras una lesión medular: Lo que usted debe saber*

Guías para el consumidor en español

- *Atención de trastornos de salud mental, trastornos por consumo de sustancias y suicidio en adultos con lesiones de la médula espinal*
- *Caminata asistida con exoesqueleto (CAE): Lo que usted debe saber*
- *Evaluación y tratamiento de la disreflexia autonómica y de otras disfunciones neurovegetativas: Cómo prevenir altibajos*
- *Identificación y control de riesgos cardiometabólicos después de una lesión medular: Lo que debe saber*
- *Identificación y manejo del riesgo cardiometabólico tras una lesión medular*
- *Información complementaria sobre la disreflexia autonómica y otras*

disfunciones neurovegetativas. Guía para personas que viven con una lesión de la médula espinal

- *Intestino neurógeno. Guía para personas con lesiones medulares*
- *Lo que debe saber sobre la disreflexia autonómica. Guía para personas que viven con una lesión de la médula espinal*
- *Salud ósea y tratamiento de la osteoporosis en personas con lesiones medulares*
- *Tratamiento del intestino neurógeno en adultos tras una lesión medular*
- *Úlceras de decúbito: Lo que usted debe saber*

Puede descargar las guías en <https://pva.org> (en inglés) o solicitar las guías en español a la Fundación Reeve.

ESTUDIOS CLÍNICOS

Los medicamentos y los tratamientos se desarrollan, o se “transfieren” a partir de experimentos realizados 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 solo se está evaluando un 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 EE. UU. (FDA) 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 EE. UU. debe ser aprobado y supervisado por un Comité Institucional de Revisión (IRB), 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 salirse del estudio cuando lo deseen. Para obtener información acerca de todos los estudios clínicos que se realizan en Estados Unidos, visite <https://www.clinicaltrials.gov> (en inglés; busque por afección o diagnóstico). 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 participar.

CÉLULAS MADRE

En la actualidad, los investigadores estudian si las células madre tienen la capacidad de reparar o reemplazar células o tejidos dañados o destruidos por una enfermedad o una lesión.

A continuación, le presentamos 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 conforman 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 de células madre humanas pluripotenciales que se conocían 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, lo que sienta las bases 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. Actualmente, se están evaluando las CMPi en experimentos con varios modelos de enfermedades, incluidas 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: derivada de embriones que se desarrollan a partir de óvulos fecundados por inseminación artificial en una clínica de fertilización, y que posteriormente se donan para fines de investigación con el consentimiento de los donantes. Los desafíos actuales son 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 encuentra en un tejido diferenciado (especializado), se renueva y se especializa 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: aquella que puede encontrarse en tejidos fetales o adultos, y es parcialmente especializada. Cuando 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. Entre cinco y seis días después podrán extraerse células madre.

Si bien el tratamiento con células madre tal vez logrará con el tiempo producir beneficios para las personas que viven con lesiones medulares, es importante ser prudentes 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 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 Estados Unidos expresaron su preocupación en cuanto a que no había pruebas suficientes de que el tratamiento funcionara. La Clínica Mayo realizó recientemente un estudio de seguridad de fase I 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 esta.

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

- ¿Esto afectará la posibilidad de participar 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?

Fuentes y lecturas adicionales (en inglés): NIH:

<https://stemcells.nih.gov>; International Society for Stem Cell Research: <https://www.isscr.org>; ISSCR Patient Handbook on Stem Cell Therapies: <https://www.aboutstemcells.org/info/patient-guide>; FDA Stem Cell Warning: <https://www.fda.gov/vaccines-blood-biologics/consumers-biologics/consumer-alert-regenerative-medicine-products-including-stem-cells-and-exosomes>

PERSONAS CON PARAPLEJÍA Y CUADRIPLÉJÍA 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. Entre las personas con cuadriplejía, esto incluye a aquellos con una lesión a nivel C1-C8 con clasificación C-D en la AIS, y para aquellos que viven con paraplejía, incluye aquellos con una lesión a nivel T1-S1 con clasificación C-D en la AIS. 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 ortesis y dispositivos de asistencia.

Al igual que las lesiones medulares, no hay una definición o molde único 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 usar una silla de ruedas en público; para otra, caminar puede ser su forma de movilización en la casa y la comunidad y usa limitadamente la silla de ruedas en general.

Howard Menaker quedó paralizado del pecho abajo en 2014 después de una infección que se desarrolló durante cirugía de la parte baja de la espalda que le causó inflamación y le comprimió la columna. 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) 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, casi no usa la silla de ruedas ya que prefiere usar muletas o un bastón para cuadriplejía al que cada vez se acostumbra más. Considera factores como la distancia que tendrá que caminar y cuál es su nivel de energía al decidir si es mejor caminar o usar la silla de ruedas en espacios públicos.

Cuando va al teatro con su esposo, Menaker a veces usa la silla de ruedas para desplazarse por el estacionamiento, pero cambia a muletas cuando llega al vestíbulo. Para viajes con muchas paradas, quizá elija la silla de ruedas para evitar la fatiga, pero visita a su barbero —que le queda a dos cuadras y dos pisos por escaleras— en muletas.

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

Menaker ha mantenido su progreso mediante visitas regulares al programa de terapia basado en actividades del ICSCI, donde los médicos controlan su acondicionamiento 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 del ICSCI, dice que la actividad es importante para todas las personas con una lesión de la médula espinal, incluidas aquellas que alternan 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 acabar por limitar la capacidad para caminar.

Las personas que caminan y usan sillas de ruedas deben tener presentes 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 fracturas y conmociones. Para todas las personas con paraplejía y cuadriplejía que caminan, es importante aprender a evitar caídas y, cuando 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 de poder caminar funcionalmente, pueden sobrevenir repentinamente emociones complicadas.

Donna Lowich, hoy en día especialista en información sénior de la Fundación Reeve, sufrió una lesión a nivel C4, C5 y C6 en 1985, cuando su hijo Jeffrey tenía apenas cuatro años. Aunque se esforzó mucho para poder usar un andador, la gente no siempre se mostraba comprensiva cuando no andaba en silla de ruedas.

En el supermercado, cuando usaba el carrito de compras en vez de su andador, sus pasos más lentos incitaban a extraños a murmurar sobre su lentitud. Una vez, un vecino le preguntó por qué, si podía usar un aparato de asistencia, no podía caminar sola. Este tipo de comentarios la hería.

“Es una situación difícil de explicar”, comentó Lowich con respecto a tratar de expresar las circunstancias específicas de una lesión.

En los primeros años, libraba una batalla constante entre caminar y usar la silla de ruedas; a veces, ninguna de las dos opciones le acomodaba. Comenzó a frustrarse al usar el andador en público porque no podía seguirles el paso a los demás. Las reacciones de extraños la hicieron sentirse avergonzada o

incluso en peligro de caerse cuando la apresuraban para que avanzara. Pero al mismo tiempo, se resistió a usar la silla de ruedas.

“Seguí pensando que había llegado tan lejos, de no poder caminar a donde estaba —recuerda—. Cuando usaba la silla de ruedas sentía que era como admitir que había alcanzado mi máximo potencial y no quería resignarme a eso”.

Con el tiempo, se dio cuenta de que, independientemente de que usara el andador para hacer las compras de su familia o una silla de ruedas para llegar a la cancha y ver jugar a Jeffrey, las opciones de la movilidad que eligiera no la definían; simplemente la ayudaban a acceder a la vida que quería. “Tienes que encontrar el equilibrio”, afirma.

** Escala de Deficiencia 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 promueve la Fundación Reeve.

Es presentadora habitual de seminarios web y bloguera frecuente de la Fundación. Se enfoca en dar consejos prácticos, en enseñar cómo integrar las diversas mejoras del cuidado de la salud a la vida diaria y responder a sus preguntas específicas.

Puede suscribirse a los seminarios web mensuales de la enfermera Linda o comunicarse con ella en la página de “Pregúntele a la enfermera Linda” en ChristopherReeve.org/Nurse (en inglés).



LESIÓN DEL PLEXO BRAQUIAL

Las lesiones del plexo braquial son producto de 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 o 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 fisioterapia o terapia 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 período determinado. 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 para las lesiones del plexo braquial. <https://ubpn.org> (opción en español).

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, la 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 titulada “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. Para obtener más información visite la página web: <https://adrenoleukodystrophy.info> (opción en español)

RECURSOS PARA LAS LEUCODISTROFIAS

United Leukodystrophy Foundation (Fundación Unida para la Leucodistrofia): Recauda fondos, ofrece recursos, e información clínica detallada sobre las leucodistrofias. <https://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. Los ovillos de arterias y venas anormales 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 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 hemorragia.

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 hemorragia o de pérdida considerable de oxígeno, la presencia de malformaciones arteriovenosas grandes puede dañar el cerebro o la médula espinal. El tamaño varía desde unos pocos milímetros 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 que se guía hacia el cerebro y se inyecta una tinta. La exploración con el tomógrafo revela el ovillo característico 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 las técnicas 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 procura 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 una angiografía, 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. <https://www.mayoclinic.org/es>, busque: malformación arteriovenosa.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS, Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares): Proporciona información clínica detallada sobre las malformaciones arteriovenosas. <https://espanol.ninds.nih.gov/es/trastornos/malformaciones-arteriovenosas>

National Organization for Rare Disorders (NORD, Organización Nacional para Trastornos Raros): Incluye a las MAV en sus materiales educativos. <https://rarediseases.org/nord-en-espanol>

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 760 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, arrastrar las palabras o dificultad para hablar, 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 circulan muchos virus, incluidos los enterovirus.

FUENTES

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

RECURSOS PARA LA MFA

Acute Flaccid Myelitis Association (AFMA, Asociación para la Mielitis Flácida Aguda): Organización sin fines de lucro creada por padres de niños que viven con MFA. Ofrece información, apoyo, subvenciones y defensoría. <https://www.afmanow.org> (en inglés).

Siegel Rare Neuroimmune Association (SRNA, Asociación de Siegel para Enfermedades Neuroinmunológicas Raras): Ofrece información sobre la MFA. <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 grasa 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. 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 que irrigan la médula espinal. La mielitis transversa también puede ocurrir como una complicación de la sífilis, el sarampión y la enfermedad de Lyme. El Instituto Nacional de Enfermedades Neurológicas y Accidentes Cerebrovasculares no incluye las vacunas entre los factores que causan MT. 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 la amplitud 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 una recuperación funcional notable.

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

Johns Hopkins Myelitis and Myelopathy Center (Centro de Mielitis y Mielopatía de Johns Hopkins): Ofrece evaluaciones diagnósticas y control de síntomas integrales para todos los trastornos de mielitis y mielopatía, incluida la mielitis transversa. El Centro ha reunido a médicos y expertos en salud de una variedad de disciplinas, entre ellas, neurología, urología, reumatología, cirugía ortopédica, neurorradiología, medicina de rehabilitación, fisioterapia y terapia ocupacional. <https://www.hopkinsmedicine.org/neurology-neurosurgery/specialty-areas/%20myelitis-myelopathy> (en inglés).

Siegel Rare Neuroimmune Association (SRNA, Asociación Siegel para las Enfermedades Neuroinmunológicas): Ofrece noticias e información para la comunidad de MT; facilita conexiones y apoyo. <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. <https://www.ctf.org> (opción en español).

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. <https://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. <https://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 el otro 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), 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 parálisis cerebral al igual que con sobrevivientes de un accidente cerebrovascular. Consulte las páginas 155 a 158 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 psicoterapia y apoyo emocional para lidiar con problemas de ansiedad y depresión.

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. <https://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. <https://nacersano.marchofdimes.org>

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 servicios de UPC tienen una discapacidad distinta de la parálisis cerebral. <https://ucp.org> (opción en español).

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. Muchos 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 casos infrecuentes 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 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 los Centros 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 asociado al 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. <https://www.gbs-cidp.org> (opción en español).

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 2023, la poliomielitis seguía siendo endémica únicamente en dos países (Afganistán y Pakistán), comparado con más de 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. Los últimos brotes importantes de 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, como cansancio, dolor, dificultades para tragar o respirar y debilidades adicionales. Los médicos lo denominaron síndrome postpoliomielítico (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 con 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, siendo la más frecuente de estas 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). <https://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. <https://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. 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 metastásicos, 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



Compresión de masa tumoral en T6

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.

Los tumores cerebrales son la forma más común de tumor sólido en los niños. Los de la médula espinal son menos comunes que los cerebrales. 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 convulsivas, 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 (TAC) 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 1 cm (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 corticoesteroides para reducir la inflamación y preservar la función nerviosa hasta que se pueda 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 pueden llegar a tumores previamente inalcanzables.

La mayoría de los tumores malignos, inaccesibles o inoperables en el sistema nervioso central se tratan con radioterapia o quimioterapia. La radioterapia 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 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 al hacer que el tejido tumoral sea más susceptible. 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 a su 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 (ABTA, Asociación Estadounidense para Tumores Cerebrales): Financia investigaciones médicas y ofrece información y apoyo para personas con tumores y sus familiares. <https://www.abta.org> (opción en español).

Making Headway Foundation (Fundación Avanzando): Ofrece servicios y financia investigaciones para niños con tumores cerebrales o medulares. <https://makingheadway.org> (opción en español).

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 de vida para los sobrevivientes de tumores cerebrales. La Fundación tiene información sobre estudios clínicos y resultados de los tratamientos. <https://virtualtrials.org/index.cfm> (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. <https://braintumor.org/support-services/toolkit/key-questions-spanish>

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 \$7,000 millones, es el principal organismo de Estados Unidos dedicado a combatir cánceres de todo tipo. Incluye recursos e información sobre los cánceres cerebrales y de la médula espinal. <https://www.cancer.gov/espanol>



2

SALUD Y BIENESTAR



Las complicaciones secundarias se refieren a los trastornos causados por una afección primaria incapacitante (accidente cerebrovascular, esclerosis múltiple, lesión de la médula espinal, parálisis cerebral, entre otros). Estas pueden afectar negativamente la salud física y mental y limitar la participación en la sociedad. Algunas pueden poner en peligro la vida si no se recibe 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 aprecian de inmediato. Otras causas son las fajas o los aparatos que aplican presión sobre

ETAPAS DE UNA LESIÓN POR PRESIÓN

Etapa 1: La piel sigue intacta pero rojiza y esta coloración persiste media hora después de eliminar la presión. Qué hacer: no se apoye en la lesión y manténgala limpia y seca. Identifique las causas: evalúe el colchón y el cojín del asiento, los procedimientos para transferirse y las técnicas para darse vuelta.

Etapa 2: La parte externa de la piel (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 un 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 y se ha llegado a la segunda capa; se ha atravesado 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.

Lesión por presión inestadiable: La extensión del daño del tejido dentro de la lesión no puede confirmarse porque el tejido muerto (esfacelos o escaras) lo tapa. Por lo general, la escara es negra y tiene tejido duro o seco, mientras que el esfacelo es amarillo y está formada por tejido necrosado (muerto) licuado o húmedo. Si se retira el esfacelo o la escara, se revelará una lesión por presión de etapa tres o cuatro.

Lesión por presión en tejidos profundos: Aparece en la piel no intacta o intacta como una decoloración de color rojo intenso, púrpura o granate. Es producto de daños del tejido blando subyacente debido a una presión o cizallamiento intenso o prolongado. Puede asemejarse a otras afecciones cutáneas, por lo que es esencial un diagnóstico adecuado.

Fuentes: National Pressure Injury Advisory Panel; JM Black, CT Brindle, JS Honaker. Differential diagnosis of suspected deep tissue injury Int Wound J. 2016 Aug 13(4): 531-539.

la piel. Las personas con sensibilidad limitada también 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.

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 quizá se vea 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.

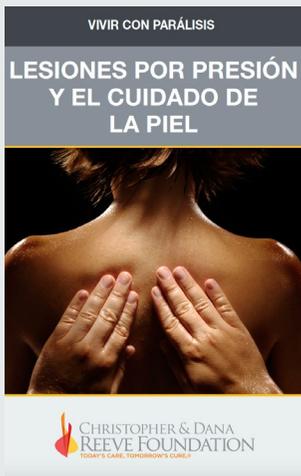
Una lesión por presión puede requerir semanas o hasta meses de hospitalización o postración para sanar. Algunas lesiones por presión complejas requieren cirugía o injertos de piel. Todo esto puede costar miles de dólares y significar ausentarse del trabajo, de los estudios o privarse de estar con la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

La curación ocurre cuando se reduce el tamaño de la lesión y se forma piel rosada en los bordes. Puede que sangre, pero eso es 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? Solo cuando la lesión 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

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 (ChristopherReeve.org/Folletos), o comuníquese con el equipo de Especialistas en Información a través de ChristopherReeve.org/Pregunte para pedir una copia impresa gratuita.

intervalos de 15 minutos. Aumente gradualmente el tiempo en los días siguientes para que la piel desarrolle resistencia. Si se ve enrojecida, no la someta a presión.

Existen diversas superficies que alivian la presión, como camas y colchones especiales, colchonetas y cojines 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 que se encuentra a partir de la página 293 para obtener más información sobre los diferentes tipos de asientos. Un ejemplo de un producto que puede ayudar 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; este sistema automático de rotación lateral gira la cama silenciosamente hasta 60 grados; <https://www.pro-bed.com> (en inglés).

Recuerde que la primera línea de defensa es responsabilizarse del cuidado de su propia piel. Revísesela 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 deshidrata. 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 la somete a más presión en los pliegues. No fume. Las investigaciones indican que los fumadores son más propensos a desarrollar lesiones por presión.

FUENTES

Veteranos Paralizados de América, Craig Hospital, National Library of Medicine, University of Washington School of Medicine/ Department of Rehabilitation Medicine

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>.

Veteranos Paralizados de América: Brinda apoyo al Consorcio para la Medicina de la Médula Espinal al ofrecer gratuitamente guías acreditadas de práctica clínica para el cuidado de la piel. <https://pva.org>

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 cuyo flujo normalmente es en un solo sentido. Estos 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.

Sin embargo, después de la parálisis, el sistema normal de control se daña; 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, 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), aprobada por la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA) para el tratamiento de la hiperactividad del detrusor en personas con lesiones medulares y esclerosis múltiple, puede ser una alternativa a los anticolinérgicos. El Botox se inyecta directamente en la vejiga y está indicado para las personas que no responden a otros medicamentos o tienen efectos secundarios sistémicos, incluida la sequedad en la boca.

2. Vejiga flácida (no refleja): la pérdida del tono muscular y los reflejos impide

que la vejiga se vacíe, lo que causa que se distienda o estire en exceso. 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. La cirugía es otra opción para abrir el esfínter. La esfinterotomía reduce la presión sobre el esfínter y permite que la orina fluya 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 puede pasar por la uretra y se corre el riesgo de que termine en los riñones (denominado flujo retrógrado) y 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 (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 una 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 requieren un dispositivo de almacenamiento, como una bolsa para la pierna.

ESTÉRIL VERSUS LIMPIO

Ya no hay que reutilizar una sonda una y otra vez, y enjuagarla cada 30 o 40 usos. Ahora Medicare y otras aseguradoras hacen reembolsos por sondas intermitentes de un solo uso. Estas sondas desechables reducen la incidencia de infecciones, en especial los sistemas cerrados "sin contacto" cuya punta permanece estéril. Medicare también paga por las sondas estériles y los dispositivos de recolección cuando se consideran médicamente necesarios. Se requerirá una receta de su doctor que indique la duración de su afección, diagnóstico y frecuencia del sondaje para recibir reembolso.

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 este órgano, 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 que van desde pequeñas fugas al estornudar o reír hasta la pérdida de control. Para muchas personas, el uso de ropa adecuada y de compresas 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 (IU), 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. Tras la lesión, muchas personas no pueden vaciar por completo la vejiga, lo que incrementa el riesgo de infección y es más probable que proliferen bacterias en la orina acumulada.

Entre los síntomas de las infecciones urinarias se encuentran orina turbia y maloliente, fiebre, escalofríos, náuseas, dolor de cabeza, aumento de los espasmos y la disreflexia autonómica. 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. La higiene adecuada y el manejo apropiado de los artículos para el cuidado urinario 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 infecciones.

¿ARÁNDANOS?

A menudo se escucha que los arándanos son beneficiosos para prevenir infecciones urinarias, pero las investigaciones no han arrojado conclusiones definitivas en cuanto a esto. En 2020, la FDA anunció que permitirán a los fabricantes afirmar que existen pruebas "limitadas" de que ciertas cantidades diarias de suplementos de arándano pueden reducir el riesgo de infecciones urinarias recurrentes en mujeres que ya las han tenido. En la actualidad, el Centro Nacional de Salud Complementaria e Integral financia una investigación para evaluar los posibles efectos del consumo de arándanos en la reducción de enfermedades crónicas. Los productos de arándano no son un tratamiento para las infecciones urinarias; si cree que ha contraído una infección, llame inmediatamente a su médico.



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. Aunque la investigación no es concluyente, el jugo de arándanos o su extracto en forma de píldora, pueden ser medidas de prevención efectivas. Estos productos no se consideran peligrosos, pero es mejor consultar con su médico antes de usarlos. Es posible que la D-manosa, un tipo de azúcar disponible en tiendas de comidas naturistas, pueda ayudar a evitar que las bacterias creen colonias en la pared de la vejiga, ya que pareciera adherirse a las bacterias, lo que a su vez 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, National Center for Complementary and Integrative Health

RECURSOS PARA EL CUIDADO DE LA VEJIGA

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

Veteranos Paralizados de América: Brinda apoyo al Consorcio para la Medicina de la Médula Espinal al ofrecer guías acreditadas de práctica clínica sobre la función urinaria. También ofrece una guía para el consumidor. <https://pva.org>

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE, Evidencia sobre Rehabilitación de Lesiones de la Médula Espinal): 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. <https://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 (en 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. El recto lleno puede causar la 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 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 reducir 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 la silla de inodoro. 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. Productos 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). Hable con su médico para encontrar el mejor producto para usted.

Otra 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 la cual se introduce líquido en el recto para enjuagar la materia fecal y expulsarla. Este método puede acortar el tiempo del cuidado intestinal y permite dejar de tomar algunos medicamentos relacionados.

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

- No es necesario evacuar a diario. Cada dos días está bien.
- Los intestinos se mueven más rápido después de comer.
- Beber 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 quienes 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) pueden causar 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 vuelve una necesidad 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 se ahorran mucho tiempo. Los estudios recientes indican que las personas que viven con lesiones medulares y se han hecho colostomías se sienten muy satisfechas. Algunos de los beneficios comunicados incluyen una mejor calidad de vida e independencia.

FUENTES

University of Alabama at Birmingham, Spinal Cord Injury Model System Information

Network, University of Washington School of Medicine, ALS Association of America, National Multiple Sclerosis Society

RECURSOS PARA EL CUIDADO DEL INTESTINO

Veteranos Paralizados de América: Brinda apoyo al Consorcio para la Medicina de la Médula Espinal al ofrecer guías acreditadas de práctica clínica para la función intestinal. También ofrece una guía para el consumidor. <https://pva.org>

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. <https://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 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 si no se trata a tiempo. Puesto que muchos profesionales de la salud no están familiarizados con esta complicación, las personas que corren el riesgo de presentar disreflexia autonómica y las personas cercanas a ellos deben ser capaces de entender e identificar los síntomas de 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 hipertensión, 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. Por lo general, una persona con lesión medular a nivel T6 o superior tiene una presión sistólica (presión máxima) normal comprendida entre 90 y 110 mmHg. En los adultos, una presión arterial entre 20 mmHg y 40 mmHg por encima de su valor normal, o 15 mmHg por encima del valor normal en el caso de los niños, y de 15 a 20 mmHg para los adolescentes puede deberse a la disreflexia autonómica. Lo más importante es evitar el estímulo desencadenante, 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 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? Este trastorno es indicio de 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 y el diazóxido. 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 a niveles peligrosos.

En general, la disreflexia autonómica puede prevenirse. Mantenga limpia la sonda, siga los horarios de sondaje y evacuación intestinal e identifique sus síntomas.

FUENTES

Veteranos Paralizados de América, Miami Project to Cure Paralysis/University of Miami School of Medicine

RECURSOS PARA LA DISREFLEXIA AUTONÓMICA

Centro Nacional de Recursos para la Parálisis de la Fundación de Christopher & Dana Reeve: Ofrece una tarjeta gratuita para llevar en la billetera (versión impresa de adultos o pediátrica, en inglés o español, y disponible en línea en más de 20 idiomas) que describe la disreflexia autonómica y las recomendaciones para el tratamiento de emergencia. Asegúrese de que quien lo atienda esté bien informado de su riesgo. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-539-7309 o encuéntrela en ChristopherReeve.org/tarjetas.

Veteranos Paralizados de América: Brinda apoyo al Consorcio para la Medicina de la Médula Espinal al ofrecer guías acreditadas de práctica clínica para la disreflexia autonómica. También ofrece una guía para el consumidor. <https://pva.org>

DOLOR CRÓNICO

El dolor es una señal del sistema nervioso que nos avisa de una posible lesión. Cuando es 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 su respuesta al dolor. Otros receptores importantes en la transmisión del dolor son los receptores similares a los opiáceos. La morfina y otros opiáceos actúan al bloquear estos receptores, activan los circuitos de inhibición del dolor y de esta forma bloquean 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 provoca: puede conducir a la inactividad, lo que a su vez puede ocasionar ira y frustración, aislamiento, depresión, insomnio, tristeza y finalmente más dolor. Es un ciclo de miseria del cual no es fácil salir y la medicina moderna no ofrece muchas alternativas 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 producto del 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 durar 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 debido a 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, adelgazada 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. 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 fisioterapia dirigidas a la desensibilización y el fortalecimiento de las áreas afectadas pueden combinarse con los medicamentos, incluidos los antidepresivos tricíclicos, 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 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 actividad física ligera 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 persona 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. Mediante el uso de técnicas de relajación se puede aprender a modificar la respuesta al dolor. Las investigaciones recientes demuestran que el tratamiento del dolor crónico con biorregulación resulta beneficioso, especialmente al utilizar la información de las ondas cerebrales.

Estimulación eléctrica transcraneal (EET): 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 para reducir el dolor crónico relacionado con lesiones de la médula espinal.

Neuroestimulación eléctrica transcutánea (NET): 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 localizado por debajo del nivel de la lesión.

Estimulación transcraneal magnética (ETM): 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 fantasmas y otras neuropatías.

Imanes: según el Centro Nacional de Medicina Complementaria e Integral, existen pruebas de que la terapia electromagnética puede aliviar el dolor. Hable con su médico antes de utilizar la magnetoterapia.

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).

La lista la encabezan los opiáceos, derivados de la planta de la amapola que se cuentan entre las drogas más antiguas de la humanidad. A esta categoría pertenecen la codeína y la morfina. Aunque se sigue recetando morfina para el dolor, por lo general no es una solución adecuada a largo plazo: ralentiza la respiración, produce estreñimiento, ofusca el cerebro y puede ser adictiva. 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, FDA) para el dolor neuropático.

En 2012, Pfizer recibió la aprobación de la FDA 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 fundamentó en dos estudios de fase 3 aleatorizados con doble enmascaramiento y comparados con placebo, en el que se

Los medicamentos que existen hoy en día para la mayoría de los dolores crónicos son relativamente ineficaces y las opciones de tratamiento son limitadas. Se requiere más investigación.

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, tales como ansiedad, 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 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: es un tratamiento popular para el dolor crónico. En los últimos años, muchos estados han legalizado el uso médico y recreacional en distintas formas, aunque sigue siendo ilegal bajo la ley federal. En los estados donde su consumo es legal, los proveedores de atención médica certificados pueden ayudar a los pacientes elegibles a acceder de forma segura a productos derivados de cannabis en locales autorizados. 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, National Center for Complementary and Integrative Health

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. <https://theacpa.org> (en inglés).

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE, Evidencia de Rehabilitación para Lesiones de la Médula Espinal): 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. <https://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 hipertonía 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 choque espinal. No tienen reflejos por debajo del nivel de la lesión. Esto dura unas semanas o varios meses. Una vez que pasa 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. Cuando 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 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 hipertonía 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 incompletas son más propensos a la hipertonía 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 hipertonía 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 amplitud 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 que usan 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, la toxina



botulínica (Botox) se ha popularizado como tratamiento para los espasmos. 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, 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.

<https://www.medtronic.com/es-es/index.html>

National Multiple Sclerosis Society (Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple): Ofrece información y recursos para la espasticidad. Haga una búsqueda con la palabra “espasticidad” en <https://www.nationalmssociety.org/es>.

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, que puede aumentar conforme avanza el día y empeora con el calor y la humedad, interfiere seriamente con su capacidad para funcionar.

La fatiga también es un síntoma prominente del síndrome pospoliomielítico. Quienes tuvieron poliomielitis —incluso aquellos que lograron una recuperación completa—, pueden sentirse faltos de energía y cansarse con más facilidad que antes, inclusive años después de haber padecido la enfermedad. 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 entre 836,000 y 2.5 millones de personas en Estados Unidos— puede estar relacionado con un síndrome pospoliomielítico no diagnosticado. Más del 60% de las personas con lesiones medulares que presentaron 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. Ciertos medicamentos como los relajantes musculares, los analgésicos y los sedantes también pueden contribuir a la 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 a causa de la apnea del sueño, movimientos periódicos de las piernas, problemas de vejiga neurógena, espasticidad, dolor, ansiedad o depresión. Una mejor calidad de 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 existe un remedio único para la fatiga. Escuche a su cuerpo y emplee su energía con prudencia.

HACER FRENTE A LA FATIGA

Algunas ideas para reducir la fatiga:

- *Mejore la alimentación. La cafeína, el alcohol, el tabaco y una dieta alta en carbohidratos refinados, azúcar y grasas hidrogenadas reduce los niveles de energía. La falta de proteínas también puede causar fatiga.*
- *Descanse. Tómese las cosas con calma. Descanse cuando lo necesite. Tenga pensamientos positivos, disfrute riéndose siempre que pueda y dedique unos minutos al menos dos veces al día para relajarse con yoga, meditación u oración.*
- *Manténgase fresco. Las personas con esclerosis múltiple se cansan menos cuando evitan el calor o usan dispositivos de enfriamiento (chalecos, compresas de hielo, etc.).*
- *Encuentre nuevas formas —incluidas las herramientas de terapia ocupacional— para simplificar las tareas laborales y use estrategias de ahorro de energía.*
- *Use equipos adaptativos para conservar sus reservas de energía. En el mercado existe una excelente variedad de dispositivos y artículos que ahorran tiempo (para más información, vea el Capítulo 7). Por ejemplo, para una persona con síndrome postpoliomielítico, esto puede significar el uso de una silla de ruedas en lugar de un andador. Los que usan sillas de ruedas pueden agregar una unidad de asistencia eléctrica (Power Assist) o usar una silla de ruedas motorizada.*
- *Disminuya 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 esclerosis múltiple que están deprimidas.*
- *Aumente 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.*
- *Los médicos a menudo recetan la amantadina y la pemolina para aliviar la fatiga por la esclerosis múltiple. Dado que uno de los efectos secundarios que tienen estos medicamentos es el insomnio, es mejor tomarlos por la mañana y al mediodía.*

FUENTES

National Multiple Sclerosis Society, Rancho Los Amigos Hospital, Veteranos Paralizados de América, 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. Existen diversos factores derivados de la lesión que incrementan este riesgo, tales como anomalías en la presión arterial y la prevalencia de la diabetes y la obesidad (debido a la disminución de los niveles de actividad y gasto energético). Entre las estrategias de prevención se encuentran realizarse análisis de detección del azúcar en la sangre, llevar una dieta sana, dejar de 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 superior, 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 arritmia. 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 silla de ruedas o a un bipedestador. 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 la lesión, con mayor frecuencia en las caderas, pero también en las rodillas, los codos o los hombros, y puede ocurrir en los primeros días tras 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 aumentado de trombosis venosa profunda y disreflexia autonómica. El tratamiento probablemente incluirá fisioterapia 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.

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 funcionando. 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 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, en la cual 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 mover 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 glosofaríngea 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 toser a las personas que usan respiradores.

El Vest (Hillrom en español, <https://www.hillrom.lat/es/products/the-vest-system-105>), 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 que ayuda a aflojar la mucosidad y desplazarla hacia las vías aéreas centrales para poder eliminarla al toser o mediante succión.

El aparato CoughAssist (Philips Respironics) está diseñado para ayudar a toser al simular mecánicamente dicha función. Tanto el Vest como el CoughAssist están aprobados por Medicare y este los reembolsará si se determina que existe una necesidad médica. Busque CoughAssist en: <https://www.philips.es>.

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 cuádruplejía. El sistema todavía se está evaluando y no se encuentra a disposición clínica todavía. Visite <https://fescenter.org> (en inglés).

Respiradores: hay dos tipos básicos de respiradores mecánicos. Los de 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 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 cuádruplejía 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 traqueostomía abierta que favorezca el ingreso de bacterias. Además, algunos pacientes con sistemas no invasivos informan una mejor calidad de vida y mayor independencia. 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.

Sistema de marcapasos diafragmático: otra técnica de respiración requiere la implantación de un aparato electrónico en el pecho que estimula el nervio frénico y envía periódicamente una señal al diafragma, lo que ocasiona que se contraiga y que los pulmones se llenen de aire. Los marcapasos del nervio frénico

PREVENCIÓN DE LOS PROBLEMAS RESPIRATORIOS

- *Mantenga una postura y movilidad adecuadas. Siéntese erguido 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. Esta evita que la congestión sea muy espesa y por lo tanto difícil de eliminar.*
- *No fume ni esté rodeado de fumadores: fumar no solo provoca cáncer, sino que disminuye 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), la neumonía y COVID-19.*

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. El procedimiento para colocarlo implica una 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 <https://averybiomedical.com> (en inglés).

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 <https://www.synapsebiomedical.com>.

En 2023, Synapse Biomedical anunció que la Administración de Alimentos y Medicamentos había concedido la aprobación previa a la comercialización de su dispositivo NeuRx DPS para pacientes con lesión medular que dependen de respiración mecánica. Gracias a esta aprobación, se espera que más hospitales empiecen a implantar el NeuRx DPS, puesto que ya no tienen que someterse al largo proceso interno de revisión y aprobación que se necesitaba antes en virtud de la exención humanitaria que tenía anteriormente el dispositivo. Visite el siguiente enlace para conocer más detalles: <https://www.synapsebiomedical.com/synapse-biomedical-wins-new-pma-approval> (en inglés).

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. En estos casos, es necesario 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 al dormir. 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. Se estima que un 25% a un 40% de personas que viven con cuadriplejía 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 ralentiza 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. 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 la boca detendrían normalmente. Limpiar y cubrir diariamente la traqueostomía es una medida preventiva importante.

DEJAR EL RESPIRADOR

Lazlo Nagy es una persona con cuadriplejía a nivel C4 que usaba un respirador tras 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. “El cambio de vida ha sido asombroso —asegura 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”.

Dejar de usar el respirador: en general, las personas con lesiones neurológicas completas a nivel C2 y superiores no tienen ninguna función diafragmática y



BROOKE ELLISON DE DIANA DEROSA

necesitan un respirador artificial. Aquellos con lesiones a nivel C3 o C4 pueden llegar a tener algo de funcionalidad diafragmática y con ello el 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 (IVUN, 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. <https://www.ventnews.org> (en inglés).

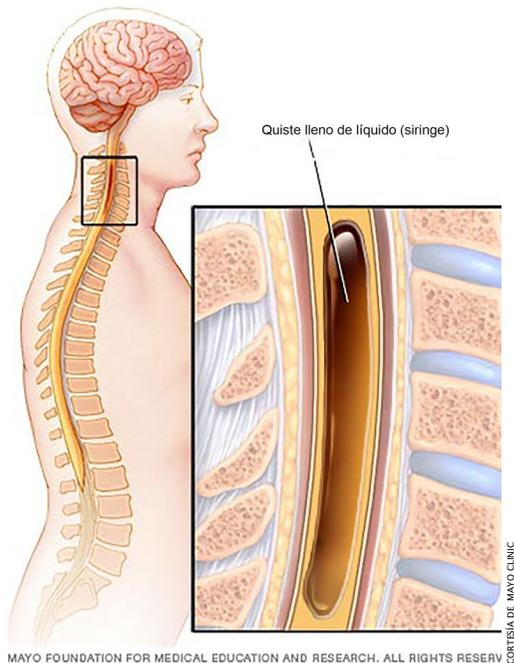
Veteranos Paralizados de América: Brinda apoyo al Consorcio para la Medicina de la Médula Espinal al ofrecer gratuitamente guías acreditadas de práctica clínica para la función respiratoria. También ofrece una guía para el consumidor. <https://pva.org>

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE, Evidencia de Rehabilitación para Lesiones de la Médula Espinal): 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. <https://scireproject.com> (en inglés).

SIRINGOMIELIA | MÉDULA ANCLADA

La siringomielia y la médula anclada son trastornos neurológicos que 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.

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 para que se formen quistes postraumáticos debe existir cierto grado de médula anclada. 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, todo lo cual provoca nuevos grados de discapacidad mucho después de haber logrado una rehabilitación favorable.

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 a fin de restituir la circulación normal del líquido cefalorraquídeo y el movimiento de la médula. Además, pueden colocarse pequeños injertos en el área de anclaje para reforzar el espacio de la duramadre y reducir el riesgo de que se forme tejido cicatricial 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 cerebral congénita 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 presentar 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. Alrededor de 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 la Siringomielia y la Malformación de Chiari): Ofrece noticias sobre la siringomielia, la médula anclada y la malformación de Chiari, además de patrocinar investigaciones. <https://asap.org> (opción en español).

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. <https://bobbyjonescsf.org> (opción en español).

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. Esta afección puede poner en peligro la vida si el coágulo se desprende de la vena, viaja hacia el pulmón y provoca una embolia pulmonar.

Los médicos utilizan anticoagulantes para prevenir la formación de coágulos de sangre. Los pacientes por lo general reciben anticoagulantes en las primeras 72 horas después de la lesión y la administración 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. Hable con su doctor sobre los riesgos que pueda tener. Usualmente, los anticoagulantes son el primer tipo de tratamiento.

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 sanguíneos. <https://www.stopthecлот.org> (opción en español).

Vascular Cures (Curas Vasculares): Publica materiales educativos y promueve la conciencia pública sobre las diversas enfermedades vasculares. Visite <https://www.vascularcures.org> (opción en español) y escriba “*deep vein thrombosis*” en la herramienta de búsqueda.

Veteranos Paralizados de América: Brinda apoyo al Consorcio para la Medicina de la Médula Espinal al ofrecer gratuitamente guías acreditadas de práctica clínica para la TVP. <https://pva.org>

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, ha aumentado la cantidad de personas que desarrollan discapacidades en etapas más avanzadas de la vida. Como resultado, ahora como nunca antes, más personas mayores viven con discapacidades, incluida la parálisis.

Todos envejecemos 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 tendrán síntomas de envejecimiento más temprano que la población general y enfrentarán más enfermedades secundarias, incluido el deterioro de músculos y huesos, problemas endocrinos tales como 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 a 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 esta población. 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 la presión arterial, hacerse 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 tema adaptarse a las realidades del envejecimiento para poder mantener la independencia: para poder preservar la movilidad quizá deba aceptar el uso de equipo adaptativo; encontrar viviendas más accesibles que se amolden a un nuevo estilo 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 Cuidados 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. <https://eldercare.acl.gov/Public/Index.aspx> (en inglés).

National Center on Elder Abuse (Centro Nacional sobre el Maltrato de Ancianos): Difunde información sobre el maltrato de ancianos, tanto para el público como para 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. <https://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://ltombudsman.org> (en inglés).

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 de inmediato con

un familiar, un amigo o un profesional médico. El Centro Nacional de Prevención del Suicidio tiene un número de teléfono disponible las 24 horas. Llame al 988 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 el 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; autoestima negativa y sentirse desesperanzado; problemas para dormir y concentrarse; 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 de forma imprudente.

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 psicoterapia, como la terapia cognitiva conductual, la cual puede ayudar a las personas a enfrentar y controlar los temores al exponerlos de manera gradual y controlada al trauma que experimentaron. También puede ayudarlos a comprender y abordar los recuerdos negativos. El objetivo del tratamiento es ayudar a las personas a controlar los síntomas y 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, la marihuana y los 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 dejarla, 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 opiáceos 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 con internación. 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, mayo de 2020, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, noviembre de 2004

RECURSOS PARA LA SALUD MENTAL

Fundación de Christopher & Dana Reeve: *La salud mental de la mujer después de la parálisis* es un folleto gratuito 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 (línea gratuita dentro de EE. UU.) o visite ChristopherReeve.org/Pregunte para obtener una copia gratuita.

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 Transferencia de Conocimientos de los Sistemas Modelo): Adaptarse a la vida después de una lesión medular. <https://msktc.org/sci/recursos-en-espanol/adaptarse-la-vida>

National Institute of Mental Health: Post Traumatic Stress Disorder (Instituto Nacional de la Salud Mental: Trastorno de estrés postraumático):

<https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/ptsd-listing>

Veteranos Paralizados de América: Ofrece 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). <https://pva.org> (en inglés).

Depresión

Los desafíos de vivir con parálisis pueden provocar a veces sentimientos normales de desánimo, tristeza y dolor. Pero la depresión es diferente: esta enfermedad preocupante puede poner en peligro la vida y debe tratarse de inmediato.

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 descuidarse y no ocuparse de sí mismas, no beber suficiente agua, no prestar atención a la piel y la alimentación. La depresión puede causar sensación de aislamiento y que las personas se alejen de sus familiares y amigos. 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 el tratamiento adecuado y fomentar habilidades de afrontamiento.

Tras la lesión, existen muchos factores que contribuyen a la depresión, incluidos el 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.

La depresión se puede tratar muy bien 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 que podrían resultar intolerables. Los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) como Prozac, tienen menos efectos secundarios y generalmente son tan eficaces como los tricíclicos. En algunas personas, los ISRS 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 activo y eficaz 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.

Si está deprimido, busque ayuda de inmediato, ya sea psicoterapia profesional o participe en un grupo de apoyo.

FUENTES

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Veteranos Paralizados de América, National Multiple Sclerosis Society

RECURSOS PARA LA DEPRESIÓN

Anxiety and Depression Association of America (ADAA, 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. <https://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. <https://mhanational.org/recursos-en-espanol>

Not Dead Yet (Todavía Vivo): Se opone al suicidio legal asistido y a la

eutanasia. Señalan que la duración de la discapacidad casi siempre se relaciona con la aceptación del padecimiento en las personas con lesión medular. <https://notdeadyet.org> (en inglés).

Veteranos Paralizados de América: Brinda apoyo al Consorcio para la Medicina de la Médula Espinal al ofrecer gratuitamente guías acreditadas de práctica clínica sobre la depresión como una secuela de la parálisis. <https://pva.org>

Líneas directas de prevención de suicidios (gratuitas dentro de EE. UU.):

National Suicide Prevention Lifeline (Línea Nacional de Prevención del Suicidio): 988; los veteranos deben presionar “1”.

Afrontar y adaptarse

Al principio de la parálisis, sea por un accidente o una enfermedad, es común pasar por una especie 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 se niegan 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 algo 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”. Incluso cuando pasa la etapa de la negación, en su lugar pueden sobrevenir otros sentimientos complicados, incluidos la rabia, furia, envidia, culpabilidad y odio hacia sí mismo.

Las personas con parálisis reciente y sus familiares pueden sentirse frustrados a menudo. 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. Es importante no confundir sentirse triste cuando pasa algo malo con la depresión. La tristeza pasa, pero 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.

Sin duda, la parálisis reciente da rienda suelta a muchas emociones y sensaciones, casi todas negativas. La reacción 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 estos 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.

Durante los primeros días y meses después de la lesión, es importante recordar que es posible no solo sobrevivir, sino prosperar después de las lesiones. Hablar con otras personas que han pasado experiencias similares ha ayudado a muchos y a sus familias a enfrentar el proceso de recuperación y rehabilitación. En la mayoría de las comunidades hay grupos de apoyo

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.
- Coma bien.
- Cuide de su alma.
- Busque ayuda si lo necesita.

para todos los tipos de complicaciones relacionadas con la parálisis, incluido el Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares (PFSP) 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 satisfactorio.

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, pero postergar la vida hasta que las investigaciones médicas encuentren la cura no es una opción. Es de suma importancia crear una vida plena ahora.

Los que mejor se adaptan a la vida tras la parálisis están motivados generalmente por metas personales, como terminar la universidad, conseguir un buen trabajo, formar una familia, entre otras. ¿Cómo se logra la motivación? Pensar en lo que siempre se ha querido. No hay motivo para abandonar sus sueños.

La vida con parálisis implicará aprender muchas formas nuevas de resolver problemas. Quizá tenga que pedir ayuda a otros, aunque hacer todo por cuenta propia sea una forma obstinada de hacer valer su independencia. No hay nada malo en pedir ayuda y es una manera 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 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, pero se pueden transformar. En la medida de lo posible, manténgase abierto a otras opciones. 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, Veteranos Paralizados de América, American Stroke Association

RECURSOS PARA AFRONTAR Y ADAPTARSE

Reeve Foundation Peer & Family Support Program (PFSP, Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares): Ofrece apoyo emocional, orientación y las experiencias reales de mentores que viven con parálisis. Llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-539-7309 o visite: ChristopherReeve.org/ProgramaPFSP

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 e incertidumbre. 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. Pruebe esto:

- *Respirar profundamente desde el diafragma; la respiración desde el pecho no relaja. Imagínesse que el aire sube 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 esta 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; <https://www.apa.org>.

FORTALEZA EMOCIONAL A TRAVÉS DE LA PARÁLISIS

“Una persona que vive con parálisis debe adaptarse a los desafíos que enfrenta a diario. Debe ser capaz de alcanzar su destino usando diferentes tácticas y técnicas. Es mejor ser un sauce que se dobla con el viento que un roble que se rompe cuando el estrés es demasiado fuerte. Encuentre nuevas formas de disfrutar su vida y aproveche los equipos adaptativos”.



Dr. John Chang, PhD, ABPP

La vida del Dr. John se ha caracterizado por su capacidad para sobreponerse a las dificultades que ha enfrentado mediante su fortaleza emocional y la voluntad de seguir adelante. Superó desafíos como niño asiático-americano en una comunidad predominantemente blanca, como luchador atleta que buscaba reconocimiento y aceptación, y como estudiante de medicina en una de las mejores universidades del país. Incluso después de un accidente de buceo que le causó una lesión completa a nivel C5, el Dr. John aprovecha su deseo de vivir y progresar con parálisis: “He tenido muchas oportunidades de inmensa alegría acompañadas del recordatorio constante de las dificultades que he enfrentado. Creo que, con el pasar los años, mis fuentes de estrés han pasado de ser las relaciones emocionales al deterioro físico. Independientemente de la etapa de la vida, es bueno contar con herramientas de resiliencia, tales como adaptabilidad, fortaleza emocional, determinación, motivación, actitud positiva y voz para abogar. Uno debe convertirse en un experto en el proceso, no en el contenido”.

◆

He tenido que aprender a ser introspectivo, a convertir el pensamiento negativo y derrotista en uno positivo y alentador, para evitar que el primer bocado caído o el estante inalcanzable me frustren.

El consejo del Dr. John para las personas que viven con parálisis, ya sea recién lesionadas o con una lesión antigua, es mantener un sentido constante de determinación y motivación para lograr sus objetivos a pesar de su parálisis física. Al recordar su vida después de la lesión, el Dr. John afirma que las pequeñas metas y adaptaciones pueden brindar fortaleza y confianza: “Un

ejemplo de afrontamiento centrado en la resolución son los pequeños ajustes que le hice a mi silla para la ducha. Este tipo de afrontamiento es un buen indicador de la salud a largo plazo porque implica que intentas solucionar tus preocupaciones básicas. Sin esta mentalidad, sencillamente me resignaría en vez de decirme a mí mismo que no voy a permitir que una silla dura o demasiado corta me moleste y hacer algo al respecto”.

Como psicólogo de rehabilitación en ejercicio y profesor distinguido, el Dr. John utiliza su vulnerabilidad y experiencias de vida para ayudar a otros. Cuando trata a sus pacientes, les dice que “entiende lo que es sentirse débil y enfermo y lo que significa necesitar la ayuda de otros, y lo difícil que es pedir ayuda”. Afirma que una persona que vive con parálisis debe aceptar primero sus limitaciones físicas. La autoaceptación y la autocompasión son fundamentales para la supervivencia. Uno debe intentar equilibrar las necesidades propias con las de los demás. Fijarse metas y alcanzarlas es fundamental para nutrir el ego. Uno debe cultivar relaciones valiosas y crear una red positiva de apoyo social.



PROGRAMA DE APOYO ENTRE COMPAÑEROS Y FAMILIARES

Una nueva lesión o diagnóstico puede resultar abrumador y terrible para toda la familia. Una manera de procesar la confusión y comenzar a visualizar todas las posibilidades que aún existen es conectarse con alguien que haya pasado por la misma situación. El Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares (PFSP) se asegura de que haya alguien allí para ayudarle. 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 que puedan alcanzar la máxima independiente posible, conectarse con sus comunidades y superar las transiciones de la vida. El PFSP proporciona apoyo individual a cualquiera, independientemente de que sea nuevo en el mundo de la parálisis o no. Los mentores comparten y entienden su situación y pueden ofrecer consejos, contactos y apoyo, y tal vez encender 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 adaptativos o algunas muy personales en las cuales hace falta alguien que vive con parálisis y que tenga la experiencia para poder asesorarle.

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 quien ya ha pasado las experiencias diarias y dificultades prolongadas que usted está enfrentando. El PFSP conecta a las personas que viven con parálisis y a sus familiares con mentores capacitados y certificados que tengan una lesión o afección paralizante, edad y género que se asemeje lo más posible a su caso. 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.

UNA MUESTRA 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 el 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. 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”.



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, PhD, exdirector de investigaciones para los Veteranos Paralizados de América, 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. Su meta es: “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 algunas alternativas médicas destacadas:

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.

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

ATENCIÓN PLENA, MEDITACIÓN, ORACIÓN

La atención plena 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 que genera el estrés. Observe los pensamientos y emociones pero déjelos pasar sin juzgarlos.



Hacer meditación con atención plena no es difícil pero se necesita práctica. 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. Busque un espacio tranquilo donde se sienta cómodo. Algunos meditan con los ojos cerrados; mientras que otros se concentran en un objeto, una vela, por ejemplo. Concéntrese en su respiración y en inhalar y exhalar lentamente.

Cuando esté por terminar su sesión, visualice que se libera lentamente de toda tensión, comenzando por la cabeza, luego los párpados, los hombros, los dedos de las manos y siga hasta llegar a los dedos del pie.

Orar es la forma de meditación más conocida y utilizada. Algunos usan mantras religiosos para concentrarse, relajarse y calmar la mente.

Los efectos clínicos de la meditación son claros. La atención plena 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 también usan la meditación para aumentar la creatividad o mejorar el rendimiento.

Visite al Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa para más información. <https://www.nccih.nih.gov/health/espanol>

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 reducen el síndrome del túnel carpiano.

Visite la página web del Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa, <https://www.nccih.nih.gov/health/espanol>.

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, mejorar la calidad del sueño 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. Había comenzado a hacer ejercicio el año en que se lesionó. Cinco años después, cuando se dio cuenta de 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 adquirir 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. Consulte más adelante sobre la bicicleta de estimulación eléctrica funcional.

No todos recuperarán la funcionalidad mediante los ejercicios. Hay muchas buenas razones para ponerse en forma: el ejercicio 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.

Encuentre algo que lo motive para hacer ejercicio. Puede apuntarse a un grupo de deportes adaptados de su localidad o andar en bicicleta de mano habitualmente con su familia. Una meta puede ser rebajar de peso. 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.

La investigación muestra que las personas que utilizan sillas de ruedas corren el riesgo de padecer dolor de hombros, deterioro de las articulaciones y desgarramientos 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.

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

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, 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. Mediante este sistema puedo 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 cuando me casé. 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, navegación, Juegos Paralímpicos 2012.

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.). <https://steelevest.com> (en inglés).

Bicicletas de FES

La estimulación eléctrica funcional (FES) 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). 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 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. Algunos 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 MD, PhD, 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.



RT300 de
Restorative Therapies, Inc

El Dr. McDonald ayudó a fundar una empresa, Restorative Therapies, Inc., basada en este modelo (<https://restorative-therapies.com>). La bicicleta RT, conocida como RT300 (también disponible con brazo de FES), no requiere transferirse de la silla de ruedas para usarla. Según Restorative Therapies, más del 80% de sus sistemas iFES se usan en casa. Otra opción disponible es la MyoCycle (<https://myolyn.com>), diseñada para uso doméstico. Existen algunas compañías de seguro médico que reembolsan for la FES.

FUENTES

National Center on Health, Physical Activity and Disability, President's Council on Physical Fitness and Sports, National MS Society, Craig Hospital, Veteranos Paralizados de América

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. <https://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. <https://fescenter.org> (en inglés).

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, y 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 los cambios que sufre el cuerpo tras un traumatismo o una enfermedad.

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. Con el tiempo, el problema no son los kilos de menos, sino de más. Las personas que viven con lesiones medulares son más propensas a la inactividad, queman menos calorías y tienen un mayor riesgo de obesidad.

En comparación con la población en general, las personas con una lesión de la médula espinal tienen una mayor incidencia de dos problemas relacionados con la alimentación: las enfermedades cardiovasculares 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 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.

El tipo de lesión, ya sea por un traumatismo o enfermedad, también dictará qué alimentos pueden consumirse sin riesgos. Las personas con esclerosis lateral amiotrófica y otras afecciones que causan 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 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 están bloqueados debido a la lesión, 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. ¿Qué debe evitar? Las comidas grasosas ya que no se mueven fácilmente por los intestinos.

Existen muchas dietas que prometen mejorar la salud de las personas que viven con parálisis debido a una enfermedad. La esclerosis múltiple, en particular, es el centro de atención de muchas dietas especiales.



La dieta Swank para la esclerosis múltiple, creada por un médico en Oregón hace casi 50 años sigue siendo uno de los mejores ejemplos. Roy Swank adaptó un régimen estricto sin grasas ni lácteos y asegura que la frecuencia e intensidad de las recaídas de sus pacientes con esta enfermedad disminuye al eliminar la grasa animal de la dieta, por lo que este es 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 generé yo mismo”. La investigación sobre los efectos de estas dietas especializadas en la progresión de la enfermedad ha sido limitada y poco concluyente. La Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple no recomienda ninguna dieta específica para las personas con esta afección, sino más bien una dieta que limite los alimentos procesados en favor de una variedad de frutas y verduras de todos los colores y cereales integrales. Aunque algunas personas pueden ver mejoras o sentir que controlan mejor su salud adaptándose a un programa nutricional riguroso, siempre es importante consultar con su equipo de atención médica antes de comenzar cualquier tipo de dieta.

FUENTES

Spinal Cord Injury Information Network, Rehabilitation Research and Training Center on Aging and Spinal Cord Injury at Rancho Los Amigos, ALS Association, National Multiple Sclerosis Society

RECURSOS PARA LA NUTRICIÓN

Nutrition.gov/es: Fuente informativa sobre dietas y comidas, incluso la relación con enfermedades, actividad, etc. <https://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>

CONSIDERACIONES SOBRE LA NUTRICIÓN Y LA PARÁLISIS

Lesiones por presión: estas lesiones requieren 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. Ciertas 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.

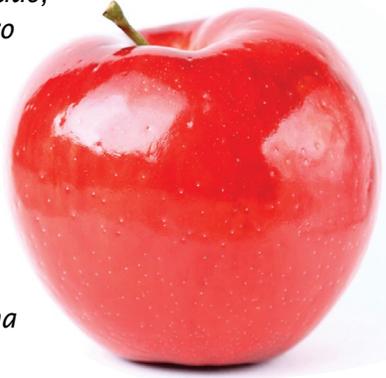
Infección urinaria: las bebidas gaseosas y los jugos de naranja y toronja pueden causar que la orina se alcalinice y se convierta en un caldo de cultivo para las bacterias que causan infecciones.

Control del 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. Dificulta las transferencias 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: MiPlato del Departamento de Agricultura de EE. UU., que reemplazó a la pirámide alimenticia, recomienda que la mitad de una comida sean frutas y vegetales, y la otra mitad dividida en un



cuarto para proteínas saludables (pescado, pollo, legumbres y nueces) y el otro cuarto para cereales integrales. Las investigaciones recientes sugieren que los carbohidratos pueden estar asociados a la obesidad, la diabetes y las enfermedades cardiovasculares. La Guía nutricional de PVA puede ayudar a las personas que viven con una lesión medular a adaptarse a una alimentación saludable.



Proteínas: quienes tienen 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 y más si se 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 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 de antioxidantes. Otras fuentes 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.

SALUD SEXUAL

PARA LOS HOMBRES

La parálisis afecta la sexualidad masculina tanto física como psicológicamente. El hombre se cuestiona “¿todavía puedo tener relaciones?”. 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 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 problema 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 y 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 y los informes personales de hombres con parálisis indican que Viagra, Cialis y Levitra mejoran altamente la calidad de las erecciones y la vida sexual de los que tienen disfunción eréctil con lesiones entre T6 y 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), 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 circundante. Los medicamentos uretrales no suelen ser eficaces en lesiones medulares y se recetan muy poco.

Aparte de las opciones de medicamentos, existen bombas de succión para provocar 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 seis 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 109 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 imposibilidad de eyacular. Algunos tienen eyaculación retrógrada: el semen viaja hacia atrás y entra en la vejiga. La cantidad de esperma 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 tienen 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 <https://www.urologyhealthstore.com/es>.

La **electroeyaculación** es una opción, aunque sea en una clínica con varios profesionales alrededor, si el método vibratorio no funciona. Se coloca una sonda eléctrica en el recto que al recibir estímulos eléctricos controlados producen la eyaculación. Por lo general, la electroeyaculación es una forma segura y eficaz para tomar una muestra de semen, si bien la vibroestimulación produce muestras con 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 conlleva estrés y desafíos. Es agotadora 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 adoptar, 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. Es importante que ambos comprendan los cambios físicos que ocurrieron y hablen de 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. Cualquiera opción que sea placentera es aceptable siempre que ambos estén de acuerdo.

Aunque se ha dicho que el órgano sexual más grande es el cerebro, no siempre es fácil modificar la personalidad sexual. La psicoterapia puede ayudar a enfrentar los miedos y la ansiedad que surjan en cuanto a establecer o continuar con una relación saludable tras la parálisis. El terapeuta también puede ayudar a las parejas a encontrar formas saludables de comunicar sus necesidades y sentimientos.

Sexo seguro: el riesgo de contraer enfermedades venéreas 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

American Urological Association, University of Miami School of Medicine, Cleveland Clinic

RECURSOS PARA LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

Veteranos Paralizados de América: Brinda apoyo al Consorcio para la Medicina de la Médula Espinal al ofrecer gratuitamente guías de práctica clínica acreditadas

para la sexualidad y la salud reproductiva. <https://pva.org> (en inglés).

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE, Evidencia de Rehabilitación para Lesiones de la Médula Espinal): 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. 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.

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 o problemas de concentración pueden distraerse durante la actividad sexual de una forma que puede resultar desalentadora para la 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 la ingesta de líquidos 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: 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. Las investigaciones demuestran que el 52% de mujeres que viven con una lesión medular puede lograr un orgasmo.

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 torácicas altas o cervicales, el estrés y el trabajo de parto podrían impedir la función respiratoria y requerir soporte respiratorio.

Las mujeres con discapacidades a menudo no reciben servicios de salud adecuados. Con demasiada frecuencia, los médicos carecen de suficientes conocimientos sobre las discapacidades. 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 de tener relaciones e hijos, aunque tengan la capacidad de procrear.

Salud de los senos: el cáncer de mama es la causa principal de muerte por cáncer entre las mujeres. Los exámenes de detección son fundamentales para todas las mujeres, independientemente de que tengan una discapacidad o no. Las que tengan uso limitado de las manos y brazos tal vez deban usar distintas posiciones o la ayuda de un cuidador o familiar. Al hacer una cita para la mamografía, asegúrese de que el consultorio y todos los equipos sean accesibles para las personas que usan sillas de ruedas. Los servicios o programas para las personas con discapacidades deben ser idénticos a los brindados a aquellos sin discapacidad.

Anticonceptivos: ya que la parálisis no afecta la fertilidad femenina, los anticonceptivos son importantes. Se deben tomar en cuenta los problemas de salud individuales para decidir cuál es la mejor opción. 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 dificultoso 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, Veterans Paralizados de América

RECURSOS PARA LAS MUJERES CON DISCAPACIDADES

Center for Research on Women with Disabilities (CROWD, 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 maltrato y la vida independiente. <https://www.bcm.edu/research/research-centers/center-for-research-on-women-with-disabilities> (en inglés).

Hospital Craig: Ofrece hojas de datos 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 (Centro Nacional de Recursos para Padres con Discapacidades): De Brandeis University, es un recurso sobre ser padres, los derechos de los padres que viven con discapacidad, conexiones y apoyo. <https://heller.brandeis.edu/spanish/parents-with-disabilities/index.html>

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 la falta de consultorios médicos accesibles. Las pruebas de Papanicolaou y las mamografías periódicas aumentan la posibilidad de detectar un cáncer precozmente, pero otros problemas de salud, como la salud ósea, la menopausia y la planificación reproductiva y familiar, son igual de importantes para las mujeres con parálisis que para las de la población en general y, por lo tanto, también deben monitorearlos.

Cody Unser, 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 denigrante —recuerda—. Y pensé: ‘No puedo ser la única mujer en una silla de ruedas que enfrente estas dificultades’”.

Para su siguiente asignación de clase, Unser decidió evaluar los problemas de la atención médica para las mujeres con discapacidades. Ese ensayo se convirtió más adelante 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 en ginecología y obstetricia en todo el país acerca de los cambios urgentes y necesarios para lograr una atención equitativa.

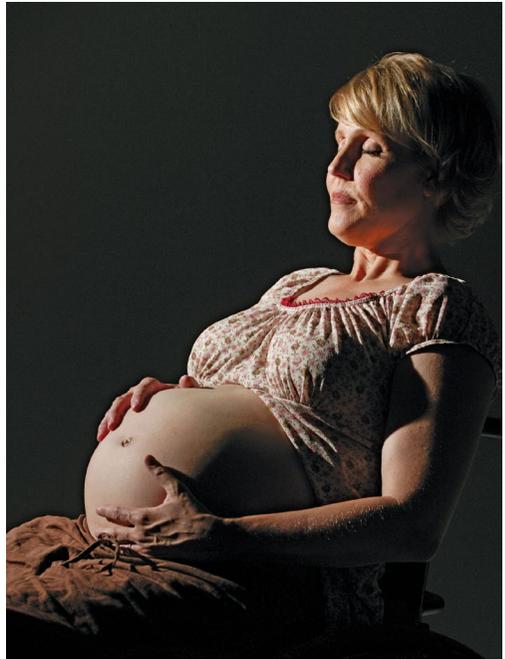
“Es necesario que en cada facultad de medicina haya un curso obligatorio de un semestre de duración sobre las cuestiones relacionadas con la discapacidad — afirma Unser—. Independientemente del campo en el que deseen especializarse, ya sea ginecología o atención primaria, tendrán pacientes con discapacidades en algún momento. Se necesita más sensibilidad”.

Aquí están los consejos de Unser para lidiar con los consultorios inaccesibles y abogar por una mejor atención:

Accesibilidad en las instalaciones

“La principal lección 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



ELLEN STOHL DE CHRISTOPHER VOELKER

mostrador de recepción es lo suficientemente bajo como para ofrecer privacidad a las usuarias de sillas de ruedas durante la inscripción? ¿Los baños tienen barras de apoyo? ¿El horario de la cita contempla 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.

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 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



Cody Unser

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 — asegura— 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 discapacidades 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 *Sexualidad y salud reproductiva después de la parálisis*, así como el folleto gratuito *Ser padres con parálisis*. Llame al 1-800-539-7309 o visite ChristopherReeve.org/Pregunte para hablar con un especialista en información y recibir una copia gratuita.

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. <https://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 reincorporarse a sus comunidades y a lograr un mayor grado de independencia.

El Programa de Subvenciones para la Calidad de Vida ha otorgado más de \$44 millones a organizaciones sin fines de lucro en todo el país que ofrecen programas transformativos para lograr la participación en la comunidad, mayor accesibilidad y un estilo de vida independiente. Visite ChristopherReeve.org/ProgramaQoL para obtener más información sobre cómo solicitar una subvención.

Más de 132,000 personas con parálisis, al igual que sus familias o cuidadores, se han comunicado 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 abarcan aspectos que van desde las expectativas de la rehabilitación y los programas de préstamo de equipos, hasta cómo encontrar recursos locales. El NPRC ofrece herramientas de accesibilidad, subtítulo e interpretación en lenguaje de señas para que todos puedan recibir nuestros servicios. Visite ChristopherReeve.org/Pregunte o llame al 1-800-539-7309 (línea gratuita en EE. UU.) o al 973-379-2690 (línea 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 ChristopherReeve.org/ProgramaPFSP para solicitar un compañero mentor.

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 EE. UU. y atleta de CrossFit, la adaptación de Erin a la vida con una lesión medular fue ardua.

“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 enorme experiencia para encaminarnos en la dirección correcta nos cambió la vida”.

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 cuesta arriba —afirma Erin—. Tuve que acostumbrarme a mi nueva normalidad 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 representante de la Fundación Reeve para los Programas de Investigaciones Médicas Dirigidas por el Congreso (CDMRP), 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. Gracias a ello, reunía los requisitos para recibir servicios del Departamento de Asuntos de los 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 —comenta 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—. 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 comunicó 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. 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, me caí de 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 a plenitud 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—. 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. Cuando tienes una discapacidad, tus sueños pueden cambiar y, en ocasiones, podría parecer 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)

*Addis Gonte
Sachse, Texas*

Addis Gonte se mudó de Etiopía a Estados Unidos cuando era pequeño. En 2008, a la edad de 16 años, sufrió un accidente automovilístico que le provocó una lesión completa de la médula espinal a nivel T4 y un traumatismo craneoencefálico.

“Estuve en coma durante un mes —recuerda Gonte—. Tener tanto una lesión física como mental fue un doble golpe. Afectó mi memoria, habla y visión. Tuve que volver a aprender todo, desde leer hasta hablar”.

Gonte se fijó la meta de alejarse de los pensamientos negativos y de concentrar su energía en tener la actitud correcta para intentar cosas nuevas. Terminó la escuela secundaria, comenzó la universidad comunitaria, y participó en varios deportes adaptados, incluidos el ciclismo de mano, rugby, bolos y deportes acuáticos.

En 2014, Gonte se convirtió en mentor del Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares. “Todos necesitamos un defensor —dice—. No habría llegado tan lejos sin la ayuda de otros. La gente necesita saber que no está sola. Todos somos capaces de lograr las metas que nos proponemos. Puedes vivir con una mejor calidad de vida”.

A lo largo de los años, Gonte se ha convertido en un fuerte defensor de la comunidad; habla sobre sus experiencias y comparte recursos de la Fundación Reeve en talleres y programas en bibliotecas, hospitales y grupos de apoyo en Dallas y las áreas circundantes. En 2020, durante su último semestre en la Universidad del Norte de Texas, antes de graduarse, fundó Able Mindset, una organización sin fines de lucro enfocada en transformar las discapacidades en experiencias de éxito mediante la mentoría en el campo de las artes creativas y las ciencias.

Después de graduarse, se centró en la abrumadora necesidad de mejorar el acceso de las personas que viven con discapacidades en países menos



desarrollados y promover la concienciación sobre su situación. “Visité un YMCA en Addis Abeba, la capital de Etiopía, y vi que no había manera de que las personas con discapacidad entraran al edificio. Tomé la iniciativa de trabajar con el programa para construir una rampa”.

“Siento que he descubierto un nuevo talento desde mi lesión, algo así como Clark Kent cuando se convirtió en Superman. He aprendido a usar las herramientas únicas que tengo para ser exitoso —asegura Gonte—. No le temo al fracaso ni a enfrentarme a nuevos desafíos. Mi pasión es difundir la noción de que sí se puede vivir a plenitud. Menciono a la Fundación Reeve siempre que puedo; su misión es muy importante para mí”.

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 espantosa. 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 pasen por los mismos desafíos que enfrentamos nosotros”, 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 con compasión.

“Les hago saber que las cosas mejorarán y que la vida continuará —comenta 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 —comenta 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

Wisconsin Adaptive Sports Association Brookfield, Wisconsin

Cuando Wisconsin Adaptive Sports Association (WASA, Asociación de Deportes Adaptativos de Wisconsin) necesitaba fondos para ampliar su programa de baloncesto juvenil, la Fundación de Christopher & Dana Reeve resultó la opción ideal.

“La Fundación Reeve se alinea muy bien con todo lo que queremos hacer y ser para nuestros atletas —afirma la directora de negocios y desarrollo comunitario de WASA, Sharon Rohde—. Cuando leí sobre la misión y los objetivos de la Fundación Reeve, me di cuenta de que están en consonancia con los nuestros. Tenemos muchos puntos de intersección. Avanzamos en la misma dirección y esto facilita crear una alianza”.

En 2022, WASA solicitó y recibió una subvención del Programa para la Calidad de Vida de la Fundación Reeve de \$24,500, la cual dedicaron para comprar diez sillas de ruedas adaptadas para niños y adolescentes.

“El equipo es vital para nosotros. Es lo más valioso que podemos tener, el ingrediente secreto —dice Rohde—. Es la única forma de que nuestros atletas pueden participar en deportes adaptados y alcanzar sus objetivos. A menudo, la falta de equipo adaptado es el principal obstáculo para quienes desean mantenerse en forma y ser independientes”.

WASA fue fundada en 2015, y hoy en día, el programa ha crecido hasta incluir diez deportes y a más de 170 atletas con discapacidades físicas.

“Al practicar deportes, los niños y adolescentes pueden mantenerse activos y esto los ayuda a sentirse como otros chicos de su edad —explica Rohde—. Los deportes adaptados brindan a las personas con discapacidades la oportunidad de apreciar el trabajo en equipo, conectarse con su comunidad y aprender el espíritu deportivo”.

“Seguimos recibiendo solicitudes para agregar más programas —cuenta Rohde—. A través de los deportes y los ejercicios adaptados hay muchísimas oportunidades para mejorar la salud, la independencia y la calidad de vida”.

WASA presta servicios en todo el estado, pero la mayoría de los atletas son del sureste de Wisconsin. Ochenta y dos por ciento de los estudiantes de las escuelas públicas de Milwaukee se clasifican en la categoría de desventaja económica. Más de 500 estudiantes dentro del distrito escolar se identifican como personas con



discapacidades físicas. Las familias no pueden pagar las tarifas del programa, el equipo adaptado, los vehículos modificados o el transporte.

Para llegar a esta población desatendida, WASA se propuso la meta de educar a las familias, maestros y profesionales de la salud sobre las oportunidades para practicar deportes adaptados y a facilitar la incursión de los jóvenes al prestarles equipos, brindar becas para las cuotas de los programas y transporte a prácticas y juegos, de ser necesario.

Los atletas de WASA pueden competir en torneos regionales y nacionales y compartir las mismas experiencias deportivas de clubes que sus compañeros. WASA espera que los estudiantes se den cuenta de que pueden obtener una carta del equipo de secundaria por competir en deportes adaptados, así como becas atléticas universitarias.

“Sin la subvención de la Fundación Reeve, no tendríamos sillas de ruedas para todos los grupos de diferentes edades con los que trabajamos —declara Rohde—. Estamos muy agradecidos por el apoyo”.

SUBVENCIONES PARA LA CALIDAD DE VIDA

BACKBONES

Prospect Heights, Illinois

Durante su adolescencia, Reveca Torres sufrió un accidente automovilístico que le causó una lesión incompleta de C5-7, y desde entonces luchó para encontrar apoyo de compañeros. “No fue hasta que estaba en la universidad que empecé a conocer a otras mujeres que enfrentaban los mismos desafíos que yo. Muchas también querían conectarse con otras mujeres que viven con una lesión medular”, dice Torres.

En 2009, Torres fundó BACKBONES para ayudar a otros a encontrar recursos, información y apoyo. Inicialmente, la organización se centró en grupos de apoyo entre compañeros, pero ahora incluye también programas de actividades con un componente de socialización. BACKBONES ahora ayuda a las personas a alcanzar sus metas personales y a vivir una vida plena y activa.

En 2020, Torres conoció a Emilie Lacy, una candidata a doctorado en estudios de discapacidad en la Universidad de Illinois en Chicago. Lacy contactó a BACKBONES para encontrar maneras de ayudar a promover la salud de las mujeres con lesiones medulares. “Debido a que un gran porcentaje de las personas con lesiones son hombres y a que la investigación sobre la salud de las mujeres con lesiones medulares es muy limitada, existe la oportunidad de abordar estas disparidades de salud y la falta de información” afirma Lacy.

Lacy y Torres crearon el Programa de Salud para Mujeres con Lesión Medular que ofrece seminarios web educativos, conversaciones en grupos pequeños, salidas sociales y clases de empoderamiento para acondicionamiento físico. Para ayudar a apoyar la iniciativa, BACKBONES recibió una subvención de \$25,000 del Programa para la Calidad de Vida de la Fundación de Christopher & Dana Reeve.

“La primera meta de este proyecto fue crear una comunidad, tanto en persona como virtual, para mujeres con lesión medular, mediante conversatorios y actividades —cuenta Torres—. En segundo lugar, queríamos aumentar el conocimiento sobre la salud femenina para aquellas que viven con una lesión medular. La tercera meta era mejorar la calidad de vida a través de la salud física y la socialización. La meta final era promover el interés en la salud de las mujeres con lesiones medulares, con el objetivo de que esto condujera a más investigación en este campo”.

Una parte crucial del programa fue la creación de Health Talks (Conversaciones



sobre la salud), un seminario web mensual con un ponente invitado o panel de mujeres con discapacidades, centrado en temas como el acceso a la atención médica, la autoestima, las relaciones sexuales y la discapacidad, el maltrato, el envejecimiento y la menopausia, la relación con la pareja y el cuidador, el autocuidado y más.

“Hasta la fecha, más de 200 mujeres han participado en el Programa de Salud de Mujeres y Lesión Medular —declara Torres—. Me siento feliz de empoderar a las mujeres para que se defiendan por sí mismas”.

“Nada de esto habría sido posible sin la Fundación Reeve. Desde hace años utilizo y recomiendo los recursos de la Fundación Reeve. Me emociona mucho poder ofrecer estas oportunidades a mi comunidad gracias al apoyo de la Fundación”.

SUBVENCIONES PARA LA CALIDAD DE VIDA

Disability Partnerships Silver Spring, Maryland

Desde antes de la pandemia las personas que viven con una discapacidad física ya enfrentaban dificultades para mantener la salud y el bienestar. Después de que Tamara Maze Gallman sufriera una lesión completa de la médula espinal en T8 debido a una explosión de gas natural en su casa en 2011, tuvo dificultades para encontrar opciones de ejercicio adaptado.

Con la meta de crear mejores opciones para ella misma y otras personas que necesitan deportes adaptados, Gallman lanzó Disability Partnerships (Alianzas para la Discapacidad) en 2016.

“Somos una organización sin fines de lucro basada en la comunidad y utilizamos un modelo de asociación colaborativa para desarrollar programas y actividades en las áreas de vivienda económica y accesible, salud y bienestar, educación y empoderamiento económico”, dice Gallman, presidenta de Disability Partnerships. Lanzaron exitosamente varios programas, pero con el inicio de COVID-19, Gallman supo que tendría que redoblar esfuerzos.

“Durante 2021, ofrecimos 135 clases impartidas a 3,1000 participantes de la comunidad, de los cuales 500 fueron personas con lesiones de la médula espinal —explica Gallman—. Los demás participantes tenían una gama de discapacidades físicas con poca o ninguna movilidad”.

En 2021, Disability Partnerships recibió una subvención de \$25,000 del Programa para la Calidad de Vida de la Fundación de Christopher & Dana Reeve para apoyar el programa “Health and Wellness 4 All” (Salud y Bienestar para Todos). Fue una serie de clases gratuitas de ejercicios adaptados y actividades virtuales de autocuidado creadas en asociación con Independence Now y Adventist HealthCare Rehabilitation. El programa ofrece clases de ejercicios adaptados en vivo como Zumba y yoga.

“Aunque la mayoría de los participantes dijo que su principal motivación para participar en la clase fue mejorar la salud física y la fuerza muscular, casi todos expresaron un mayor sentido de pertenencia social y ver en esta la oportunidad para crear conexiones”.

Con los fondos de la subvención, Gallman también creó clases de autocuidado para brindar apoyo a quienes enfrentaban dificultades debido al aislamiento social por la pandemia.

Más de 100 personas han participado en cursos de jardinería adaptada, nutrición, meditación y conciencia plena, control del sueño y el dolor, defensa personal, cómo enfrentar la pandemia y el aislamiento social, afrontamiento durante el período festivo y un taller de escritura para ayudar a las personas a procesar sus sentimientos.

Gracias a las subvenciones, Gallman también creó un grupo de apoyo mensual en español

para personas con lesiones medulares. Organizado por un fisioterapeuta y un intérprete voluntario, el grupo ayuda a resolver los problemas y necesidades que enfrenta este segmento de la comunidad.

“Mi objetivo es crear programas para las personas con discapacidades que a menudo quedan olvidadas en el camino hacia la salud y el bienestar —expresa Gallman—. Ya que vivo con una lesión medular, entiendo lo que se siente querer mantenerse saludable pero no poder encontrar la ayuda necesaria para alcanzar las metas de bienestar. Con la subvención de la Fundación Reeve, Disability Partnerships pudo minimizar esa brecha y apoyar las necesidades de miles de personas”.



SUBVENCIONES PARA LA CALIDAD DE VIDA

Spina Bifida Association of Greater New England Natick, Massachusetts

La pandemia creó la necesidad de aprender a adaptarse. Muchas organizaciones, como Spina Bifida Association of Greater New (SBAGNE, Asociación para la Espina Bífida de la Gran Nueva Inglaterra), se pusieron a la altura del desafío de una forma creativa.

“De por sí, el aislamiento social es un problema para la comunidad de personas con discapacidades. Al inicio de las restricciones de COVID-19, nos esforzamos por encontrar maneras de mantenernos conectados con nuestros miembros y mantenerlos conectados entre ellos —dice Jean Bertschmann, directora ejecutiva de SBAGNE—. Antes de la pandemia, nuestros programas eran presenciales. Abrimos nuestra primera cuenta de Zoom y empezamos a planificar opciones virtuales”.

SBAGNE presta servicio a más de 750 personas y familias en Nueva Inglaterra. Bertschmann solicitó fondos del Programa para la Calidad de Vida de la Fundación Christopher & Dana Reeve para reimaginar y financiar los programas virtuales recién creados. La subvención de \$19,500 ayudó a desarrollar nuevos programas virtuales para mejorar la salud física y mental, aumentar la resiliencia y la independencia, y expandir las redes sociales.

“La Fundación Reeve es un líder sinigual en la comunidad de personas con discapacidad; siempre la tenemos presente —dice Bertschmann—. Aunque la espina bífida es diferente de una lesión de la médula espinal, los impactos físicos pueden ser los mismos”.

En 2021, más de 2,300 personas con espina bífida participaron en más de 40 eventos, en parte gracias a la financiación de la subvención. Los programas gratuitos incluyeron grupos de apoyo quincenales, celebraciones interactivas durante las fiestas y clases en línea.

Ya que parte del enfoque de SBAGNE es promover la salud, la subvención ayudó a apoyar un “reto de bienestar” de un mes de duración. El programa consistió en promover la importancia de la hidratación, nutrición, movimiento, sueño y el cuidado personal. Mediante los fondos de la subvención también pudieron



ofrecer dos becas para que los miembros adolescentes de SBAGNE participaran en You're With Us! (¡Tú estás con nosotros!), un programa que crea oportunidades de inclusión equipos deportivos universitarios para jóvenes con discapacidades.

“Uno de nuestros eventos más populares fue el desfile de moda virtual ‘Strut and Stroll’ creado en colaboración con nuestra asociación hermana de Nueva York”, dice Bertschmann.

El año pasado, a través de estos nuevos programas virtuales, SBAGNE añadió 61 nuevas familias a su plantilla, creó 20 nuevas asociaciones con organizaciones similares y agregó más de 1,000 nuevos seguidores en sus redes sociales.

“La Fundación Reeve hizo todo esto posible —afirma Bertschmann—. Transformó nuestro panorama. Su apoyo sin precedentes ayudó a que pudiéramos lanzar muchos programas nuevos y tenemos previstas más oportunidades para el futuro”.

3

CUIDADOS EN LA FASE AGUDA Y REHABILITACIÓN

La mejor manera de afrontar la confusión y la impotencia que causa una lesión medular es estar armado con información confiable. Comience aquí.



Recibir la noticia de que un familiar o amigo ha sufrido una lesión de la médula espinal es algo abrumador y devastador. La mejor forma de combatir la sensación de impotencia y confusión es armarse con información sobre qué es una lesión medular 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 una lesión de la médula espinal para un ser querido o un amigo que se ha lesionado recientemente.

CUIDADOS EN LA FASE AGUDA 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) se dedican a responder preguntas sobre lesiones recientes. Para hablar con un especialista en información llame a la línea gratuita dentro de EE. UU 1-800-539-7309, al 973-379-2690 si llama desde el exterior, o haga una cita para que lo llamen. Si todavía no lo ha hecho, lo invitamos a que visite la página web del NPRC: ChristopherReeve.org o Paralysis.org en la que verá una gran cantidad de información para quienes se han lesionado recientemente, así como para aquellos que viven con lesiones medulares desde hace 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 función de su nivel y gravedad, por lo que la información presentada es de carácter general.

Cuidados en la fase aguda

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 quienes presentaban lesiones medulares consideradas neurológicamente incompletas era de un 38%. Hoy en día más de la mitad son lesiones incompletas, una mejora que se atribuye a



un manejo más cuidadoso de las emergencias médicas en el lugar donde ocurren. Idealmente, se debe trasladar a una persona que ha sufrido una lesión medular a un centro de traumatología de nivel I para que reciba atención multidisciplinaria especializada. Si se sospecha 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 medular

raramente se da sin otras complicaciones, los cuidados intensivos deben tomar en consideración la posibilidad de que haya una lesión cerebral (especialmente en lesiones cervicales), fracturas, laceraciones, conmociones, etc.

Desde 1990, la mayoría de las personas con lesiones medulares en Estados Unidos ha recibido dosis elevadas del corticoesteroide metilprednisolona ya que 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, la 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 agudas que se encuentran en investigación.

Una vez que la persona llega al hospital de cuidados intensivos, se pueden emplear varios procedimientos de soporte vital básico. Los problemas respiratorios deben tratarse de inmediato. A menudo se hace una traqueostomía o intubación endotraqueal, incluso antes de determinar el lugar de la lesión.

¿QUÉ ES UNA LESIÓN DE LA MÉDULA ESPINAL?

Las lesiones medulares suelen degenerar en parálisis ya que implican daño a los nervios dentro de la protección ósea del conducto vertebral. La causa más común de la disfunción de la médula espinal es un traumatismo (lo que incluye 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 accidentes bajo el agua. La médula espinal no tiene que quedar completamente cercenada 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 neurovegetativa.

Se comienza a controlar la vejiga, típicamente mediante la colocación de 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 después 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 mediante una fusión ósea, usando injertos del peroné (fibula), la tibia o de la cresta ilíaca (cadera). Para estabilizar las vértebras, se puede hacer una fusión vertebral mediante placas de metal, tornillos, cables o varillas y a veces fragmentos de hueso de otras áreas del cuerpo.

Un paciente con lesión de la médula espinal normalmente tendrá que lidiar con varios aparatos, desde ortesis, poleas de tracción, pinzas para el cráneo, marcos para girar, chaquetas plásticas moldeadas, collarines y fajas. Con frecuencia se usan aparatos ortopédicos desde el comienzo ya que ayudan a que las vértebras sanen y dan libertad de movimiento al paciente, protegiéndolo así contra los efectos del reposo en cama. El aparato llamado halo o aureola consiste en un aro de acero inoxidable que se coloca en torno a la cabeza del paciente, fijada al cráneo mediante cuatro pequeñas clavijas de acero inoxidable y que a su vez se

PRONÓSTICO PREVISTO

A continuación se presenta un resumen de qué prever según el nivel de la lesión. Recuerde que se trata de promedios; por lo tanto, el nivel de la lesión y la función pueden ser distintos.

Nivel C1-3: Parálisis total del tronco y las extremidades. Es probable que estas personas dependan de un respirador mecánico. Por lo general necesitan un cuidador las 24 horas y asistencia completa; para la evacuación intestinal y de la vejiga, para moverse en la cama, transferirse de una superficie a otra, para alimentarse, vestirse, asearse y transportarse. Podrían 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 aparato mecánico; 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 les sirven la comida, pero necesitan algo de ayuda para asearse, transferirse de la cama y vestirse. Necesitan un asistente personal a diario. Algunos pueden conducir un vehículo si cuentan 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. Tienen cierta limitación en cuanto a 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 la capacidad vital, pero independientes 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. Necesitan 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 necesitan ayuda en el hogar.

Obtenga una copia de la guía sobre los efectos previstos (Expected Outcomes, disponible solamente en inglés). Descárguela gratuitamente en <https://pva.org>.

conecta a piezas verticales que sobresalen 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, 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 amplitud 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 prestar especial atención a proteger la piel. La mitad de los pacientes tienen algún tipo de lesión por presión durante el primer mes después de la lesión medular. Se debe aliviar la presión cada 15 a 30 minutos.

Asimismo, los primeros días tras una lesión medular son 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 relacionados con la lesión medular, prestando atención a las cuestiones familiares, depresión, apoyo social, estrategias de afrontamiento e ideación suicida. Este es también el momento clave para explorar las opciones de aparatos de asistencia,

NO TENGO SEGURO DE SALUD

No estar asegurado o tener un seguro insuficiente no significa que no existan medios para obtener cobertura médica. Los hospitales que aceptan dinero federal deben dispensar una cierta cantidad de atención gratuita o a un costo reducido. Consulte con el departamento de ayuda financiera del hospital para ver si usted reúne las condiciones para recibir atención caritativa o con descuento. Para iniciar el proceso, reúname 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 todo el mundo es elegible para recibir Medicaid, un programa administrado por cada estado y creado 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 comunique. 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 solicitarlo). Estos profesionales 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 obtener más información, llame a los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS).

Medicare es un programa de seguro de salud. Las cuentas médicas se pagan con los fondos fiduciarios abonados por las personas cubiertas. Sirve principalmente a las personas de 65 años o más, sin importar sus ingresos, y para personas menores de 65 años 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 otros. Requiere el pago de pequeñas primas mensuales para coberturas más allá de la hospitalización. Medicare es un programa federal. Para obtener más información sobre Medicare, llame al 1-800-MEDICARE (1-800-633-4227).

Niños: Si el paciente es menor de 18 años, refiérase al programa de seguro médico para niños y adolescentes de su estado (SCHIP). 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 se la niegue. Los menores de edad también pueden recibir ciertos beneficios por discapacidad por parte de la Seguridad de Ingreso Suplementario.

Para obtener ayuda con los trámites de Medicare, Medicaid o SCHIP (en inglés): Centros de Servicios de Medicare y Medicaid: <https://www.cms.gov> o <https://www.medicaid.gov>.

servicios de información, asuntos relacionados con el seguro de salud, recursos en Internet, etc.

Dependiendo de otras circunstancias médicas relacionadas con la lesión, la mayor parte de las personas recibe el alta del hospital de cuidados intensivos 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 guías de práctica clínica, algunas de ellas en español, en <https://pva.org> u obtenerlas 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? ¿Qué tanta 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 cerca de un 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 si el programa atiende 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 puede evaluar la calidad cada centro? Pregunte cuántas camas tienen dedicadas para casos similares al suyo. Por ejemplo, si el 85% de las camas son de una unidad dedicada a sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares, este quizá no sea 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 (p. ej., la Fundación Reeve en español, la Asociación Estadounidense de Accidentes Cerebrovasculares o la Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple; vea la página 398 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 este fin.

DINERO PARA LA REHABILITACIÓN

¿Cómo puedo conseguir financiamiento para la rehabilitación y los equipos? Según la causa y el tipo de lesión, debe buscar distintos seguros que cubran emergencias médicas (p. ej., el seguro para 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) 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.) o 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 que puede considerar. 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 con lesiones catastróficas. Los donantes reciben deducciones tributarias y los destinatarios preservan su capacidad para recibir beneficios en función de los ingresos. <https://helphopelive.org>

A continuación, le presentamos algunas preguntas que se deben tomar en cuenta para elegir un centro:

- ***¿Está acreditado? ¿Cumple con los estándares profesionales 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 Centros de Rehabilitación (CARF) para el tratamiento de lesiones de la médula espinal indica que el lugar cumple con unos estándares mínimos de atención, cuenta con una gran variedad de servicios especializados y tiene buenas relaciones con la comunidad local. CARF también acredita programas en residencias de vida 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 subvenciones federales especiales con el objeto de demostrar y compartir sus conocimientos médicos (vea las páginas 42-43 y 58-59).
- ***¿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, enfermeros de rehabilitación, psicólogos de rehabilitación, patólogos del habla, consejeros especializados en orientación profesional, nutricionistas, expertos en respiración, consejeros para la sexualidad, expertos en ingeniería de rehabilitación, administradores de casos, entre otros.

- **¿Brinda la opción de apoyo entre compañeros y contacto con otras personas con una discapacidad similar?** El apoyo entre compañeros 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 podría 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 medida de si un centro de rehabilitación es bueno, es la variedad y la calidad del personal del que dispone. A continuación, vea la información sobre los distintos profesionales que podrían formar parte del equipo de rehabilitación:

Fisiatra

El fisiatra o médico rehabilitador se especializa en medicina física y rehabilitación. Dispensa tratamiento para una amplia gama de problemas, desde el dolor de hombros hasta dolores agudos y crónicos, así como también trastornos musculoesqueléticos. Asimismo, coordina el proceso de rehabilitación a largo plazo para las personas con parálisis, incluidos 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.

Enfermeros de rehabilitación

Estos profesionales comienzan a trabajar con las personas y sus familias poco después de la lesión o enfermedad. Poseen formación especializada en rehabilitación y comprenden la gama completa de complicaciones que pueden presentarse en la vejiga y los intestinos, conocen sobre nutrición, dolor, cuestiones de la piel y más, lo que incluye aspectos relacionados con la vida profesional, educación, necesidades espirituales y del entorno. Los enfermeros 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. Los enfermeros son las que aplican las pautas que dicta el equipo médico.

Terapeuta ocupacional

Se trata de profesionales expertos que han estudiado el desarrollo social, emocional y los efectos fisiológicos de las enfermedades y lesiones. Ayudan a las personas a aprender (o a reaprender) a llevar a cabo las actividades diarias para ser lo más independientes posibles. Ofrecen programas para que el paciente pueda bañarse, vestirse, preparar una comida, limpiar la casa, participar en actividades como arte, manualidades, jardinería y más. Los terapeutas ocupacionales pueden recomendar equipos de adaptación que reemplazan la funcionalidad perdida y enseñar a las personas a usarlos. 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 a personas con discapacidades debido a alteraciones motoras y sensoriales. Su objetivo es ayudarlas a aumentar su 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, tales como pesas, piscinas y bicicletas (incluidas



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 muy 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 CaringBridge o Lotsa Helping Hands. A través de estas páginas web gratuitas puede publicar entradas sobre el estado y el cuidado de su ser querido mientras se encuentre en el hospital o centro de rehabilitación. También es un medio para recibir mensajes de apoyo para darle fuerzas durante este período tan difícil. <https://www.caringbridge.org> o <https://lotsahelpinghands.com>.

aquellas que proporcionan 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 usar aparatos de asistencia como sillas de ruedas, bastones u ortesis. La fisioterapia no es algo que “le hacen a uno”. Un programa de fisioterapia requiere la participación activa de ambos, el terapeuta y el paciente: hay que trabajar arduamente 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. Está ampliamente documentado que el ejercicio, las actividades físicas y la relajación reducen el estrés y contribuyen a mejorar la función cardiovascular y respiratoria, y aumentan 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 vocacionales: 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 consejeros especializados en orientación profesional también informan a las personas con discapacidades sobre los derechos y las protecciones que tienen según la Ley para Estadounidenses con Discapacidades, la cual exige que el lugar de empleo ofrezca “adaptaciones razonables” para los empleados con discapacidades. Pueden servir de intermediarios entre el empleador y el empleado para negociar estas adaptaciones.

Patólogo 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 pueden ayudarles 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 de tragar. Los patólogos del lenguaje y el habla ayudan a las personas con parálisis a desarrollar estrategias de lenguaje, incluido el uso de tableros de símbolos o el lenguaje de señas. También comparten sus conocimientos de tecnología informática y de otros equipos para mejorar la comunicación.

Neurólogo

Médico especializado en el diagnóstico y el tratamiento de los trastornos del sistema nervioso (cerebro, médula espinal, nervios y músculos). El neurólogo hace un examen inicial, formula el diagnóstico sobre la lesión e indica la atención médica inmediata que corresponda al paciente.

Psicólogo de rehabilitación

Mediante métodos y técnicas de afrontamiento de los efectos de la discapacidad, el psicólogo de rehabilitación ayuda a las personas a enfrentar lesiones o enfermedades que representan 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 de pareja y familiar, consejería sexual y asesoramiento para la planificación familiar. Además, podrían incorporar técnicas de relajación y biorregulación.

Administrador de caso

Es el encargado de supervisar muchos de los aspectos de la rehabilitación, inclusive la preparación de un plan para el alta y se comunica con las aseguradoras para transmitirles los objetivos del equipo de rehabilitación. Puede programar la compra de los equipos de adaptación o coordinar 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, 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 (AAN, 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. <https://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 o fisiatras). La página web incluye un directorio de médicos. <https://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 sobre la rehabilitación y transferencia de tecnología. <https://acrm.org> (en inglés).

American Occupational Therapy Association (AOTA, Asociación

Estadounidense de Terapia Ocupacional): Sociedad profesional dedicada al avance del campo de la terapia ocupacional mediante la promoción, la educación, la definición de estándares y la investigación. <https://www.aota.org> (en inglés).

American Physical Therapy Association (Asociación Estadounidense 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. <https://www.apta.org> (en inglés).

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, Asociación Estadounidense 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. <https://www.asha.org> (en inglés).

American Therapeutic Recreation Association (ATRA, 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. <https://www.atra-online.com> (en inglés).

Association of Rehabilitation Nurses (Asociación de Enfermeros de Rehabilitación): Promueve y acredita a los enfermeros de rehabilitación y determina la filosofía asistencial para el profesional de enfermería. <https://rehabnurse.org> (en inglés).

Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF, Comisión Acreditadora de Centros de 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. <https://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. ChristopherReeve.org/Folletos

National Center for Medical Rehabilitation Research (NCMRR, Centro Nacional de Investigación sobre Rehabilitación Médica): Un componente del Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD) que apoya la investigación para mejorar la función de las personas con discapacidad y parálisis en su vida cotidiana. <https://espanol.nichd.nih.gov/acerca/organizacion/ncmrr>

National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation



DIANA DEROSA

Christopher Reeve recibiendo terapia en la piscina junto con su equipo de rehabilitación.

Research (NIDILRR, 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. <https://acl.gov/about-acl/about-national-institute-disability-independent-living-and-rehabilitation-research> (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 todo Estados Unidos. Estos centros investigan las mejores prácticas para las lesiones medulares y cerebrales. Vea la lista de los centros en: <https://mskctc.org/sci/recursos-en-espanol>

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.



JOHN JEFFERSON

Christiaan Bailey surfea en silla de ruedas.

Esparcimiento. Qué alivio es poder escaparse de la rutina, recrear la mente y el cuerpo con actividades divertidas, deportes y juegos con los amigos y la familia o solos. La parálisis es en sí misma una razón 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 redundar 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. El bienestar psicológico y social que aportan 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 competencias son incluyentes 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? Se ha 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 en pistas de diamantes negros en 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 de esparcimiento 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 229). Algunos requieren cierto equipo adaptado como esquíes, bicicletas y palos o bastones. 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 del área de servicio de la ciudad. Es estar cerca de la naturaleza, vivir de manera simple, sin cables eléctricos ni las comodidades 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 para 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 o de recreación al aire libre de su estado. 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 hay que exagerar: no hace falta una televisión satelital portátil ni el microondas multiuso. Recuerde, la idea es escapar de lo mundano y la rutina.

En 2022, más de 311 millones de personas visitaron los parques nacionales de EE. UU. <https://www.nps.gov/index.htm>. Los residentes del país 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, lugares para nadar, botes y servicios de guías especializados. <https://store.usgs.gov/access-pass>

Billar

Este es un excelente juego para quienes 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 usar equipos adaptados



SAM MADDOX

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. Ni se imaginaba lo especial que iba a ser para él y los que estaban allí ver deslizarse esa bola número 12 y ver a George entrar en la historia de los bolos. Se convirtió en la segunda persona en terminar con un puntaje perfecto en los más de 50 años de la Asociación Estadounidense de Boliche en Silla de Ruedas. Shawn Beam de Fort Worth, Texas, fue el primero en mayo de 2012.



George Holscher

“Cuando estás en una racha como esa, todo el lugar queda en silencio”, dice Holscher. “La gente para de jugar. Hay mucha tensión”. Respiró hondo para calmar los nervios y dejó que la última bola partiera de sus dedos. “Esos 18 metros de distancia hasta los bolos me parecieron 180 kilómetros. Todos se pusieron como locos. Fue increíble”.

para tener control al lanzar. Las personas con funcionamiento manual limitado pueden usar tacos (palos) modificados o con un acople en la punta para poder rodarlos y así disfrutar del deporte y competir con los mejores. Algunos jugadores en sillas de ruedas compiten muy bien frente a jugadores sin parálisis. Comuníquese con la Asociación Nacional de Jugadores de Billar en Silla de Ruedas (*National Wheelchair Pool Players Association*). <https://www.facebook.com/profile.php?id=100068252264727>

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 con discapacidades. 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 (*American Wheelchair Bowling Association*), <https://awba.org>.

Buceo

El buceo abre las puertas a un mundo fantásticamente nuevo para quienes están limitados por la gravedad. Los deportes bajo el agua 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, HSA*), una organización sin fines de lucro en California que ofrece programas de



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 (Cody Unser First Step), 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.



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 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, vea <https://hsascuba.com>. La página web incluye una lista de instructores de buceo en Estados Unidos.

Carreras

Las carreras en sillas de ruedas pueden llevarse a cabo donde quiera 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, desde las de cinco kilómetros hasta maratones, tienen divisiones para sillas de ruedas. Los Juegos Paralímpicos de Verano tienen un maratón en silla de

ruedas y numerosas carreras de pista. <https://www.usparatf.org> o en español <https://www.paralimpicos.es>.

Cacería

Hay muy 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 Estadounidense de Ciervos Buckmasters (*Buckmasters American Deer Foundation*, BADF) ofrece un programa para niños y jóvenes adultos con enfermedades críticas y discapacidades graves. También tienen información sobre los equipos de caza adaptados. <https://www.buckmasters.com/resources/disabled-hunters/badf>.

Kidz Outdoors es una organización sin fines de lucro en la que los jóvenes cazadores con discapacidades cuentan un mentor adulto y tienen la oportunidad de salir al aire libre y cazar. <https://www.kidzoutdoors.org>.

La empresa Be Adaptive fabrica gatillos de sorbos y soplidos ('sip 'n puff'), trípodes para armas, etc. <https://beadaptive.com>.

Ciclismo de mano

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 con razón: brinda velocidad, diversión, es para toda la familia y ayuda a mantenerse en forma. El ciclista puede viajar a una velocidad fija 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. Las bicicletas de mano se usan en eventos regulares de ciclismo

y en la porción de ciclismo de triatlones. La tracción manual tiene distintas variaciones: algunas se ajustan 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 bicicletas de mano. Para obtener información acerca de las bicicletas vea <https://www.freedomryder.com>, <https://www.varnacycles.com>, <https://bike-on.com> o <https://www.paralimpicos.es> (en español).

Equitación

Andar a caballo es una actividad recreativa muy emocionante y fácil para las personas que viven 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, 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, <https://pathintl.org> (opción en español).

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.



Sarah Will, una de las mejores en la historia del monoesquí en 2002.



Arly Velázquez, esquiador alpino paralímpico mexicano.

El esquiador se sitúa en una estructura moldeada montada sobre un solo esquí con un amortiguador que conecta ambas piezas. Se usan dos pequeños bastones para lograr el equilibrio y para 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 muy pesados y moldeados. El equilibrio se logra mediante dos bastones adosados o pueden usarse bastones de mano. 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 bastones cortos 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 (*National Sports Center for the Disabled*), que tiene eventos recreativos durante todo

el año, en Winter Park en Colorado, <https://nscd.org>. Otro programa grande en Colorado es el Centro Breckenridge de Educación sobre Actividades al Aire Libre (*Breckenridge Outdoor Education Center*), <https://boec.org>. En Park City, Utah está el Centro Nacional de Destrezas (*National Ability Center*), <https://discovernac.org>. Achieve Tahoe, un programa completo en Alpine Meadows, California; <https://www.achievetahoe.org> (opción en español). La Fundación de Deportes Adaptados (*Adaptive Sports Foundation*) de Windham Mountain tiene un programa completo para la costa este: <https://www.adaptivesportsfoundation.org/winter-programs>.

Este deporte también tiene un lado competitivo muy activo y participa en los Juegos Paralímpicos. Visite <https://www.paralympic.org/es/alpine-skiing> (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 lona o moldeados sobre una estructura sencilla y liviana que da más independencia. Esta estructura se conecta 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 el esquiador es habilidoso y busca competir, encontrará varios torneos y competencias en Estados Unidos. Los esquís de asiento varían en ancho de 25 a 38 centímetros (10 a 15 pulgadas), 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 Deportes de Esquí Acuático y *Wakeboarding* Adaptados de EE. UU. (*USA Adaptive Water Ski & Wake Sports*, USA-AWSWS), la entidad nacional para este deporte. USA-AWSWS promueve los aspectos recreativos del deporte con clínicas, materiales educativos, desarrollo de equipo y con una red de recursos. <https://www.usaadaptivewaterski.org>.

Fisicoculturismo en silla de ruedas

Este deporte se ha expandido mucho con varias competiciones en todo el país y en el exterior e incluso cuenta con una división profesional. ¿Quiere aceitarse, flexionar y posar? Visite Fisicoculturismo en Silla de Ruedas (*Wheelchair Bodybuilding*, WCBB) <https://www.wheelchairbodybuilding.com>.

Golf

Un deporte muy simple; tan exasperantemente simple que cautiva. Se le pega a la pelota para que atraviese la calle de césped, llegue al green y entre en un hoyo. Más fácil decirlo que hacerlo, pero ahí está la diversión. 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 legislación. La Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA) 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 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. (*United States Golf Association*) <https://www.usga.org>, o de la Asociación de Golfistas Estadounidenses Discapacitados (*American Disabled Golfers Association*), <http://www.usgtf.com/american-disabled-golfers-association>.

Jardinería

Remover tierra, plantar semillas y cultivar flores o comida es muy placentero y satisfactorio. La jardinería proporciona ejercicio y estimulación mental. Muchos aseguran que es terapéutica. Existe una organización, la Asociación Estadounidense de Horticultura Terapéutica (*American Horticultural Therapy Association*, <https://www.ahta.org>) que fomenta la salud física y mental mediante la interacción con jardines y plantas. La jardinería puede aliviar la tensión. Con su clara secuencia de causa y efecto genera la emoción de la expectativa, brinda una sensación de logro, de independencia y de responsabilidad. Además, con algunas adaptaciones (canteros elevados y herramientas especiales, por ejemplo), esta actividad no tiene barreras y es completamente inclusiva.

Levantamiento de pesas

Si bien es cierto que no a muchos les llama la atención dedicarse a cultivar la musculatura en esta actividad vigorosa, no es difícil adaptar el levantamiento de pesas (halterofilia) para que quienes hayan perdido la función debido a una parálisis puedan practicarlo. 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 <https://www.teamusa.com> o en español <https://www.paralimpicos.es>.

Navegación a vela



SAMI MADDOX

Navegar a vela es una forma relajante y apacible de explorar y disfrutar el mundo marítimo. Este deporte también brinda aventura y estimula 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 <https://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



ALEX GENTRY

El surfista Christiaan Bailey, montado en las olas.

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 <https://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 equalizador 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 personas con discapacidades, incluidos los Juegos Paralímpicos. Para obtener información sobre las carreras comuníquese con la Asociación para la Navegación de EE. UU. (*The United States Sailing Association*, USSA), <https://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 deportivo de su localidad. Puede encontrar muchos programas en la página web de la Asociación para la Navegación de EE. UU.

Pickleball

¡Tac! ¡Tac! El sonido constante de las raquetas de pickleball, el deporte que ha arrasado en Estados Unidos, se puede escuchar en los parques y centros de recreación en todo el país.

Pickleball es una mezcla emocionante de tenis, bádminton y pimpón que se juega con una raqueta tipo paleta y pelotas de plástico en pequeñas canchas especialmente diseñadas o en canchas de tenis temporalmente adaptadas para este deporte. El pickleball en silla de ruedas, ahora incluido en los Juegos Nacionales de Veteranos en Silla de Ruedas y el Campeonato Abierto de Estados Unidos, se puede jugar con otras personas en sillas de ruedas o en partidos mixtos con jugadores que no usan equipos de movilidad. Bajo las reglas de adaptación, la silla de ruedas se considera una extensión del cuerpo y un jugador puede permitir que la pelota rebote dos veces antes de devolver una volea. Los entusiastas del pickleball elogian tanto el carácter social del deporte que mejora el estado de ánimo de quienes lo practican, como la facilidad de aprenderlo y que es un ejercicio de bajo impacto. Encuentre ligas y clínicas locales llamando a los departamentos de recreación, clubes de tenis y las instalaciones cercanas de VA. Obtenga más información sobre pickleball en silla de ruedas en USA Pickleball, <https://usapickleball.org/play/wheelchair-pickleball>.

Surf

Jesse Billauer, una persona con cuadriplejía tras un accidente de surf, creó 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 para que las personas en sillas de ruedas puedan surfear sobre tablas, en playas de todo EE. UU. LRO también incluye Andarán en Patineta Nuevamente (*They Will Skate Again*), que demuestra cómo las personas en sillas de ruedas pueden divertirse en una pista de patineta. <https://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, <https://www.itftennis.com> (opción en español) o <https://www.paralimpicos.es>.



Tenis de mesa

No se trata del pimpón que se jugaba en casa. 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), comuníquese con la Asociación de Tenis de Mesa de EE. UU. <https://www.usatt.org> o en español <https://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

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 mar abierto, 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, incluido el Maratón TCS de Londres, el Maratón Bank of America de Chicago, el Maratón de los Marine Corps y el Maratón TCS de Nueva York. 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 ChristopherReeve.org/TeamReeve

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. <https://www.usatriathlon.org> o en español <https://www.paralimpicos.es>.

Videojuegos

Los videojuegos modernos, con diversas opciones de controles, integración de movimientos y realidad virtual, brindan una experiencia de inmersión e interacción como nunca antes. 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 que viven 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, todo se puede lograr. <https://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 lo último en juegos accesibles; <http://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. <https://ablegamers.org>.

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 mente debe 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 Poder Volar (*Able Flight*) ofrece capacitación para volar y carreras en el campo de la aviación para las personas con discapacidad. Brindan capacitación para ser piloto y ofrecen varios tipos de becas; <https://ableflight.org>. Alas de Libertad Internacional (*Freedom's Wings International*) es una organización con sede en Nueva Jersey que tiene una flota de planeadores adaptados sin motor. 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. <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 hombres, mujeres y jóvenes. Algunas universidades también tienen equipos en sillas de ruedas. El juego es rápido,



divertido y muy entretenido de ver. Comuníquese con la Asociación Nacional de Baloncesto en Silla de Ruedas (*National Wheelchair Basketball Association*), <https://www.nwba.org> o <https://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 trineos adosados a dos patines de hockey metálicos colocados debajo. Los trineos están a unos 8 cm (3 pulgadas) sobre el hielo y tienen entre 61 y 122 cm (2 y 4 pies) de largo, según la estatura 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, incluso en los Juegos Paralímpicos. USA Hockey, <https://teamusa.usahockey.com/usparalympicsledteam>.

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 decenas de equipos competitivos en EE. UU. Cada equipo tiene cuatro jugadores, comúnmente con cuatriplejía (deben tener afectadas las cuatro extremidades por una discapacidad). Un jugador tiene



15 segundos para cruzar a la mitad de la cancha del adversario 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 en Silla de Ruedas de EE. UU. (*U.S. Quad Rugby Association*); <https://www.uswra.org> o <https://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 (*National Wheelchair Softball Association, NWSA*), donde 30 o más equipos compiten. Se juega casi de la misma forma que el softball de lanzamiento lento con la bola de 41 cm (16 pulgadas) y con las bases a distancias reducidas de 15 metros (50 pies). No se necesita equipo adaptado. Para más información, comuníquese con NWSA, <https://www.wheelchairsoftball.org>.

Voleibol

El voleibol se ha adaptado para incluir personas sentadas con diversos tipos de discapacidades. La red está a 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 toca la pelota. USA Volleyball; use el término "sitting volleyball" en la herramienta de búsqueda, <https://usavolleyball.org>.

RECURSOS PARA RECREACIÓN

Achilles International: Con filiales en más de 60 localidades en Estados Unidos y en el extranjero, alienta a las personas con discapacidades a participar en carreras de larga distancia. El Club de Carreras Achilles (*Achilles Track Club, ATC*) proporciona apoyo, entrenamiento y conocimiento técnico para atletas con todo tipo de discapacidades. Achilles tiene programas para niños y veteranos. <https://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. <https://blazesports.org>

actividades individuales más populares para compartir con familiares y amigos (vea una lista de deportes en equipo en la página 229). Algunos requieren cierto equipo adaptado como esquíes, bicicletas y palos o bastones. 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 del [área de servicio de la ciudad](#). Es estar cerca de la naturaleza, vivir de manera simple, sin cables eléctricos ni las comodidades 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 para 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 o de recreación al aire libre de su estado. [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 hay que exagerar: no hace falta una televisión satelital portátil ni el microondas multiuso. Recuerde, la idea es escapar de lo mundano y la rutina.

En 2022, más de 311 millones de personas visitaron los parques nacionales de EE. UU. <https://www.nps.gov/index.htm>. Los residentes del país 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, lugares para nadar, botes y servicios de guías especializados. <https://store.usgs.gov/access-pass>

más información, comuníquese con los Juegos Paralímpicos de EE. UU., <https://www.usopc.org>. Vea también Comité Paralímpico Internacional, <https://www.paralimpicos.es>.

Sports 'N Spokes (Deportes y Ruedas): Revista de deportes y ocio para las personas con parálisis publicada por los Veteranos Paralizados de América (PVA). Ofrece información detallada sobre los deportes y competencias, recreación, ejercicio, entrenamiento, nutrición, calendario de eventos y otros temas de interés para las personas activas en silla de ruedas. <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 personas de cualquier edad que vivan con parálisis para que puedan 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. <http://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, paseos en rápidos, ciclismo, vueltas al mundo, paseos por Vietnam, entre otros). El programa promueve la diversidad, la concientización, la aceptación y la integración de las personas con discapacidades. <https://worldteamsports.org>



ARTE Y CREATIVIDAD

El arte enriquece la vida de innumerables formas, ya sea al crear obras o apreciarlas por su belleza, realismo 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, lápices, 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 enormemente 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 sus experiencias comunes, historias y dificultades enfrentadas a través de la pintura, la danza, la música y otros medios de expresión, incluido el cine 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 Mouth and Foot Painting Artists Inc., Atlanta.
<https://mfpausa.com>

AXIS Dance Company (Compañía de Danza AXIS): Ha obtenido reconocimiento internacional en el campo de la danza integrada físicamente y es una de varias compañías que definen el estándar de profesionalismo en este ámbito en expansión. AXIS Dance Company, Oakland, California.
<https://axisdance.org>

Ballroom Dancing (Baile de Salón): Este estilo dramático y muy elegante está adquiriendo popularidad entre las personas que usan sillas de ruedas. Entre los programas nacionales está Danza sobre Ruedas en Estados Unidos (*American Dance Wheels*) en Filadelfia, Pensilvania <https://www.americandancewheels.org> y la Organización de Bailarines en Sillas de Ruedas (*Wheelchair Dancers Organization*) en San Diego, California, <https://www.wheelchairdancers.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, California; <https://creativegrowth.org>

Full Radius Dance: Organización que explora la experiencia humana en un mundo rico en actitudes, acciones y resultados. Atlanta, Georgia. <https://fullradiusdance.org>

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. <https://mediaaccessawards.com>

National Arts and Disability Center (NADC, Instituto Nacional de Arte y Discapacidad): 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, los medios y la literatura. NADC, Tarjan Center for Developmental Disabilities (Centro Tarjan para las Discapacidades del Desarrollo). <https://www.semel.ucla.edu/nadc/> (opción en español).

Nurturing Independence Through Artistic Development (NIAD, Cultivar Independencia Mediante el Desarrollo Artístico): Centro de artes visuales que presta servicios a adultos con discapacidades físicas y de desarrollo. <https://niadart.org/program-en-espanol/> (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. <https://reelabilities.org/es/> (opción en español).

That Uppity Theatre Company (Esa Compañía de Teatro Creída): Productora del Proyecto Discapacidad (*Disability Project*), 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, Misuri; <https://www.facebook.com/ThatUppityTheatreCompany/>.



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 creo mis obras a base de puntos. Primero, trazo la silueta con un lápiz y luego la relleno con distintos colores y capas. Con este método se puede tardar entre 20 y 60 horas para crear 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 artística, 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.

5

VIAJES

El mundo es muy grande y hay mucho que ver. Aquí le decimos cómo prepararse para explorar, relajarse y saborear culturas exóticas.



Cortesía de Arly Velásquez

Los sitios web de alquileres vacacionales son una opción nueva y popular para los viajeros, pero la falta de propiedades accesibles crea las mismas barreras de siempre para quienes viven con parálisis. Airbnb lanzó recientemente una campaña para reclutar más anfitriones con propiedades accesibles para atender las necesidades de los viajeros con discapacidades. La herramienta de búsqueda ampliada cuenta ahora con una docena de filtros de accesibilidad nuevos, incluidos barras de apoyo para el baño, entradas sin escalones y puertas de ciertas medidas. Los anfitriones deben mostrar fotos para cada filtro, de modo que la plataforma y los posibles huéspedes puedan verificar la exactitud de las descripciones. También están surgiendo nuevos servicios dedicados enteramente al alojamiento accesible para atender la creciente demanda. Becoming rentABLE, fundada en 2021, destaca las propiedades de alquiler accesibles a corto plazo en todo Estados Unidos. Su sitio web de búsqueda ofrece 36 filtros para viajeros con discapacidades de movilidad, cognitivas, auditivas y visuales.

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 otro estado 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; sin embargo, esto no es sinónimo de hacer un viaje totalmente estructurado y sin ninguna originalidad. No obstante, la planificación es especialmente importante para quienes 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 equipos asociados a 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. Estos agentes 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 personas con discapacidades tales como San Diego, Las Vegas, Walt Disney World en Orlando, Nueva York y Washington D.C.

Su agente también podría recomendarle un crucero. Esta es una forma muy

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 que vive con paraplejía, dice lo siguiente:

Primero, salvo que esté en un avión con cabina grande y ancha, 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 a disposición 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), 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.

El 26 de julio de 2023, en el 33.º aniversario de la Ley para Estadounidenses con Discapacidades, el Departamento de Transporte anunció una nueva ley que obliga a todas las aerolíneas estadounidenses a diseñar baños más accesibles para los usuarios de sillas de ruedas. Los nuevos aviones de un solo pasillo deben estar equipados con baños completamente accesibles. El tamaño del baño debe ampliarse para dar cabida a un usuario de silla de ruedas y a su acompañante o cuidador. Las compañías aéreas deben cumplir este requisito en un plazo de 10 a 12 años, aunque les instamos a que ofrezcan acceso digno para todos cuanto antes. La Fundación de Christopher & Dana Reeve lleva años trabajando con una coalición de organizaciones para las discapacidades para lograr este cambio trascendental. Lea el comunicado de prensa oficial completo del Departamento de Transporte aquí: <https://www.transportation.gov/briefing-room/us-department-transportation-requires-airline-lavatories-be-more-accessible> (en inglés).

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 están entrenados para ayudarlos a realizar una función o tarea.

relajante para ver puertos exóticos, en un ambiente accesible, bien equipado y agradable que a menudo incluye camarotes 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 245 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 antelación no es tan importante en trayectos cortos, como en un vuelo de Los Ángeles a San Francisco, pero si se trata de una travesía larga con 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 con respecto al tanque de oxígeno: La mayoría de las aerolíneas estadounidenses admiten a los pasajeros que requieren un tanque de oxígeno, pero la FAA exige una declaración del médico. Además, las normas prohíben que el paciente use su propio equipo de oxígeno durante el vuelo. Las aerolíneas cobran extra por usar su oxígeno y no es barato, así que verifíquelo con tiempo.

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 en el segundo avión. Ya en la puerta de embarque, es posible que la aerolínea intente colocarlo en una de sus sillas de ruedas de tamaño estándar. Por comodidad y seguridad, insista en que se le proporcione



Bodega Bay, Norte de California

ASHLEY OLSON

su equipo personal. En cuanto a la pérdida de equipaje, aquí va otro consejo profesional: mantenga sus medicamentos, sondas y suministros 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 a la Ley para Estadounidenses con Discapacidades, no suponga que cualquiera que vista el 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 <https://www.transportation.gov/airconsumer/passengers-disabilities>, en inglés), pero quizá sí deba armarse de paciencia.

Los agentes deben saber que es necesario colocar a los clientes con movilidad restringida en asientos de pasillo, delante de una partición del avión, ya que es mucho más fácil entrar y salir de estos. 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 visitado el lugar, cinta métrica en mano, y sabe con qué se va a encontrar, 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 indique 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 de la aeronave”.

¿Y un perro de servicio? 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 un asiento ni a usted ni a su perro, salvo que el animal bloquee el pasillo u otros lugares que se usen en caso 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 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 remplazar las tapas comunes de la batería con tapas antiderrames. Asegúrese de que le vuelvan a colocar las tapas normales antes de reconectar la batería para que no se acumule presión y se corra peligro al encenderla nuevamente.

Algunos usuarios de sillas motorizadas o *scooters* quitan las palancas de control 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 llegar temprano al 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

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 <https://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 quioscos, 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 dificultoso y sucio.

Reservaciones: al hacer cualquier reservación —vuelo, tren, hotel, restaurante, etc.— avíseles que usted es un usuario de 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 comerciales, 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.



CORTESÍA DE GRETCHELLE DILAN, PH.D.

Cancún, México

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.

Una vez a bordo, la experiencia de viaje es bastante parecida a la de todos los demás, excepto para usar el baño. En los aviones nuevos de dos pasillos, los baños 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 la ley federal, 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 subirse al avión.

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 Oficina de Protección al Consumidor de Aviación: Office of Aviation Consumer Protection, 1200 New Jersey Avenue, SE, Washington, DC 20590.

CONSEJOS DE UN EXPERTO CON CUADRIPLÉJÍA

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, prepárese 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 de forma cordial y educada. Va a conseguir más ayuda de esa forma.*

¿PROBLEMAS CON LAS AEROLÍNEAS? BUSQUE AYUDA

El Departamento de Transporte de Estados Unidos (DOT) ayuda a las personas con discapacidades que tienen problemas o quejas durante un viaje por avión. Explore sus opciones:

Durante el viaje: si está en tránsito y tiene un problema, comuníquese con el Oficial de Resolución de Quejas (Complaint Resolution Official, CRO) de la aerolínea. Un CRO es el experto de la aerolínea en asuntos de discapacidad relacionados con viajes aéreos y tiene la autoridad para resolver quejas en nombre de la aerolínea. Solicite hablar con el CRO; todas las aerolíneas deben tener un CRO disponible por teléfono o en persona durante las horas de funcionamiento.

Después del viaje: llame a la Línea Directa de Discapacidad de la División de Protección al Consumidor de Aviación del DOT al 1-800-778-4838 para resolver quejas fuera del alcance del CRO. La línea brinda información general sobre los derechos de las personas con discapacidades que viajan por avión, proporciona información impresa para los consumidores y ayuda a los viajeros de aerolíneas que tienen problemas urgentes relacionados a la discapacidad. También puede presentar una queja por discapacidad con el DOT llamando a la División de Protección al Consumidor de Aviación al 202-366-2220. Asegúrese de dar su información de contacto completa y un resumen detallado de la queja.

<https://www.transportation.gov/airconsumer> (en inglés). Sepa que las quejas se toman muy en serio.

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!

RECURSOS PARA VIAJES

Airbnb: Ofrece habitaciones y residencias privadas de alquiler. Tienen filtros de accesibilidad para encontrar alquileres accesibles. <https://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



Mark Willits, en la silla de ruedas, en Hawái para un viaje en helicóptero.

NORMAS ACTUALIZADAS DE LA ADA PARA ALOJAMIENTOS

¿Le pasó alguna vez llegar y ver que la habitación “accesible” que había reservado no era ni remotamente accesible? La buena noticia es que esto no debe suceder nunca más. En 2012 se actualizaron las normas de la ADA (Ley para 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 informado de las rutas accesibles de las instalaciones; los detalles de la configuración de habitaciones y baños; la disponibilidad de equipo accesible como bancos para la bañera o las alarmas visuales y 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, California

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. 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.

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/resources/es/viaje-en-avion>

Becoming rentABLE: Tiene como objetivo eliminar las barreras de accesibilidad para las personas que viven con algún tipo de discapacidad y buscan un alquiler a corto plazo. Ofrece 36 filtros para viajeros con discapacidades de movilidad, cognitivas, auditivas y visuales. <https://www.becomingrentable.com> (en inglés).

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) (<https://emerginghorizons.com/22-accessible-road-trips>, en inglés). Candy nos dice que no hay que ir lejos para escaparse. <https://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. <https://www.miusa.org/#> (opción en español).

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. https://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel_2011.asp (en inglés).

Rick Steves' Europe (Europa según Rick Steve): Ofrece consejos para los viajeros que viven con discapacidades. <https://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 Norteamérica. <https://scootaround.com/en/rental-equipment> (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. <https://sath.org> (en inglés).

Travability: 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 acompañantes y alquiler de autos o furgonetas con o sin controles de mano. <https://travability.travel> (en inglés).

TSA Cares: Línea telefónica dedicada a los pasajeros con discapacidades para responder preguntas sobre las políticas y procedimientos de la Administración de Seguridad en el Transporte (TSA), y que anticipan los puntos de control de seguridad. <https://www.tsa.gov/travel/tsa-cares/passenger-support> (en inglés).

Wheelchairtraveling.com: Comunidad internacional en línea de viajeros en sillas de ruedas que comparten experiencias y consejos que van desde hoteles y transportes hasta actividades y atracciones. Tanto si busca algo exótico o cerca, deje que la comunidad lo ayude a descubrir las aventuras que le aguardan. <https://wheelchairtraveling.com> (opción en español).

ALQUILER NACIONAL DE VEHÍCULOS ACCESIBLES

Wheelchair Getaways

Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-866-224-1750
<https://www.wheelchairgetaways.com>

Wheeler's Accessible Van Rentals

Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-456-1371
<https://wheelersvanrentals.com>

CURB FREE CON CORY LEE

Durante la infancia de Cory Lee Woodard no existían las esteras accesibles para llegar al mar; pero su mamá igual lo llevaba a la playa, y donde terminaba la rambla, allí ella lo alzaba de su silla y caminaba por la arena con él cargado.

“Mi mamá me crio con el lema: ‘Si no puedes levantarte, destácate’ —afirma Cory Lee—. Sin duda crecí con esa mentalidad de no dejar que una silla de ruedas o una discapacidad me limitara”.

El dúo se lanzaba a la aventura por carretera cada verano. Exploraron destinos en la costa este desde Disney World hasta la ciudad de Nueva York. La silla de ruedas que Cory Lee utilizaba desde que le diagnosticaron atrofia muscular espinal siendo niño representaba un desafío logístico, pero nunca una barrera insuperable.

“Esos viajes empezaron a hacerme pensar: ‘¿Qué más habrá en el mundo?’ Y, si viajábamos más lejos, ¿qué más podría ver?”, recuerda.

*La curiosidad finalmente impulsó a Cory Lee a viajar por el mundo. Logró ver los siete continentes antes de cumplir 30 años. Ha flotado en la famosa Laguna Azul de Islandia, montado sobre un camello en el Sahara, y probado hormigas asadas en Bogotá. Corey comparte todas sus peripecias, desde las alegrías y los accidentes que a veces ocurren, en su blog muy conocido, **Curb Free with Cory Lee** (<https://curbfreewithcorylee.com>, en inglés).*

“Mi deseo es mostrar a otros usuarios de sillas de ruedas cuán accesible es el mundo para que se animen a tener este tipo de experiencias”, dice.



Puentes colgantes en el Parque Místico, Costa Rica

CORTESÍA DE CORY LEE

Los fanáticos del blog saben y esperan una crónica de viaje emocionante que incluye un análisis exhaustivo de la accesibilidad. En Lynchburg, Tennessee, Cory Lee describe el agua de manantial filtrada por piedra caliza y sus whiskys favoritos en la destilería Jack Daniel's, al tiempo que menciona la abundancia de aceras rebajadas y rampas en toda la ciudad. En Roma, habla maravillas de un tour gastronómico repleto de alcachofas, helado y pizza, pero también ofrece un análisis profundo de las posibilidades que ofrece el elevador Hoyer en su habitación de hotel.

“Siempre escribo lo que quiero saber —comenta—. Incluyo toda la información que me resultaría útil al viajar”.

El blog es un homenaje a la posibilidad de descubrir la vastedad del mundo, pero desde una perspectiva sincera que reconoce los desafíos de viajar en silla de ruedas. Cory Lee cuenta que su cargador de baterías para sillas de ruedas hizo cortocircuito en los enchufes europeos; que hay que reorganizar las habitaciones de hotel para poder moverse, y que quedó atrapado por un rato en la Capilla Sixtina cuando el ascensor accesible sufrió un desperfecto. Quizá esto último no fue tan malo.

“A veces suceden situaciones inesperadas —asegura—. Al final, todo se reduce a tu actitud cuando ocurren esas cosas. Para cada problema, hay una solución. Al final todo se arregla”.

Cuando Cory Lee piensa en cuánto ha recorrido y lo lejos que ha llegado (literalmente) desde que comenzó a soñar con el mundo cuando era niño, se siente maravillado. Y le resulta igualmente gratificante leer los comentarios que recibe frecuentemente de sus lectores.

“Recibo mensajes de personas que se inspiraron para ir a España o que se lanzaron en globo aerostático después de leer el blog. Eso, junto con el amor por viajar, es lo que realmente me impulsa. Quiero que sepan que ellos también pueden hacerlo”.

Lista de lecturas recomendadas de Cory Lee para consejos de viaje e inspiración (en inglés):

Accessible Travel Club (Club de Viajes Accesible):

<https://www.facebook.com/groups/AccessibleTravelClub>

Recursos de accesibilidad en línea de Lonely Planet:

https://shop.lonelyplanet.com/collections/accessible-travel?srsltid=AfmBOoqDdt0Wvlttequ_ZnXgMCtLn8xDnTC5pVBqI7OddACjn4BaXXD

Spin the Globe:

<https://spintheglobe.net/dir>

6

EL SISTEMA DE BENEFICIOS

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 para 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.

Lidiar con “el sistema” es una realidad en el mundo de la parálisis. Se trata de un entramado complejo y formidable de normas, burocracia 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 para 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 (Children’s Health Insurance Program, CHIP). 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 (SSI) como para el Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI). 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 y enumeraremos los recursos para las personas con discapacidades en edad de entrar 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.

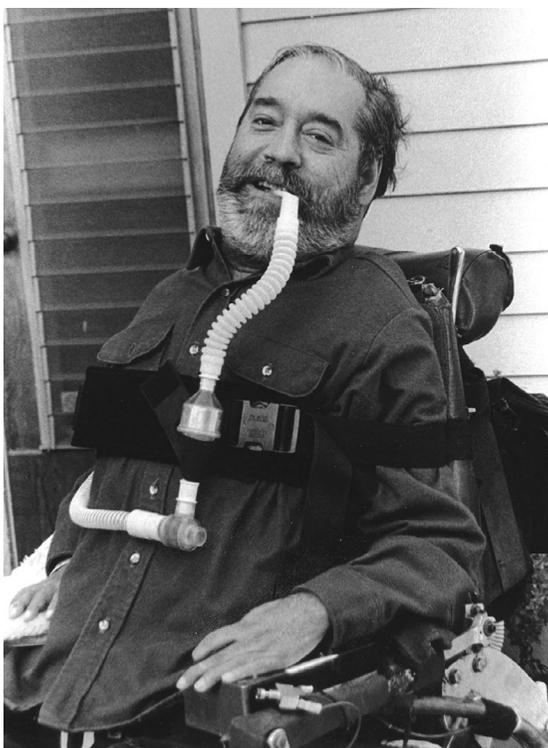
CONCEPTOS BÁSICOS SOBRE LA ADA

La Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA), 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 raza, sexo, origen nacional o religión.

La ADA protege a toda persona que tenga una discapacidad, definida como una persona que tiene un impedimento físico o mental que limita sustancialmente una o más actividades importantes de la vida, posee un historial de impedimentos o se la considera como alguien con 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 solicitud de empleo, contratación, despido, ascensos, escala de compensación, capacitación 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 la Vida Independiente en Berkeley, California en 1972. Falleció en 1995.

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 que se discrimine a personas calificadas con discapacidades en programas, actividades y servicios proporcionados por entidades públicas. Esto abarca todos los gobiernos estatales y locales, sus departamentos y organismos, y cualquier distrito especial de un gobierno local o estatal, incluido el transporte público.

El título III de la ADA prohíbe la discriminación por parte de las empresas privadas que prestan servicios al público. Las empresas bajo el título III incluyen bancos, restaurantes, supermercados, hoteles, centros comerciales, estadios deportivos de propiedad privada, cines, teatros, guarderías, escuelas y universidades, oficinas de contabilidad y de seguros, consultorios médicos, despachos de

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

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.

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 para Estadounidenses con Discapacidades. https://adata.org/national-product-search_sp?keys=&type=All&tid=All

Departamento de Justicia de Estados Unidos (DOJ): Vela por la aplicación de las leyes, incluida la ADA. Las empresas, los gobiernos locales y estatales y la gente 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. Cuenta con atención en español. Ofrece instrucciones completas para presentar quejas. <https://www.ada.gov> (en inglés).

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. <https://dralegal.org> (en inglés).

Disability Rights Education & Defense Fund (DREDF, 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 a personas con discapacidades, abogados, proveedores de servicios y legisladores. <https://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. <https://thedrlc.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. <https://www.access-board.gov/es>

U.S. Equal Employment Opportunity Commission (EEOC, 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 en el desempeño de su trabajo, por motivo de su raza, color, sexo, religión, nacionalidad, edad o discapacidad, puede presentar una queja por discriminación. <https://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. <https://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 para Estadounidenses con Discapacidades (ADA).

La discapacidad conforme al Seguro Social se basa en el impedimento para trabajar. Bajo estas normas, 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. Además, dependiendo de la edad a la 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 varias instancias. Para ganar una apelación en cualquier

instancia, 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 un impedimento sin importar la edad. 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 el Programa de Asistencia Nutricional Suplementaria (Supplemental Nutrition Assistance Program, SNAP) 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 instancias 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. Esta 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 acertada. 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.

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 el menú “Beneficios” y seleccione “Incapacidad” en <https://www.ssa.gov/es>.

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 y es ciudadano o residente permanente de Estados Unidos. También

CAMPEONES REGIONALES DE LA FUNDACIÓN REEVE

El programa de Campeones Regionales de la Fundación Reeve invita a los interesados en la defensa de los derechos a actuar como la primera línea de defensa legislativa para señalar cuestiones de políticas relacionadas con la parálisis mediante el envío de correos electrónicos, llamadas telefónicas y, cuando sea necesario, reunirse con miembros del congreso y su personal. Los Campeones se esfuerzan por formar relaciones con sus representantes federales e informarlos sobre políticas que promueven la misión de la Fundación Reeve de mejorar las vidas de quienes viven con parálisis. El programa también ofrece la oportunidad para que los Campeones Regionales compartan sus experiencias y conocimientos con la comunidad en general a través de los blogs de la Fundación Reeve y sus cuentas en las redes sociales, junto con capacitaciones virtuales especializadas dos veces al mes y actualizaciones semanales desde Washington D.C., mediante nuestro Boletín Regional de Campeones. Para obtener más información, visite: <https://www.ChristopherReeve.org/get-involved/%20advocate-for-change/regional-champions-program> (en inglés).

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 médicos elevados o por atención a largo plazo, lo que incluye gastos de hospitalización, medicamentos recetados e internación en hogares para ancianos. Medicaid es el único programa nacional que paga la gama completa de servicios, gracias a lo cual muchas personas con discapacidades pueden vivir en sus propios hogares y comunidades. Sin embargo, a nivel nacional, más del 60% de quienes viven en hogares para ancianos tienen Medicaid.

Medicaid exige comprobación de medios de subsistencia; 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 fomentar que más estados proporcionen Medicaid a los trabajadores con discapacidades, el Congreso permitió a los estados ampliar sus programas de Medicaid a través del Medicaid "buy-in" (MBI, programa de participación). De esta forma, muchas personas

con discapacidades continúan recibiendo los servicios de Medicaid aunque se reincorporen al trabajo. La mayoría de los estados tienen exenciones para algunas restricciones de elegibilidad. Refiérase a su oficina estatal de Medicaid (vea la página 269).

Medigap son las pólizas de la Seguridad de Ingreso Suplementario de Medicare que las 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 jubilación de la Administración del Seguro Social o de la Junta de Jubilación para Ferrovianos (*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 años. 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 Ferrovianos 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 2025, la prima estándar de la Parte B es \$185 (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 cubre. 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 la asignación”, es decir si acepta el monto aprobado por Medicare como pago completo por los servicios cubiertos. 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 domiciliaria que le brinda tratamiento está aprobada por Medicare.

Medicare no paga todos los servicios, tales como la atención a domicilio las 24 horas; 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 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 con 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



PROGRAMA ESTATAL DE PARTICIPACIÓN “MEDICAID BUY-IN”

El programa de participación de Medicaid (Medicaid “Buy-in” o MBI) rompe las barreras que impiden que las personas con discapacidades puedan trabajar. Este programa es una opción autorizada bajo la Ley de Mejoramiento de los Incentivos de Trabajo y Boleto para Trabajar mediante el cual las personas con discapacidades que trabajen y cuyos ingresos y/o activos excedan los límites de elegibilidad, pueden adquirir la cobertura de Medicaid y participar en dicho programa. Gracias a esta opción, las personas con discapacidades pueden trabajar y acceder a los servicios de salud y apoyo que necesitan, sin tener que elegir entre trabajar y calificar para Medicaid. Visite:

https://mobilizationforjustice.org/wp-content/uploads/spanish/Med_TodoLoQueNecesitaSaber.pdf

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.

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 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 considera 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 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.

Los beneficiarios de ambos programas —Medicaid y Medicare— 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 decenas de planes de Medicare para medicamentos recetados. 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 para buscar planes de salud y medicamentos (véase <https://es.medicare.gov>), que compara la disponibilidad de medicamentos 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 cambiarse a otro únicamente en este período. Quienes ya estén en un plan deben reevaluar qué les conviene para el año siguiente; si eligen no cambiarse, seguirán con su plan actual. Los planes tendrán diferentes costos y beneficios de un año a otro; los beneficiarios deben considerar sus opciones.

El programa Ayuda Adicional de Medicare Parte D ayuda a las personas con ingresos limitados a bajar o reducir los pagos de la Parte D. Consulte: <https://www.ssa.gov/es/medicare/part-d-extra-help> para ver si reúne los requisitos. La Ley de Medicamentos Recetados, que entró en vigor el 1 de enero de 2023, ayuda a las personas que usan Medicare a ahorrar dinero al incluir la cobertura de más vacunas; eliminar los deducibles de la insulina y garantizar que su plan de medicamentos de Medicare no cobre más de \$35 por un suministro de un mes de insulina cubierta por

la Parte D; y reducir los gastos de su propio bolsillo por medicamentos en diferentes formas (<https://es.medicare.gov/about-us/prescription-drug-law>).

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) y Medicare Advantage, los planes de seguros médicos de compañías privadas que tienen un contrato con CMS para ofrecer cobertura.

En 2024, el 54% de los beneficiarios de Medicare se inscribieron en Medicare Advantage cuyos planes por lo general ofrecen otros beneficios, más allá de los que brinda el Medicare tradicional, incluidos beneficios para medicamentos recetados, cobertura dental y para la visión.

El énfasis de Medicare Advantage en la atención preventiva y el control de costos, lo que incluye límites en los gastos de su propio bolsillo para 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 para 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

La Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA) brinda a las personas que viven con discapacidades acceso más amplio a atención completa, económica y de alta calidad, que satisfaga sus necesidades individuales y les permita vivir con la máxima independencia posible.

de la Universidad Brown determinó que los beneficiarios de Medicare Advantage tenían probabilidades mucho más bajas de recibir tratamiento de agencias de salud domiciliaria de alta calidad en 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 correspondientes. 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).

Dedicar 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.: Brinda información, apoyo y asistencia legal para ayudar a las personas mayores o que vivan con discapacidades y que tengan problemas relacionados a Medicare. <https://medicareadvocacy.org/espanol>

Centros para Servicios de Medicare y Medicaid: Brindan seguro de salud a

EFFECTOS DE LA LEY DE CUIDADO DE SALUD A BAJO PRECIO

La Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA) incluye cambios importantes que afectan a la comunidad de personas con discapacidades, tales como:

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, lo que incluye una discapacidad.

Límites 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, incluido 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 (en inglés).

Mercados 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, incluida 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 en la comunidad: la ley ACA expande los servicios a domicilio y en la comunidad que se ofrecen a través de los programas estatales de Medicaid, para facilitar que quienes viven con una discapacidad puedan permanecer en sus 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 la comunidad, así como también apoyo a las personas que son elegibles para recibir atención en una institución.

más de 135 millones de estadounidenses mediante Medicare, Medicaid y los Programas Estatales de Seguro Médico para Niños. <https://www.cms.gov> o <https://www.cms.gov/About-CMS/Agency-Information/OMH/resource-center/resources-by-language/spanish-resources>

Insure Kids Now: Campaña nacional que conecta a niños y adolescentes menores de 18 años con seguros de salud gratuitos o de bajo costo. <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 bajo esta ley que afectan a todos los estadounidenses, incluidas las personas que viven con discapacidades. <https://www.cuidadodesalud.gov/es>

Medicaid: Programa de salud con apoyo federal administrado por cada estado. Para obtener más información sobre la elegibilidad de Medicaid en su estado, visite <https://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. <https://www.medicarerights.org> (en inglés).

Medigap: 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. Llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-MEDICARE o visite: <https://es.medicare.gov/health-drug-plans/medigap>

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.

Sin embargo, las políticas han 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, ofrece a las personas con discapacidades rehabilitación y servicios de orientación profesional para ayudarlos a reincorporarse o entrar en la fuerza laboral.

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. Boleto para Trabajar une a las personas con discapacidades con proveedores especializados y una variedad de servicios de apoyo laboral. Sus beneficios no se modifican 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.

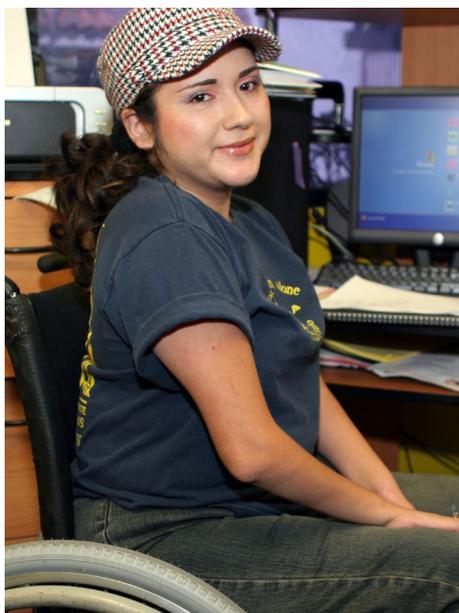
El Boleto funciona de la siguiente forma: los beneficiarios del Seguro Social y de SSI reciben un “Boleto” para recibir rehabilitación laboral y otros servicios de apoyo para el empleo de parte del proveedor aprobado que usted elija. La Administración del Seguro Social hace contratos con proveedores (agencias de empleo, centros para la vida independiente, oficinas estatales de rehabilitación para el desempeño profesional, organizaciones comunitarias sin fines de lucro, iglesias, entre otros) 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. Usted y la red se coordinan para trabajar juntos y diseñar 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 trabajo 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 trabajo desee, antes de asignar su Boleto. Siempre puede dar marcha atrás y escoger otra red. Para obtener ayuda para elegir una red visite <https://www.ssa.gov/work> o <https://choosework.ssa.gov> (en inglés).

Cómo preparar un Plan para Lograr la Autosuficiencia

El Plan para Lograr la Autosuficiencia (Plan to Achieve Self-Support, PASS) 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. Tiene que demostrar una posibilidad razonable de alcanzar su meta, en un tiempo prudente 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.

Los artículos o servicios que adquiera deben estar relacionado con la meta y pueden 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 parte de la información que necesita para analizar 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 para Estadounidenses con Discapacidades): El Instituto Nacional de Investigación sobre Rehabilitación y Discapacidad (NIDRR) ha establecido 10 centros regionales para brindar información, capacitación y asistencia técnica a empleadores, personas con discapacidades y otras entidades con responsabilidades bajo la ADA. https://adata.org/national-product-search_sp?keys=&type=All&tid=All

Administración del Seguro Social: Opera los programas Boleto para Trabajar y PASS; línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-772-1213. Visite <https://www.ssa.gov/es> 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 <https://choosework.ssa.gov> (en inglés).

AgrAbility Project (Proyecto AgrAbility): Asiste a las personas con discapacidades 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. <http://www.agrability.org> (opción en español).

Consortium for Constituents with Disabilities (Consortio para Electores con Discapacidades): Es una coalición de 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. <https://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 quienes 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. ChristopherReeve.org/Folleto

Job Accommodation Network (JAN, 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. <https://askjan.org> (opción en español).

Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC, 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/recursos-en-espanol>

Office of Disability Employment Policy (ODEP, 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. <https://www.dol.gov/agencies/odep> o en español: <https://www.dol.gov/general/topic/spanish-speakingtopic>

Rehabilitation Services Administration (RSA, 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. <https://rsa.ed.gov> (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. <https://www.opm.gov/policy-data-oversight/disability-employment> (en inglés).

Viscardi Center: Dedicado a mejorar las vidas de las personas con discapacidades a través del acceso equitativo a la educación y oportunidades laborales. Ofrecen oportunidades educacionales para empleados y empleadores, así como oportunidades empresariales. <https://viscardicenter.org> (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; sepa dónde están los papeles importantes, 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

APROVECHE SU RED

¿Qué puede hacer cuando no hay dinero del seguro, de una liquidación o suficiente cobertura de Medicaid y todavía tiene una gran necesidad? Puede acudir a las iglesias u otras organizaciones de servicios (como Kiwanis o Elks, entre otras) para recibir ayuda. Menos de la mitad de las personas con lesiones medulares tienen seguro de salud en el momento en que ocurre el traumatismo y aun cuando lo haya, por lo general es muy limitado. Muchos recurren a sus propias redes comunitarias. Una organización sin fines de lucro llamada Help Hope Live



proporciona un marco estructurado para recaudar fondos médicos a nivel local. Ya que Help Hope Live mantiene el control sobre los fondos que usted o su familia recauda, es poco probable que ponga en riesgo su elegibilidad para recibir Medicaid. Chequee con su oficina de Medicaid estatal para cerciorarse.

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 de servicio, tales como aquellos por modificaciones en la casa o el vehículo, equipo médico y copago de seguros. Estos fondos no pueden usarse para pagar 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 en T11—. Pero su generosidad estaba limitada por el hecho de que no podían descontarlo de sus impuestos. Gracias a 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, ejemplos de materiales, crearon volantes y nos dieron información valiosa sobre nuestros materiales para recaudar”, dice Strelkoff. Help Hope Live. <https://helphopelive.org> (en inglés).

destinados a artículos o servicios para mejorar la calidad de vida —terapias, clases o una computadora— que no estén cubiertos en ninguna otra parte. En ocasiones el fideicomiso se financia con un pago inicial en efectivo y al cual se abonan fondos posteriormente mediante un acuerdo estructurado que realiza pagos garantizados e irrevocables 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 (Achieving Better Life Experience, ABLE) mediante la cual las personas con discapacidades (que hayan aparecido 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. En 2026, la edad de aparición de la discapacidad aumentará a 46 años.

RECURSOS PARA LA PLANIFICACIÓN FINANCIERA

ABLE National Resource Center (Centro de Recursos Nacional de ABLE): Proporciona información sobre las ventajas de las cuentas ABLE. <http://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>

National Multiple Sclerosis Society (Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple): Ofrece información y recursos sobre la planificación financiera para las personas que viven con parálisis. <https://www.nationalmssociety.org/es/>

[resources/financial-planning/financial-planning-resources](https://www.va.gov/resources/financial-planning/financial-planning-resources)

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. <https://www.va.gov/find-forms> o en español: <https://www.va.gov/asistencia-y-recursos-en-espanol>

ASISTENCIA A LAS VÍCTIMAS DE DELITOS

*Cuando la parálisis es consecuencia de un delito, hay recursos que pueden ayudarle. La Ley de Víctimas de Delitos, promulgada en 1984, autoriza una indemnización financiera a las víctimas de delitos federales y estatales. La Oficina para las Víctimas de Delitos del Departamento de Justicia (OVC, <https://ovc.ojp.gov/library/recursos-en-espanol>) distribuye fondos a cada estado. Es muy importante solicitar una indemnización poco después de que ocurra el delito, **ya que hay límites de tiempo para la llenar la solicitud.***

Los gastos relacionados con el delito que cubren los beneficios de compensación varían según el estado, pero normalmente abarcan gastos médicos, asesoramiento, gastos de funeral y entierro, y sueldos o ingresos que se hayan dejado de percibir. También pueden incluir el reemplazo de bienes personales esenciales (anteojos, dinero en efectivo, ropa), limpieza de la escena del crimen, costos de guardería o de cuidados después de la escuela, transporte a las comparecencias judiciales necesarias, gastos de mudanza y vivienda temporal.

Para obtener ayuda legal, comuníquese con la Red Nacional de Derechos de Discapacidad (NDRN), una organización sin fines de lucro y de membresía que reúne a los Sistemas de Protección y Defensa (P&A) y los Programas de Asistencia al Cliente (CAP) establecidos a nivel federal. En cada estado y territorio de Estados Unidos hay una agencia P&A o CAP, y hay una que atiende las necesidades de la población nativa americana en la región de las Cuatro Esquinas. La red P&A/CAP es el mayor proveedor de servicios de defensa legal para las personas con discapacidades en Estados Unidos. Puede encontrar un localizador por estado aquí: <https://www.ndrn.org/about/ndrn-member-agencies> (en inglés).

El folleto gratuito "Asistencia a las víctimas de delitos para personas con parálisis" del NPRC ofrece información detallada y recursos sobre este tema. Llame a un especialista en información al 800-539-7309 para obtener una copia impresa o descárguela en ChristopherReeve.org/Folleto

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 correspondientes a nuestros beneficiarios del Programa para la Calidad de Vida están marcadas con una estrella dorada junto a su nombre; se trata de organizaciones locales que han recibido fondos del Programa de Subvenciones para la Calidad de Vida de la Fundación Reeve.

Visite el mapa de recursos en: www.ChristopherReeve.org/map

Resources in Your Area

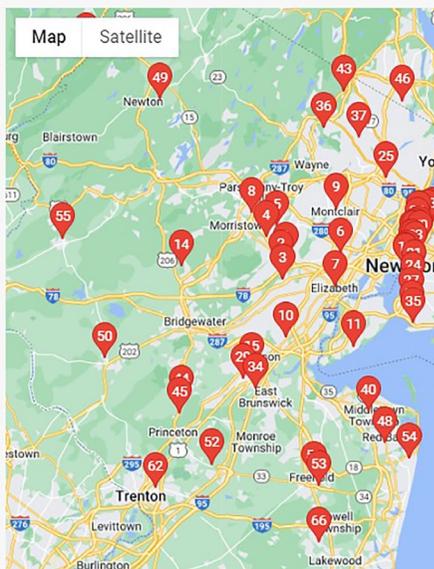
70 results found

Quality of Life Grantees ★

Bobby Jones Chiari & Syringomyelia Foundation ★

15.2 miles away

The Chiari & Syringomyelia Foundation is a non-profit organization founded in 2007, ultimately licensing the name of Bobby Jones in 2019 to become the Bobby Jones Chiari & Syringomyelia Foundation (Bobby Jones CSF). Our goal is to raise awareness and find a cure for Chiari malformation (CM), syringomyelia (SM) and related disorders. We have funded over \$6 million dollars worth of education and research projects/meetings in its initial years and has impacted more than 3.5 million people around the world, who are looking for answers. Our mission is to advance knowledge through research and to





7

HERRAMIENTAS Y TECNOLOGÍA

Con el equipo, las herramientas y los dispositivos adecuados, las personas que viven con parálisis pueden lograr una mayor autosuficiencia y tener acceso a mejores oportunidades, y opciones de empleo y 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 países en vías de 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.

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. Poder movilizarse significa tener la posibilidad de realizar actividades dentro y fuera del hogar, ya sea en el trabajo, en actividades sociales o viajar. 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.

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 una 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.

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. Poder deambular, aunque sea 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 especializados 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 alguien 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 actividades deportivas, 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, entre otras. 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.



PANTHERA

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 (*joystick*) 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 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 versado en equipos adaptativos. 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 con 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 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. <https://www.permobil.com/es-es>

SILLAS DE RUEDAS MANUALES

Las sillas manuales se dividen en dos categorías generales: las que están hechas para que otra persona las empuje y las que el mismo usuario impulsa. Las personas con suficiente fuerza en la porción superior del tronco pueden elegir una silla manual autopropulsada, que normalmente tiene 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 adaptarse para propulsarlas 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 subirlas y bajarlas de los 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. El sitio web de la Fundación Reeve también tiene un repositorio de transmisiones web sobre cómo seleccionar y ajustar correctamente una silla de ruedas. ChristopherReeve.org/WheelchairVideos (en inglés).

¿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 (<https://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, Medicare no aprueba el reembolso de dichos accesorios.

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 ser liviano, sino también por su resistencia, durabilidad y por su capacidad de absorber impactos. Las sillas de ruedas de titanio suelen ser más caras y el tiempo de fabricación de las opciones personalizadas pueden tardar un poco más. Entre las distintas opciones de sillas ligeras, TiLite de Permobil (<https://www.permobil.com/es-es/productos?category=ManualWheelchairs>) es líder en EE. UU. Panthera, de Suecia, ofrece una silla sumamente ligera que pesa menos de 4.5 kg (10 libras) incluidas las ruedas (https://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 incluyen innovaciones de alto rendimiento, tracción en todo terreno y de diseño. Una empresa llamada Spinergy (<https://spinergy.com>, en inglés), que se dedicaba anteriormente a fabricar 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 todoterreno 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 los 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.



El sistema de frenado y conducción para sillas de ruedas mediante palancas de Wijit (<https://wijit.com>, en inglés) es un aditamento que impulsa la silla de una manera similar, pero también incorpora una modalidad inversa. Las ruedas Wijit reemplazan las ruedas estándar de una silla 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. El inconveniente es que estos 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 (<https://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 potencia y dirección de dos ruedas con tecnología de acoplamiento a presión de Rio Mobility (<https://riomobility.com>, en inglés). Esta unidad cabe en el maletero del automóvil y se coloca rápidamente en la parte delantera de la silla cuando sea necesario.
- 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. La 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 (<https://www.alber-usa.com/us>, en inglés) e Invacare (<https://rehab.invacare.com/Power-Assist/Alber-e-motion>, en inglés). 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. (<https://www.quickie-wheelchairs.com>, en inglés).
- El SMOOV (<https://smoov.com/us-en>, en inglés), fabricado por Alber, es un sistema eléctrico de tracción trasera que proporciona potencia adicional en colinas empinadas, césped y alfombras gruesas. El accesorio de una sola rueda, que pesa 7 kilos (16 libras), cuenta con una batería incorporada que

dura hasta 12 millas y se puede montar y quitar rápidamente, tanto de sillas rígidas como plegables. La unidad de control inalámbrica se enciende y se apaga con un toque y también se puede conectar a una aplicación que permite a los usuarios cambiar el modo de conducción y controlar la duración de la batería mientras están fuera de casa. Está disponible en distribuidores de sillas de ruedas como Alber (<https://www.alber.de/en>, en inglés) e Invacare (<https://rehab.invacare.com>, en inglés) por aproximadamente \$6,900.

- SmartDrive es una rueda de tracción ligera que se engancha en el eje de la rueda, en la parte posterior de la silla, y 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.



SmartDrive: portátil y fácil de conectar.

Mediante una aplicación para teléfonos inteligentes se determinan la velocidad y otros parámetros, y se puede supervisar la actividad. Por lo general, el precio de la combinación SmartDrive y PushTracker está sobre los \$6,600, similar al de las unidades de aro con componente eléctrico. <https://www.permobil.com/es-es/productos/asistencia-electrica/smartdrive-mx2plus>

- 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 cualquiera de los dos 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 a 34 kg (82 a 75 libras) y duplica el alcance del motor de 8 a 16 km (5 a 10 millas). <https://wheelchair.spinergy.com> (en inglés).
- Twion se promociona como el sistema eléctrico de tracción de ruedas más rápido y ligero. Compactos y silenciosos, los impulsores de los ejes de las

ruedas usan baterías de iones de litio incorporadas para garantizar una 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 desacoplamiento rápido que se ajusta a la silla de ruedas sin necesidad de quitar las ruedas originales. Mediante una aplicación para teléfonos inteligentes se puede controlar a distancia con Bluetooth. <https://www.alber-usa.com/us/products/active-drives> (en inglés).

SILLAS DE RUEDAS MOTORIZADAS

Una persona cuya parálisis le impide impulsarse por sus propios medios, o que requiera 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 soplidos (*"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 apoyacabeza. Los modelos más nuevos incorporan tecnologías de manos libres, como Bluetooth, y aplicaciones para teléfonos inteligentes mediante las cuales se puede supervisar la actividad.

Hasta hace poco, 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. Además, 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.htm>) 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.

La mejor opción para un usuario depende de otros factores, más allá 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 al principio de esta sección). Las 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 versado

en equipos adaptativos. El sitio web de la Fundación Reeve tiene un repositorio de seminarios web sobre cómo seleccionar y ajustar correctamente una silla de ruedas, que puede ser un excelente punto de partida. En 2022 se produjo la “Serie de videos: Comparación de sillas de ruedas” (producida por Jenni Gold, usuaria de silla de ruedas motorizada) que informa sobre diferentes modelos y cuestiones 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, lo 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. Únase a foros en línea y acostúmbrese a pedir sugerencias a otros en la comunidad. Algunos de estos foros tienen plataformas de diálogo muy activas. Lea las reseñas de usuarios sobre los productos para entender cómo funcionan las sillas en situaciones reales.

LA SIGUIENTE GENERACIÓN DE SILLAS DE RUEDAS MOTORIZADAS

Cuando se lanzó en 2003, el innovador iBOT ofrecía a los usuarios de sillas de ruedas acceso a nuevos espacios y terrenos. La potente silla de ruedas, creada por Dean Kamen, el inventor del Segway, podía cruzar calles empedradas, subir aceras y desplazarse por playas. También podía subir escaleras y cambiar del modo estándar al de dos ruedas, lo que facilitaba el movimiento mientras la persona estaba “de pie” e interactuaba con otros 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, presentó 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 de EE. UU. (FDA) 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.

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 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 incluye diseños más optimizados, tapizados para niños y una variedad de colores para marcos.



Sunrise Quickie Zippie

- Colours ofrece algunas sillas para niños, entre ellas, Little Dipper, Razerblade Jr. y Saber Jr.; modelos de tamaño infantil con un toque de personalidad. <https://colourswheelchair.com> (opción en español).
- Sunrise Medical 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. <https://www.sunrisemedical.es>
- Permobil y TiLite ofrecen varias sillas pediátricas que se ajustan a medida que el niño crece e incluye una silla inclinable. <https://www.permobil.com/es-es>

Varias organizaciones ofrecen sillas de ruedas gratuitas o de bajo costo a niños y adolescentes de bajos recursos, entre ellas Free Wheelchair Mission, (<https://www.freewheelchairmission.org>, en inglés), Kids Mobility (<https://www.kidsmobility.org>, en inglés), y Wheelchair Foundation (<https://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 (de 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 su compresión disminuye con el tiempo. Jay Cushions (<https://www.jaycushions.net>, en inglés) ofrece una amplia variedad de cojines de espuma y respaldos, algunos con celdas de aire internas y características especiales 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 de aire con los cambios de altitud. La línea de cojines ROHO (<https://www.permobil.com/es-es/productos?category=BedsAndSurfaces>) 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 “Smart Check” 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 (<https://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 (<https://www.comfortcompany.com>, opción en español), y Drive DeVilbiss Healthcare (<https://www.drivemedical.com>, en inglés) ofrecen varias opciones.

Una novedad 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 cambiarse de posición con tanta frecuencia. Aquila es un ejemplo de este tipo de cojín dinámico (<https://aquilacorp.com>, en inglés). Cuenta con una bomba oscilante para cambiar la presión a intervalos regulares. American Medical Equipment (<https://www.ame-medical.com>, en inglés) y Ease (<https://easeseatingsystems.com/es>, opción en español) también fabrican cojines que cambian de presión. Estos cojines dependen de una batería para inflar y desinflar las celdas, lo cual añade peso a la silla de ruedas y hace que esta opción requiera más previsiones 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 respaldares creados a partir de un molde del cuerpo del usuario que puede ajustarse a los cambios de crecimiento y del cuerpo. (<https://www.ridedesigns.com/>, en inglés).

Para obtener una descripción general de los sistemas de asientos y los cojines disponibles, consulte la página de SpinLife (<https://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 respaldar al aplanar la parte posterior de la silla y, en algunos casos, elevan las piernas para formar una superficie plana. Las sillas que

pueden inclinarse y reclinarse deben estar ajustadas a la medida y las deben indicar 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 (fricción en los tejidos debido al roce sobre una superficie). Una desventaja 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 para orinar. 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.



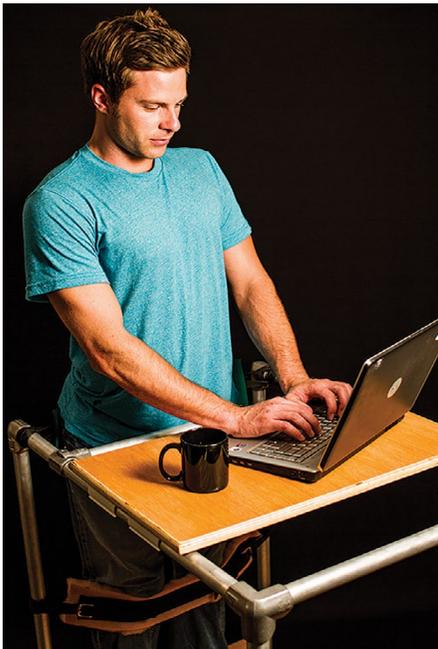
SILLAS VERTICALES

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 los 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 (<https://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 (<https://levousa.com>, en inglés) afirma tener 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 (<https://www.karmanhealthcare.com>, en inglés), fabrica sillas verticales para adultos y niños como parte de su línea más amplia de sillas. Redman (<https://www.redmanpowerchair.com>, en inglés), fabrica una —y solo una— silla personalizada que se inclina, se reclina y se coloca en posición vertical. Permobil (<https://www.permobil.com/es-es>), es una empresa líder en sillas verticales para adultos.

Un marco vertical (también conocido como plataforma, erguidor, tecnología de bipedestación, instrumento de bipedestación, dispositivo de bipedestación,



Marcos verticales de Ready Stalls

marco de bipedestación, superficie o 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. EasyStand (<https://easystand.com>, opción en español), por ejemplo, tiene una variedad de opciones para usuarios de diferentes edades y necesidades. Algunos modelos son motorizados y permiten 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 sostener 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 centros comerciales. Estos pueden usarse en interiores o estar diseñados para uso tanto en interiores como 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 pospoliomiélico, los *scooters* tal vez no sean la mejor opción dado que su condición física puede cambiar rápidamente. Estos requieren la capacidad de ponerse de pie, dirigir, sentarse erguido 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 se está lejos de 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 de un automóvil o una cortadora de césped (12 voltios), diseñada para breves descargas 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 otras alternativas.

Las baterías de plomo-ácido con celdas de gel no tienen líquido, 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) 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 el monto. 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, de 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 los obstáculos 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 asistenciales, las tecnologías y los servicios relacionados para las personas con discapacidades. (<https://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

La página web de la Fundación Reeve cuenta con un enorme directorio de hojas de datos sobre cientos de temas que abarcan desde recursos estatales y en diferentes países hasta complicaciones secundarias de la parálisis. (ChristopherReeve.org/Factsheets)

Entre las hojas de datos de la Fundación relacionadas con el uso de las sillas de ruedas se encuentran:

- Traslado en silla de ruedas
- Asientos y postura en sillas de ruedas
- Donaciones de 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 equipar las sillas de ruedas. Visite su sitio web para encontrar un distribuidor en su área. <https://diestco.com> (en inglés).

Disabled World (Mundo de Discapacidad): Proporciona noticias e información útil para las personas con discapacidad, incluidos comentarios y noticias sobre una amplia gama de productos relacionados con la movilidad. <https://www.disabled-world.com> (en inglés).

Mobility Works: Sitio web de recursos sobre los vehículos que transportan sillas de ruedas y productos asistenciales como las sillas, *scooters*, tecnología para conducción adaptada y elevadores. <https://www.mobilityworks.com/es>

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 las personas con discapacidades. <https://newmobility.com> (en inglés).

HERRAMIENTAS Y TECNOLOGÍA ASISTENCIAL

Bienvenido al mundo de los aparatos asistenciales. Estas son las herramientas y tecnologías, aparatos, equipos y 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, trabajar y participar en actividades recreativas y sociales.

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. Las investigaciones demuestran que incluso las personas que viven con un grado avanzado de cuadriplejía 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 motivadora. 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. Quienes 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 para Estadounidenses con Discapacidades** (ADA) fue aprobada por el Congreso de 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 sujetalápices adaptados 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.

RECURSOS PARA LA TECNOLOGÍA ASISTENCIAL

Quienes usan tecnologías asistenciales, sus familias y cuidadores pueden acceder a información y apoyo de varias organizaciones, entre ellas, Center for Accessible Technology (CforAT, Centro para Tecnología Accesible) (<https://www.c4at.org>, en inglés), Family Caregiver Alliance (Alianza de Familiares Cuidadores) (<https://www.caregiver.org/spanish>), Office of Disability Employment Policy: Disability Rights (Oficina de Políticas de Empleo para Discapacitados: Derechos por Discapacidad) (<https://www.dol.gov/agencies/odep>, en inglés) y National Assistive Technology Act Technical Assistance and Training Center (Centro Nacional de Formación y Asistencia Técnica de la Ley de Tecnología Asistencial) (<https://at3center.net/es/estado-en-los-programas>).

ATvisor: Ofrece enlaces para comprar productos asistenciales en el Reino Unido y otros países. <https://www.atvisor.ai/en> (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 adaptativos. <https://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. <https://www.disabled-world.com/assistivedevices> (en inglés).

Edutopia: Ofrece recursos y artículos orientados a ayudar a los educadores y los padres a descubrir sitios web, blogs, artículos y videos para informarse, comprender, seleccionar y evaluar la tecnología asistencial. Visite <https://www.edutopia.org> (en inglés) y escriba “*assistive technology*” en la herramienta de búsqueda.

National Rehabilitation Information Center (NARIC, Centro Nacional de Información de Rehabilitación): Es la biblioteca del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR). El centro recopila, cataloga y difunde artículos, informes, planes de estudio, 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 fomento de capacidades.
<https://www.naric.com/?q=es/paginaprincipal>

U.S. Access Board (Junta de Acceso de Estados Unidos): Organismo 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.
<https://www.access-board.gov/es>

CONTROL AMBIENTAL

A menudo, la parálisis restringe la capacidad de una persona para controlar los factores de comodidad del entorno cotidiano, 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 determinado espacio (que, por lo general, es 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 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 una 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

¿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) 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 entidades 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 (<https://www.atia.org>)

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 por sorbos y soplidos (“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. Echo de Amazon, Nest de Google y HomeKit de Apple son dispositivos Bluetooth mediante los cuales los usuarios llevan a cabo diversas tareas con

comandos de voz. En particular, HomeKit fue diseñado para que los usuarios puedan controlar las cerraduras de las puertas, las luces y otros dispositivos de un 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 configurarlo 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. <https://ataporg.org> (en inglés).

Hojas 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 ChristopherReeve.org/Factsheets y busque “Tecnología de asistencia” en la sección de Hojas de datos en español.

Home Automated Living (HAL, Vida Doméstica Automatizada): Desarrolla *software* que convierte una computadora portátil o tableta en una unidad de control ambiental que se puede gestionar desde cualquier lugar. HAL, Inc. <https://www.automatedliving.com> (en inglés).

Makoa: Enumera decenas de fabricantes y distribuidores de unidades de control ambiental, automatización residencial, teléfonos accesibles e interruptores adaptados. <https://makoa.org/ecu.htm> (en inglés).

Quartet Technology Incorporated (Tecnología Quartet Incorporada): Ofrece la línea de alta gama “*Simplicity*” de unidades de control ambiental que operan mediante voz, interruptores o un ratón de computadora. <https://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 de 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 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.

“ 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 una 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

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 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 localizado dentro de un radio determinado, 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 de personas en sus teléfonos inteligentes. Después de todo, esta es la era de Siri y Google Assistant, 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



Christopher Reeve y Brooke Ellison, en el set de The Brooke Ellison Story, dirigida por Reeve en 2004

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 los productos Echo. 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 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 Dynavox ofrece una variedad de productos con control con la mirada, lo que incluye sistemas de seguimiento ocular y dispositivos de generación de voz que pueden utilizar aquellos con problemas del habla, como personas que viven con lesiones medulares, ELA y parálisis cerebral.

EyeTech Digital Systems es un proveedor estadounidense de tecnología de seguimiento ocular. Desde 1996, ha integrado su tecnología patentada de seguimiento ocular con los programas de comunicación aumentativa y alternativa en todo el sector. Las personas pueden utilizar los dispositivos de generación

de voz de EyeTech con tecnología de seguimiento ocular incorporada para comunicarse, mantenerse conectadas en plataformas sociales, conducir sillas de ruedas eléctricas utilizando únicamente el movimiento ocular y controlar dispositivos domésticos inteligentes. EyeTech ofrece asistencia ilimitada y de por vida al usuario del dispositivo, sus familiares y médicos que les prestan apoyo.

“ 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 diminutos botones con la lengua. ”

– Brooke Ellison, C2

Alternativas al 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 apuntar y hacer clic. Entre las opciones se encuentran controladores con paneles táctiles, palancas de mando (*joystick*) o controles con esfera giratoria; ratón controlado por los pies y controladores accionados por movimientos de la cabeza o del cuerpo.

Sorbos y soplidos (“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. <https://www.ablenetinc.com> (opción en español).

Accessibility Clearinghouse (Centro de Coordinación para la Accesibilidad): Centro de información de la Comisión Federal de Comunicaciones (FCC) sobre los teléfonos y las formas innovadoras de comunicación, especialmente para las personas que viven con una discapacidad. <https://www.fcc.gov/ach#:~:text=The%20FCC's%20Accessibility%20> (en inglés).

Hojas de datos de la Fundación Reeve sobre Tecnología Asistencial: Incluye una lista de fabricantes y recursos para la informática y la comunicación asistida. Visite la página web ChristopherReeve.org/Factsheets y busque “Tecnología asistencial” en la sección de Hojas de datos en español.

Makoa: Tiene una extensa lista de productos, servicios y recursos a fin de que la informática resulte accesible para las personas con discapacidades. <https://makoa.org/computers.htm> (en inglés).

RJ Cooper & Associates: Ofrece decenas de soluciones de tecnología asistencial, incluidas adaptaciones personalizadas para iPad. <https://store.rjcooper.com> (en inglés).

SISTEMAS DE RECONOCIMIENTO DE VOZ (Fuente: <https://makoa.org>)

- **e-Speaking:** *Software* de reconocimiento de voz.
- **Nuance:** *Software* “Dragon” de reconocimiento de voz.
- **tazti speech recognition:** *Software* de reconocimiento de voz.

TECNOLOGÍA DE CONTROL CON LA MIRADA

- **EyeTech Digital Systems**
- **LC Technologies, Inc.:** Sistema de comunicación Eyegaze
- **Tobii Eye Control Systems:** Sistema de seguimiento ocular

ALTERNATIVAS AL RATÓN Y DISPOSITIVOS DE SEÑALAMIENTO (Fuente: <https://makoa.org>)

- **Camera Mouse:** Ratón de manos libres que permite controlar la computadora sin dispositivos para la cabeza.
- **Cirque GlidePoint:** Controladores de paneles táctiles.
- **GlassOuse:** Ratón inalámbrico controlado con la cabeza que permite a las personas con discapacidades conectarse y comunicarse con sus dispositivos con movimientos de cabeza.

“ 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

- **NaturalPoint trackIR:** Control de la computadora mediante seguimiento del movimiento del cuerpo.
- **PI Engineering:** Interfaz de conmutador con X-keys; Ymouse conecta dos ratones a un puerto.
- **Prentke Romich Company:** Ofrece un controlador usado con movimientos de cabeza.
- **QuadLife:** Ratón para personas con cuatriplejía.
- **RJ Cooper’s Special Needs:** Opciones de ratones adaptados con interruptores.
- **TetraMouse:** Ratón de computadora alternativo que puede usarse con los labios, el mentón, la lengua, los dedos de las manos o del pie.

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 discapacidades, ya que a este grupo se suma ahora la generación más numerosa de estadounidenses de la tercera edad de la historia, y esto ha obligado a mejorar el acceso para todas las personas, incluso aquellas con parálisis o problemas de movilidad.

La Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA), 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



FOTOS: SAM MADDOX

Mark usa la computadora con mucha frecuencia. Trabaja de dos maneras: con una palanca de mando Jouse, que puede operar con la boca (<https://www.compusult.at>); esta entrada se sincroniza con un teclado en pantalla (<https://www.imgpresents.com>). También puede escribir, enviar y recibir correos electrónicos o navegar por Internet mediante la activación por voz (software Dragon NaturallySpeaking, <https://www.nuance.com/es-mx>).

UN HOMBRE Y SU EQUIPO

Hace poco Mark Willits celebró un hito que llamó 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, a la que asistieron muchos familiares y amigos para conmemorar la ocasión. Según Mark, debe su éxito a esta red de apoyo. 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 UCLA — recuerda Mark — y una semana más tarde mi novia se graduó de Pepperdine University. En nuestra fiesta de graduación conjunta, se puso de rodillas y me propuso matrimonio. Nos casamos en noviembre de 2008 en nuestra casa”.

Mark ejerce como abogado y es expresidente de la red de compañeros Ralph’s Riders del área de Los Ángeles. Él y su esposa, Sheila, viajan con frecuencia (vea la página 245 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 (<https://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 y un dispositivo de ventilación Pulmonetics LTV 1100.

Debajo: Mark engancha un teléfono o iPad en un montaje flexible para el sistema de mangueras Loc-Line (consulte <https://www.modularhose.com>). Activa las pantallas táctiles capacitivas mediante varillas para la boca de iFaraday.



modificaciones para la facilidad de uso todavía se consideran, en gran medida, 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 recursos sobre el diseño universal y formas para hacer que los hogares sean accesibles para personas de todas las edades y capacidades. <https://www.aarp.org/espanol/> (busque “diseño universal”).

Center for Inclusive Design and Environmental Access (IDEA, Centro para el Diseño Inclusivo y Acceso Ambiental): Programa de la Universidad Estatal de Nueva 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 (Proyecto de Rampas para Sillas de Ruedas en los Hogares): Ofrece 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. <https://www.klownwerkz.com/ramp/default.htm> (en inglés).

Institute for Human Centered Design (IHCD, 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. <https://humancentereddesign.org> (en inglés).

Mac’s Lift Gate: Diseña y construye elevadores verticales para uso diario en el hogar y para viajes. <https://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. <https://max-ability.com> (en inglés).

The National Directory of Home Modification and Repair Resources (Directorio Nacional de Modificaciones y Reparaciones para las Viviendas): Tiene sede en la Universidad del Sur de California y ofrece información para remodelar o adaptar un espacio para fomentar la vida independiente. <https://homemods.org> (en inglés).

Shower Bay: 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. <https://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. <https://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.

Existe una amplia variedad de equipos adaptativos 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 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 otros acoples de seguridad eléctricos 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 acoplará 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 individuales. 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 adaptativo. El evaluador también puede tomar en cuenta los medicamentos que toma el posible conductor.

Los centros de rehabilitación pueden darles referencias a evaluadores calificados. Si no es así, comuníquese con la Asociación de Especialistas en Rehabilitación de Conductores (<https://www.aded.net/default.aspx>, opción en español en accesibilidad) que mantiene una lista de especialistas certificados en todo el país.

¿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 adaptativo 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 poder manejarlo?
- ¿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 adaptativo 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.

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 conducir.

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 de Rehabilitación Vocacional de su estado 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 discapacidades 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 adaptativos 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, los equipos adaptativos están exonerados del impuesto sobre la venta, siempre y cuando un médico haya indicado su uso. En algunos casos, los costos asociados a los gastos médicos se pueden descontar de la declaración de impuestos federales. Consulte con un especialista en impuestos para recibir asesoramiento.

Cuando busque un concesionario calificado para modificar un vehículo según las necesidades específicas de una persona con parálisis, asegúrese de hacer

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; aquí le contamos lo que ofrecen y cómo obtener más información. Otros fabricantes de automóviles posiblemente proporcionen descuentos. Consulte con su concesionario.

Ford Accessibility Reimbursement ofrece hasta \$1,000 de ayuda para cubrir el costo del equipo adaptativo en un vehículo nuevo de las marcas Ford o Lincoln. Centro de atención al cliente de Ford Accessibility. <https://es.ford.com/accessibility/ford-accessibility-reimbursement>

GM Motors Mobility Assistance Center ofrece un reembolso de hasta \$1,500 (se exigen ciertos requisitos), además de dos años de suscripción al plan de protección OnStar, si es elegible para la instalación del equipo adaptativo. <https://www.gmenvolve.com/fleet/vehicles/mobility-vehicles> (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 adaptativo para conducir o para un pasajero que cumpla los requisitos. <https://www.toyotamobility.com/financial-assistance> (en inglés).

Driver Ability ofrece hasta \$1,000 en ayuda financiera para instalar equipos adaptativos en vehículos nuevos de las marcas Chrysler, Jeep y Dodge. <https://www.stellantisdriveability.com> (en inglés).

Hyundai Mobility Program ofrece hasta \$1,000 para cubrir el costo del equipo adaptativo. Para obtener más información, consulte directamente con su concesionario de Hyundai local. <https://www.hyundaiusa.com/us/es/special-programs/mobility>

Lexus Mobility Program rembolsa hasta \$1,000 por el costo del equipo adaptativo. 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 adaptativo. <https://support.lexus.com/s/article/What-is-Lexus-Mobilit-8229> (en inglés).

Volvo Mobility Program ofrece reembolsos de hasta \$1,000 por el costo del equipo adaptativo que se agregue a un nuevo vehículo Volvo. Comuníquese con el Centro de movilidad de Volvo. https://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8927 (en inglés).

preguntas, comprobar las credenciales y las referencias. ¿Colaboran con evaluadores? ¿Examinarán su vehículo antes de que lo compre? ¿Requieren 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

Adapting Motor Vehicles for People with Disabilities (Adaptación de Vehículos para Personas con Discapacidades): Folleto de la Administración Nacional de Seguridad del Tráfico en las Carreteras (NHTSA) que ofrece información completa sobre normativas, procedimientos, selección y mantenimiento de equipos adaptativos y opciones de ayuda financiera. https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/documents/adapting_motor_vehicles_brochure_810733.pdf (en inglés).

Association for Driver Rehabilitation Specialists (ADED, 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 discapacidades. <https://www.aded.net> (opción en español en accesibilidad).

Disabled Dealer: Publicación que ofrece vehículos usados (y otros equipos médicos y de rehabilitación). Las ediciones regionales anuncian varias opciones de vehículos adaptados usados. <http://www.disableddealer.com> (en inglés).

Fundación Reeve: Ofrece información sobre autos y conducción para las personas que viven con discapacidades, así como una hoja de datos. <https://www.christopherreeve.org/international/vivir-con-parálisis/hogar-y-viajes/la-casa-y-los-automóviles-1>

Mobility Resource (Recursos para la Movilidad): Centro de información en línea sobre manejo adaptado, incluidos los vehículos accesibles para sillas de ruedas y equipo adaptativo, opiniones sobre productos y opciones de financiamiento. <https://www.themobilityresource.com> (en inglés).

Mobility Works: Ofrece información sobre cómo obtener fondos para la compra de un vehículo accesible. <https://www.mobilityworks.com/es/financing/automotive-mobility-programs>

National Highway Traffic Safety Administration (Administración Nacional de Seguridad del Tráfico en las Carreteras): Ofrece recomendaciones sobre la capacitación de los conductores, así como la selección y la modificación de vehículos. Busque “discapacidad” en <https://www.nhtsa.gov/es>

National Mobility Equipment Dealers Association (Asociación Nacional de Distribuidores de Equipos para la Movilidad): Grupo comercial de empresas que venden vehículos y equipos de conducción adaptada. <https://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 solamente en inglés):

Adaptations by Adrian: Diseña capas, pantalones, sudaderas y chaquetas teniendo en cuenta las necesidades de los usuarios de sillas de ruedas y los que tienen problemas de movilidad. <https://www.adaptationsbyadrian.com>

Easy Access Clothing: Ofrece pantalones, *jeans* y ropa deportiva. <https://easyaccessclothing.com>

IZ Adaptive: Ofrece ropa moderna para hombres y mujeres, abrigos y capas unisex. <https://izadaptive.com>

Liberare: Ofrece una colección de brasieres, ropa interior y pijamas adaptados para las personas con discapacidades. El personal que atiende vive tiene diversas capacidades e incluye usuarios de sillas de ruedas. <https://liberare.co>

Professional Fit Clothing: Se dedica a arreglar ropa para personas con discapacidades y también cuenta con una línea de capas y protectores para prendas de vestir. <https://www.professionalfit.com>

Rolli-Moden: Moda y accesorios adaptados para hombres y mujeres. <https://www.rollimoden.de/en>

Tommy Hilfiger Adaptive: Ofrece ropa adaptada para niños, jóvenes y adultos. <https://usa.tommy.com/en/tommy-adaptive>

Wheelchair Apparel: Fabrica *jeans* diseñados para ayudar a reducir la incidencia de las lesiones por presión causadas por los pantalones diseñados para estar de pie. <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. <https://assistancedogsinternational.org> (en inglés).

Canine Companions (Compañeros Caninos): Programa nacional que provee perros de asistencia sin costo alguno para personas con discapacidades. <https://canine.org> (en inglés).

Merlin's Kids: Entrena a perros de refugios para convertirlos en perros de servicio. <https://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. <https://neads.org> (opción en español).

PAWS with a Cause: Ofrece perros de servicio para personas que viven con discapacidades. <https://www.pawswithacause.org> (en inglés).



8

MILITARES Y VETERANOS

La experiencia de la Fundación Reeve también abarca a los 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 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 fanático 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 los Veteranos (VA) 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 normas.

En el VA poseen una excelente experiencia en lesiones medulares, pero nos interesaba saber si habría algún tipo de opción más avanzada. 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 a una residencia asistida, pero él quería volver a la comunidad. Así que mi hermana y yo buscamos



SAM MADDOX

Tracy y Matt, con Matthew y Faith

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. Recuerdo que me dijo: “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 hoy 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 no 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 del servicio militar (Ejército, Marina, Fuerza Aérea, Infantería de Marina y Guardia Costera) incluidos los servicios activos, reservistas y componentes de la Guardia Nacional, y todos 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 abarca a los miembros en 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 334- 335 y la lista de verificación para el personal de servicio no activo en la página 356. 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 una 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).

¿CUÁL ES LA IMPORTANCIA DEL FORMULARIO DD 214?

El Reporte de Separación incluye información necesaria para poder comprobar que se ha prestado servicio militar a fin de obtener beneficios, jubilación, trabajo y afiliación en organizaciones de veteranos. La información en el Reporte de Separación puede incluir la fecha y punto de entrada al servicio activo del militar en cuestión. Usted o un familiar pueden solicitar su formulario DD 214 a los Archivos Nacionales. <https://www.archives.gov/veterans/military-service-records> (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.

LISTA DE VERIFICACIÓN DEL PROCESO PARA EL SERVICIO ACTIVO TRAS UNA LESIÓN O TRASTORNO MEDULAR

Los militares en servicio activo que sufren una lesión o trastorno de la médula espinal pueden prever el siguiente proceso:

1. **Admisión** al centro de traumatología más cercano para cirugía y estabilización.

2. **Rehabilitación**

- Lo enviarán ya sea a un centro del VA para lesiones o trastornos medulares (VA SCI/D) —si se requiere atención a largo plazo— o a un centro privado para SCI/D —si es a corto plazo—. La elegibilidad para la rehabilitación en un VA SCI/D se determina en base a un memorándum de entendimiento entre el VA y el Departamento de Defensa (DOD).
- Comprenda su elegibilidad para los beneficios del VA.
- Recibirá asesoramiento para la representación de beneficios de un Funcionario del Servicio de Veteranos (VSO), si existe la posibilidad de que se determine una conducta indebida intencional, el DOD evalúa el potencial de reincorporación a las Fuerzas Armadas.
- Si se determina que la lesión es permanente, el siguiente paso es la Junta de Evaluación Médica (MEB).

3. **Junta de Evaluación Médica**

- El comandante local solicita una evaluación médica.
- Se realiza una evaluación en el hospital militar más cercano (se toma como base la evaluación del centro SCI/D).
- Si no está de acuerdo con la evaluación, debe asesorarse con la unidad legal local o el VSO.
- Debe aprobar todas las evaluaciones.
- Reúnase con un abogado para obtener representación de beneficios.

4. **Junta de Evaluación Física (PEB)**

- El PBE es un comité en Washington D.C. (el abogado local representará su caso en D.C.).
- Evaluación física de la MEB.

- La decisión es una determinación DEFINITIVA; tiene 45 días para impugnarla.
- Reúnase con un abogado para obtener representación de beneficios si impugnará los resultados de la PEB.
- El Programa de Asistencia para la Transición (TAP) es específico para cada rama militar.

5. Transición fuera de las Fuerzas Armadas

- *Recibirá el DD 214 al jubilarse.*
- *Estará en la Lista de Jubilados por Discapacidad Temporal (TDRL) por cinco años y luego pasará a la Lista de Jubilados por Discapacidad Permanente (PDRL).*

A lo largo del proceso es fundamental participar activamente en el aprendizaje y en las decisiones. Preste atención a los recursos y secciones de este capítulo para conocer las áreas de asistencia clave: Military OneSource, portal en línea eBenefits, organizaciones de apoyo para militares, líneas de apoyo en caso de crisis y del VA, Prevención de Suicidios y Crisis y abogados de representación de beneficios (VSO).

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 las necesidades previstas e imprevistas, especialmente aquellos casos que involucran alguna forma de rehabilitación. Esto incluye a quienes se jubilan del servicio militar por motivos médicos debido a la gravedad de sus lesiones.

Los militares y su familia quizá se sientan abrumados ante tanta información debido a la cantidad de 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 agobiante. Sin embargo, los esfuerzos recientes por consolidar los recursos, procesos de solicitud e interacción con expertos han hecho que encontrar ayuda sea más sencillo.

A menudo, la mejor fuente de apoyo y recursos es consultar con 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.

Military OneSource es un sitio web muy completo donde tendrá acceso a

información y recursos para ayudarlo 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. A través de Military OneSource puede obtener recursos como asistencia fiscal; ayuda para el empleo de cónyuges; seminarios web y capacitación en línea; herramientas para reubicación y despliegue; y más. Muchos de los recursos mencionados en esta guía pueden conseguirse mediante Military OneSource o en los enlaces directos.

Cada rama del servicio tiene sus propios programas con personal que puede ayudarlo 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/transition-retirement/separation/transition-assistance-programs-and-resources> (en inglés).

Organizaciones de apoyo para los militares



Conjuntamente con los programas gubernamentales, las organizaciones sin fines de lucro pueden brindar un apoyo fundamental, ya sea en momentos de dificultades y emergencias financieras o durante el proceso de transición. 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 (AER, Programa de Emergencia del Ejército): Ofrece asistencia financiera para los soldados que tienen necesidades financieras urgentes, incluidos el alquiler, los servicios públicos y viajes de emergencia. AER también proporciona fondos de emergencia a los cónyuges sobrevivientes y los hijos. Asimismo, ofrece becas de pregrado a los cónyuges e hijos de los soldados en servicio activo y jubilados. <https://www.armyemergencyrelief.org>

MILITARY ONESOURCE

Military OneSource es un servicio gratuito y centralizado del Departamento de Defensa diseñado para apoyar las necesidades de los militares y sus familias mediante servicios como la administración del dinero, empleo y educación, ser padres, reubicación, despliegue y asuntos sobre necesidades especiales. Military OneSource ofrece el Servicio de Asesoría Especializada para el Combatiente Herido, que ofrece al militar y sus familiares asistencia inmediata con la atención médica, centros de atención y beneficios. Los asesores especializados trabajan con los programas para el combatiente herido en cada rama militar (vea la lista debajo) y con el Departamento de Asuntos de los Veteranos para asegurarse de que quienes llamen se conecten con los recursos apropiados. Los servicios de Military OneSource están a disposición las 24 horas, los 365 días del año. <https://www.militaryonesource.mil>.

Navy-Marine Corps Relief Society (Sociedad de Apoyo de la Marina e Infantería de Marina): Ofrece diversas formas de ayuda a los miembros de la Marina de EE. UU y Cuerpos de Infantería de Marina, sus familiares elegibles, viudos y sobrevivientes, incluidos asistencia financiera y educacional. La Sociedad también recibe y dirige fondos donados para administrar estos programas y servicios. <https://www.nmcrcs.org>

Air Force Aid Society (Sociedad de Ayuda de la Fuerza Aérea): Apoya a los pilotos con problemas financieros por emergencia y ofrece a los cónyuges y dependientes becas, subvenciones y préstamos para estudios universitarios. <https://afas.org>

Coast Guard Mutual Assistance (Asistencia Mutua de la Guardia Costera): Proporciona una red de seguridad financiera para las familias de la Guardia Costera en tiempos de necesidad y promueve el bienestar y la estabilidad financiera mediante sus programas. <https://mycgma.org>

La Cruz Roja Americana (en español): Brinda asistencia de emergencia, socorro en casos de desastre y educación sobre la preparación en caso de desastres. Encuentre información y un centro local para obtener asistencia en: <https://www.redcross.org/cruz-roja/nosotros/familias-de-las-fuerzas-armadas.html>.

Semper Fi & America's Fund: Provee asistencia directa y programación financiera para los miembros del servicio heridos en combate, gravemente enfermos o con

lesiones catastróficas y sus familias durante la hospitalización y la recuperación.
<https://thefund.org>

U.S. Chamber of Commerce Foundation Program (Programa de la Fundación de la Cámara de Comercio de Estados Unidos): Conecta a los veteranos, militares en transición y sus cónyuges con compañías civiles para mejorar sus oportunidades de empleo y desarrollo económico.
<https://www.hiringourheroes.org>

PenFed Foundation Military Heroes Program (Programa de Héroes Militares de la Fundación PenFed): Ofrece asistencia financiera a corto plazo para los veteranos heridos en combate, enfermos y lesionados después del 9-11.
<https://penfedfoundation.org/how-we-help/military-heroes-program>

La transición de la vida militar a la civil

Todos los militares que han prestado servicio activo por 180 días continuos o más pueden recibir asistencia para la transición mediante el Programa de Asistencia para la Transición (Transition Assistance Program, TAP). 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. En estos casos, los militares pueden obtener asesoramiento individualizado en el hospital u obtener información pertinente en línea.

Los veteranos que no recibieron TAP en persona quizá tengan la opción de asistir a una sesión programada en la base más cercana después de la recuperación y el alta del hospital. Comuníquese con el comando más cercano para averiguar la política local y opciones en tales casos.

PREVENCIÓN DE SUICIDIOS

Si usted o alguien que conoce tiene pensamientos suicidas, comuníquese con la Línea de Crisis para Veteranos para recibir ayuda confidencial y gratuita e intervención por crisis, todos los días, las 24 horas. Marque 988 y luego presione 1, envíe un mensaje de texto al 838255 o chatee en línea en <https://www.veteranscrisisline.net/es/como-ayudamos/chat>.

PREVENCIÓN DE CRISIS Y SUICIDIOS

Se alienta a los miembros de servicio y veteranos (así como sus familias o cuidadores) que están en crisis, 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**, llamando al 988 y luego presionar 1, o acceder al chat en línea enviando un mensaje de texto a 838255. Los militares también pueden visitar el sitio web de la **Oficina de Prevención de Suicidios del Departamento de Defensa** para obtener más información y recursos en <https://www.dspo.mil> o en la Línea de Crisis de Veteranos: <https://www.veteranscrisisline.net/es/encontrar-recursos/veteran-support> (en español).

Marque **911** para obtener una respuesta inmediata si corre un peligro inminente. En algunos casos, podría resultar útil notificar al operador del 911 que la situación involucra a un veterano. También puede pedir que la ayuda la proporcione otro veterano o un miembro del equipo de intervención por crisis del departamento de policía local que tenga la debida capacitación.

DOD 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 hablar sobre su experiencia militar o cualquier otro problema al que se enfrenten 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) ayuda a los veteranos en situación de desamparo o que corran el riesgo de estarlo. Llame al 877-4AID-VET (877-424-3838) para obtener ayuda. Los veteranos que no tengan acceso a un teléfono o a Internet pueden visitar su centro médico de VA más cercano para recibir ayuda. <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

MyVA411: 1-800-698-2411

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 rama del servicio militar tiene sus propias metas específicas de recuperación, rehabilitación y reintegración. Cada programa



ofrece apoyo de por vida para el militar, incluso para aquellos en la Lista de Jubilados por Discapacidad Temporal (TDRL). Para obtener más información sobre los programas para combatientes heridos, enfermos o lesionados, visite: <https://warriorcare.dodlive.mil>.

Air Force Wounded Warrior Program (AFW2, Programa para Guerreros Heridos de la Fuerza Aérea) trabaja juntamente 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 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. <https://www.woundedwarrior.af.mil>

Army Recovery Care Program (ARCP, Programa de Cuidados para la Recuperación del Ejército) diseña, coordina e integra el cuidado para soldados heridos, enfermos o lesionados y veteranos. El programa también ofrece recursos y apoyo para las familias o los cuidadores durante el proceso de recuperación. <https://www.arcp.army.mil>

Marine Corps Wounded Warrior Regiment (Regimiento de Guerreros Heridos de la Infantería de Marina) coordina la atención médica para los infantes de marina (de la II Guerra Mundial) combatientes y no combatientes heridos, enfermos o lesionados, y marineros vinculados a unidades de la infantería de marina. <https://www.woundedwarrior.marines.mil>

Navy Safe Harbor Foundation (Fundación Puerto Seguro de la Naval) proporciona atención no médica para marineros de la Fuerza Naval y de la Guardia Costera gravemente heridos, enfermos o lesionados. Ofrece asistencia financiera, lo que incluye el costo de la vivienda, adaptaciones vehiculares y cuidado de relevo para las familias inscritas en el Programa para Guerreros Heridos de la Naval. <https://safeharborfoundation.org>

Navy Wounded Warrior (NWW, Guerreros Heridos de la 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. La asistencia es personalizada para atender las necesidades de cada persona y su familia y puede incluir asesoría de trabajo y beneficios y capacitación para empleo. <https://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.) coordina la rehabilitación y recuperación para los miembros de las Fuerzas de Operaciones Especiales (SOF) heridos, enfermos o lesionados y sus familias. También ofrecen ayuda con la transición a la vida civil, incluida la educación, vivienda y empleo. <https://www.socom.mil/care-coalition>

Yellow Ribbon Reintegration Program (YRRP, Programa de Reintegración Cinta Amarilla) es una iniciativa del Departamento de Defensa para ayudar a los miembros de la Guardia Nacional y de la Reserva y sus familias durante todo el ciclo de despliegue. Los eventos del programa ofrecen recursos e información sobre la atención médica, oportunidades de empleo, y beneficios financieros y legales para ayudar a los miembros en la transición y reintegración a la comunidad. <https://www.yellowribbon.mil>

PARA LAS FAMILIAS:

La guía *Keeping it All Together* de Military OneSource es un recurso para las familias durante el proceso de recuperación de su ser querido. Los siguientes párrafos tomados de esa guía ofrecen consejos para lidiar con lo que puede ser una experiencia abrumadora en el hospital y cómo comunicarse efectivamente con el equipo de atención médica. Descargue la guía entera en Military OneSource: <https://download.militaryonesource.mil/12038/MOS/ResourceGuides/WW-Handbook-KeepingItAllTogether.pdf>

“Sea un miembro activo del equipo de recuperación”

- Sepa quién le brinda la atención médica. Conozca sus nombres y especialidades, y anótelos.
- Infórmese lo más posible acerca de la afección de su ser querido. Hable con los médicos, el personal de enfermería, 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 siniestros, coordinadores de cuidados (RCC) 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 tanto aspectos físicos como 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 solo; comuníquese con otros cuidadores.

“Comunicación con el equipo de recuperación”

- 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.

Recursos del 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) para administrar personal, capacitación, finanzas y otros para el Departamento de Defensa. La página web del DMDC proporciona a los patrocinadores, cónyuges e hijos de 18 años o más, acceso a información personal, elegibilidad de atención médica, registros de personal y otra información del Sistema de Reporte de Elegibilidad para Inscripción en Defensa.

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://www.militaryonesource.mil/benefits/dod-wounded-ill-and-or-injured-cb-handbook>

Los cuidadores de 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 una enfermedad debilitante de la función mental o física 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 las que se produjo, su estado de salud e idoneidad en general, y carácter del servicio. El Sistema Integrado de Evaluación

ORGANIZACIONES DE SERVICIO PARA VETERANOS (VSO)

American Legion (Legión Americana): Fue fundada en 1919 por los veteranos de la Primera Guerra Mundial que regresaron de Europa. Es una organización constituida por el 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. <https://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 <https://www.amvets.org>

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 adquiridos mediante el servicio militar. <https://www.dav.org/additional-information> (en español).

Lista de las Oficinas del VA por estado de la Fundación Nacional de Veteranos: Cada estado tiene un funcionario de servicios para veteranos que puede ayudar a las familias a procesar reclamos del VA e identificar beneficios disponibles en la comunidad, incluidos la reducción de impuestos inmobiliarios y beneficios educacionales. <https://nvf.org/veteran-service-officers>

Veterans of Foreign Wars (VFW, Veteranos de Guerras Extranjeras): Sus raíces se remontan a 1899. VFW mantiene una red nacional para ayudar a los veteranos con sus solicitudes de discapacidad en el VA. Uno de sus programas, llamado Unmet Needs (Necesidades No Satisfechas), asiste a los militares y sus familias que tienen dificultades financieras inesperadas. Ofrecen subvenciones de hasta \$1,500 que no es necesario repagar. <https://www.vfw.org>

Veteranos Paralizados de América (PVA): Fundada 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 del Servicio Nacional que están capacitados en leyes del VA, beneficios y cuidado de salud. <https://pva.org>



de Discapacidad (Integrated Disability Evaluation System, IDES), el principal sistema de la evaluación de discapacidad que usan los departamentos militares, integra los procesos de evaluación 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 solo conjunto de clasificación de discapacidades para determinar el grado de beneficios por discapacidad del DOD y el VA.

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 coordina el Centro de Tratamiento Militar para convocar una Junta de Evaluación Médica (Medical Evaluation Board).

Junta de Evaluación Médica (MEB): es el componente médico 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): es la parte relacionada con el personal del proceso de evaluación de incapacidad, en la que se determina si el miembro del servicio es apto para continuar en el servicio militar. La elegibilidad para recibir beneficios por incapacidad depende de 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 puede afectar 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 LOS 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. Infórmese sobre estos beneficios en el informe del Programa de Asistencia para la Transición (TAP) 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: presente un reclamo por discapacidad a través del programa Beneficios al Darse de Baja (Benefits Delivery at Discharge) si tiene una enfermedad o lesión que considera que fue causada — o empeoró — por su servicio. 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: infórmese de cómo convertir su cobertura del Seguro de Vida Colectivo para Miembros de Servicio (SGLI) en un Seguro de Vida Colectivo para Veteranos (VGLI) o una póliza comercial después de su separación o jubilación. 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 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 opciones de atención médica y cómo solicitar atención médica del VA después de su separación o jubilación. Si es un veterano de combate, presente la solicitud inmediatamente para aprovechar el período de cinco años de elegibilidad mejorada. Solo está disponible para militares del servicio activo y veteranos.

Rehabilitación vocacional y empleo: si 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).

Otros beneficios del VA que debe considerar

Compensación por incapacidad: presente un reclamo de indemnización por discapacidad por afecciones relacionadas con el servicio militar y administre sus beneficios a lo largo del tiempo. Se encuentra a disposición de los veteranos (del servicio activo, la Guardia Nacional y reservistas).

Apoyo para pequeñas empresas de veteranos: si estuvo en el servicio activo, inscríbase para hacer negocios con el VA y recibir apoyo para su pequeña empresa. Si tiene una discapacidad relacionada con el servicio activo o el entrenamiento para este, podría calificar para inscribirse como pequeña empresa propiedad de un veterano 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 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, podría calificar para el beneficio de Pensión para los Veteranos. Solo se encuentra a disposición de los veteranos del servicio activo.

Ayuda y asistencia o mensualidad para los confinados en casa: si necesita ayuda con sus actividades diarias puede ser 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 para los veteranos que tengan afecciones elegibles relacionadas con el servicio. <https://www.va.gov/disability/eligibility/special-claims/automobile-allowance-adaptive-equipment>

Subvención para vivienda por discapacidad: si tiene una discapacidad relacionada con el servicio, averigüe cómo solicitar una subvención 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/housing-assistance/disability-housing-grants>.

Acerca de VA/DOD eBenefits

El portal en línea eBenefits proporciona a los militares, veteranos, sus familias y cuidadores autorizados un punto de acceso centralizado para obtener



información clínica y sobre 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 (<https://myaccess.dmdc.osd.mil/identitymanagement/app/login>) para registrarse.

Lea más acerca de eBenefits a través del siguiente enlace:
<https://www.ebenefits.va.gov/ebenefits/homepage>.

Beneficios de salud del VA

Inscripción y elegibilidad para la atención médica del VA: si 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”. Solicite la inscripción para determinar si cumple con los requerimientos de elegibilidad.

Militares que regresan (OEF/OIF/OND): cada centro médico del VA tiene un equipo para coordinar la atención médica y apoyo para los miembros de servicio de Operation Enduring Freedom (OEF, Operación Libertad Duradera), Operation Iraqi Freedom (OIF, Operación Liberación de Irak) y Operation New Dawn (OND, Operación Nuevo Amanecer). Para obtener más información acerca

de los diversos programas que se encuentran a disposición de los militares que han regresado recientemente, visite el sitio web específico para estos: <https://www.va.gov/post911veterans>.

Los veteranos que sirvieron en un campo de operaciones después del 11 de noviembre de 1998 son elegibles para tener un período ampliado de atención médica de cinco años después de darse de baja o salir del servicio activo. En el caso de múltiples despliegues, el período de inscripción comienza a partir de la fecha de la baja más reciente. Este programa incluye servicios de atención médica gratuitos y atención en centros de enfermería para afecciones posiblemente relacionadas con el servicio militar.

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 este enlace: <https://www.va.gov/health-care>.

MyHealthVet: mediante esta aplicación adaptable en línea los veteranos pueden manejar y llevar el control de su salud. Las opciones incluyen herramientas para monitorear su historial médico familiar, diarios de alimentos y actividad, citas pasadas y futuras en el VA. Puede compartir información con su equipo de atención médica para coordinar su atención. Lea más acerca de MyHealthVet y cómo crear una cuenta en: <https://www.myhealth.va.gov/mhv-portal-web/web/myhealthvet/about-mhv>.

RECUERDE

Preste atención a los plazos para presentar solicitudes; si se vencen, no podrá solicitar beneficios sujetos a plazos específicos. Cabe destacar que una vez que culmina el período para la determinación, esta no se puede impugnar, aunque nadie le haya informado sobre su elegibilidad y opciones.

Veterans Administration: Center for Women Veterans (CWV, Administración de Veteranos: Centro para Mujeres Veteranas): coordina la atención médica, beneficios, servicios y programas para las mujeres veteranas. <https://www.va.gov/womenvet>. También visite el sitio web de expansión para obtener más recursos y materiales sobre la salud en <https://www.va.gov/womenvet/outreach/index.asp>.

Trastorno por estrés postraumático (TEPT)

El National Center for PTSD (Centro Nacional para el TEPT) proporciona

información para ayudar a los veteranos a encontrar servicios locales de salud mental e información sobre traumas y el TEPT (el centro no ofrece atención clínica directa ni referidos personalizados). Existen casi 200 programas especializados en todo el país y encontrará a profesionales especializados en TEPT en todos los centros médicos del VA. https://www.ptsd.va.gov/spanish/gethelp/tx_programs_sp.asp (en español).

Algunas clínicas comunitarias para pacientes ambulatorios (CBOC) también ofrecen atención para TEPT por medio de la telesalud (asesoramiento o servicios de salud mental proporcionados mediante tecnología) o por referido a centros de veteranos o a clínicos de la comunidad. Mediante el localizador del VA puede encontrar programas especializados en TEPT cerca de usted y otras opciones dentro del VA. Seleccione la opción “VA Health” y “Mental health care” del menú desplegable: <https://www.va.gov/find-locations>.

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 para los veteranos y militares que hayan sufrido traumatismos craneoencefálicos y politraumatismos, tanto en combate como en la vida civil. El PCS ofrece una variedad de servicios, incluidos: 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>.

Sistema de Atención de Lesiones y Trastornos de la Médula Espinal

Este sistema del VA, llamado en inglés Spinal Cord Injuries and Disorders (SCI/D) System of Care, coordina los servicios para los veteranos con una lesión o trastorno de la médula espinal a lo largo de su vida. El Sistema está diseñado en torno a un modelo de “núcleos y satélites”. Los 25 centros SCI/D son los núcleos. Cada centro cuenta con médicos, personal de enfermería, trabajadores sociales, terapeutas, psicólogos y otros profesionales capacitados en lesiones o trastornos de la médula espinal.

Los centros del sistema SCI/D trabajan juntamente con centros médicos (llamados “satélites”) para proporcionar una atención para los veteranos que no viven cerca de los núcleos. Los satélites del SCI/D se encuentran en todo el país. En los centros

BENEFICIOS DEL VA PARA LESIONES Y 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 una baja honorable y tiene un DD 214. El Departamento de Asuntos de los Veteranos le asignará a un Grupo Prioritario según si el trastorno está relacionado con el servicio. Dependiendo del grupo que

le asignen, 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, luego de que le hagan una Evaluación de Discapacidad Catastrófica a cargo de 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 poder 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 de la atención médica del VA. Si el veterano tiene necesidad de servicios para la vejiga/intestino, el VA puede pagar la atención domiciliaria mediante un plan de tarifas. 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., antiguo jefe de defensa de derechos de AMVETS National

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 en la siguiente página.

Servicios de rehabilitación y prótesis (incluye tecnología asistencial, deportes y otros servicios de apoyo)

Prosthetic & Sensory Aids Service (PSAS, Servicio de Dispositivos Protésicos y Sensoriales): Ofrece dispositivos protésicos, sensoriales, equipo médico y servicios de apoyo para los veteranos con trastornos graves y debilitantes.

Los veteranos que tengan una discapacidad relacionada con el servicio que requiera aparatos ortopédicos o protésicos pueden recibir un subsidio anual de ropa. El subsidio también se ofrece a los veteranos que tengan una afección cutánea relacionada con el servicio que requiera medicamentos recetados para la piel que dañan irreparablemente las prendas de vestir externas del veterano. Obtenga más información en este enlace: <https://www.prosthetics.va.gov/psas/Clothing-Allowance.asp>.

Automobile Adaptive Equipment (AAE, Programa de Equipo Adaptado para el Vehículo): Programa que brinda equipos adaptados y capacitación para los veteranos con discapacidades a través del Programa de Rehabilitación de Conductores del VA. El equipo puede incluir ascensores para sillas de ruedas, UVL (ascensor enganchado debajo del vehículo), sistemas eléctricos para abrir puertas, pisos bajos o elevación de techos, elevación de puertas, controles de mano, pedales de acelerador para el pie izquierdo, dirección y frenado con esfuerzo reducido o sin esfuerzo, y sistemas de conducción digital. El programa también reembolsa a los veteranos por otros equipos especializados, tales como, dirección, frenos, ventanas y asientos eléctricos, entre otros. <https://www.prosthetics.va.gov/psas/Clothing-Allowance.asp>

Home Improvements and Structural Alterations (HISA, Subvenciones



CENTROS DEL VA SCI/D (LESIONES Y TRASTORNOS MEDULARES)

- *Long Beach SCI/D Center, Long Beach, CA 90822*
- *Palo Alto SCI/D Center, Palo Alto, CA 94304*
- *San Diego SCI/D Center, San Diego, CA 92161*
- *Eastern Colorado SCI/D Center, Aurora, CO 80045*
- *Miami SCI/D Center, Miami, FL 33125*
- *Tampa SCI/D Center, Tampa, FL 33612*
- *Augusta SCI/D Center, Augusta, GA 30904*
- *Hines VA SCI/D Center, Hines, IL 60141*
- *Boston SCI/D Center, West Roxbury, MA 02132*
- *Minneapolis SCI/D Center, Minneapolis, MN 55417*
- *St. Louis SCI/D Center, St. Louis, MO 63125*
- *East Orange SCI/D Center, East Orange, NJ 07018*
- *Albuquerque SCI/D Center, Albuquerque, NM 87108*
- *Bronx SCI/D Center, Bronx, NY 10468*
- *Syracuse SCI/D Center, Syracuse, NY 13210*
- *Cleveland SCI/D Center, Cleveland, Ohio 44106*
- *Memphis SCI/D Center, Memphis, TN 38104*
- *Dallas SCI/D Center, Dallas, TX 75216*
- *Houston SCI/D Center, Houston, TX 77030*
- *San Antonio SCI/D Center, San Antonio, TX 78229*
- *Hampton SCI/D Center, Hampton, VA 23667*
- *Richmond SCI/D Center, Richmond, VA 23249*
- *Seattle SCI/D Center, Seattle, WA 98108*
- *Milwaukee SCI/D Center, Milwaukee, WI 53295*
- *San Juan SCI/D Center, San Juan, PR 00921*

Fuente: https://www.sci.va.gov/VAs_SCID_System_of_Care.asp

para el Mejoramiento del Hogar y Modificaciones Estructurales): Subvención que paga para efectuar adaptaciones y modificaciones estructurales necesarias a la residencia primaria de los veteranos y militares. Algunas de estas pueden ser modificaciones al baño y cocina, y mejoras a los sistemas eléctricos y de tuberías para cumplir con los requerimientos de los nuevos equipos médicos.
<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**. Los veteranos reciben perros de servicio directamente de una agencia acreditada, pero pueden recibir asistencia del VA para mantener y cuidar a 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 deportes adaptados y programas arteterapia para los veteranos con

SEGURO SOCIAL Y MEDICARE

Los miembros del servicio militar pueden recibir un procesamiento rápido de sus solicitudes de discapacidad en el 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 determina los beneficios en función de la necesidad económica. Envíe su solicitud de beneficios por discapacidad lo más pronto posible. Vea los detalles completos en:
<https://www.ssa.gov/people/veterans/>

Medicare: la cobertura comienza automáticamente después de que 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 de Medicare "envolvente". Medicare es el principal pagador para estos beneficiarios y TRICARE funciona como un suplemento que paga 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).

Consulte el Capítulo 8, "El sistema de beneficios", para obtener más información.

LISTA DE VERIFICACIÓN DEL PROCESO DE SERVICIO NO ACTIVO DESPUÉS DE LA LESIÓN O TRASTORNO DE LA MÉDULA ESPINAL

Los militares de servicio no activo que sufren una lesión o trastorno de la médula espinal deben procurar seguir el siguiente proceso:

Cuidados en la fase aguda

1. **Admisión** al centro de traumatología más cercano para someterse a cirugía y estabilización (el VA no proporciona atención traumatológica).

2. **Tenga a mano su DD 214**

- Si ya recibe atención del VA, solicite la transferencia al centro del VA para lesiones y trastornos medulares (SCI/D).
- Si no recibe servicios del VA, solicite el estatus de categoría 4 a través del VA.
- Trasládese a un centro de rehabilitación civil o del VA para SCI/D.
- Si se encuentra en un centro de rehabilitación civil para lesiones medulares, transfírase a un centro VA SCI/D en cuanto reciba la calificación.
- Si recibe atención en un centro civil, solicite atención ambulatoria del VA SCI/D.

3. **Comuníquese 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 está conectada al servicio militar de forma directa o secundaria.

4. **Establezca su "centro"** para recibir atención para su trastorno.

Preste atención a los recursos y secciones de este capítulo para conocer las áreas clave de asistencia: portal en línea eBenefits, organizaciones de apoyo para militares, líneas de apoyo en caso de crisis y del VA, prevención de suicidios y crisis, organizaciones de servicio para veteranos y beneficios del VA para lesiones no relacionadas con el servicio.

discapacidades. Los eventos, que ocurren todo el año, incluyen clases de técnica deportiva y los Juegos Nacionales en Sillas de Ruedas para Veteranos; los veteranos que entrenan para los Juegos Paralímpicos pueden ser elegibles para recibir una remuneración mensual. <https://department.va.gov/veteran-sports>

Vistazo general sobre la atención comunitaria

El VA pagará por la atención médica fuera de su red de cobertura si no hay una opción en su área o cuando no existe el nivel de atención necesaria. Los requerimientos para la elegibilidad dependen de las necesidades y circunstancias específicas de cada veterano. El VA debe autorizar la atención en la comunidad y, 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. Infórmese más en este enlace: <https://www.va.gov/COMMUNITYCARE/programs/veterans/index.asp>.

Información para los dependientes

Beneficios para los dependientes: en ciertos casos, los miembros de la familia y dependientes (beneficiarios) de un veterano pueden ser elegibles para recibir atención y servicios médicos. El VA atiende a más de 360,000 beneficiarios a través de sus programas de beneficios de atención médica para familiares y dependientes. 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 los Veteranos): El VA comparte con los beneficiarios elegibles el costo de los servicios y suministros de atención médica cubiertos bajo este programa administrado por la Oficina de Atención Comunitaria de la Administración de Salud para Veteranos.

CHAMPVA y el **programa TRICARE** (a veces llamado por su antiguo nombre, CHAMPUS) del Departamento de Defensa, a menudo se confunden pero tienen diferencias marcadas. CHAMPVA es un programa del Departamento de Asuntos de los 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 militar jubilado o el cónyuge de un veterano muerto en combate, será un beneficiario de TRICARE y no puede elegir entre los dos programas. https://www.va.gov/healthbenefits/resources/publications/hbco/hbco_additional_health_programs_sp.asp

Camp Lejeune Family Member Program (CLFMP, Programa de Camp Lejeune para Familiares): Los familiares 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, son elegibles para reembolsos de los costos de la atención médica relacionada con una o más de 15 enfermedades o afecciones médicas específicas. 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. Entre los servicios se encuentran centros para adultos, medicina 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. <https://www.caregiver.va.gov>

America's Gold Star Families (Familias "Gold Star" de EE. UU.): Organización sin fines de lucro que brinda servicios a los dependientes de un militar fallecido, becas para educación superior, reembolso de terapia por duelo (en Illinois) y un programa para enviar tarjetas de cumpleaños a los niños. <https://americasgoldstarfamilies.org>

Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares de la Fundación Reeve: Ofrece asesoramiento gratuito con mentores para veteranos, personal militar y sus familias. Los veteranos y personal militar se comunicarán con un mentor con experiencia en las Fuerzas Armadas. Así mismo, los cuidadores contarán con mentores que son cuidadores de veteranos o personal militar. <https://christopherreeve.org/ProgramaPFSP>



Cortesía de James Howard

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 para documentar y ofrecer recursos sobre los problemas físicos, psicológicos y económicos que enfrentan los cuidadores de militares. <https://caregiverjourney.elizabethdolefoundation.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): Recurso en línea del VA que brinda información y recursos para los cuidadores de una persona que sufrió un accidente cerebrovascular, así como también para los cuidadores de personas con discapacidades repentinas. Ofrecen hojas de datos en español e inglés sobre los accidentes cerebrovasculares y sus cuidados. También brindan información para ayudar a los cuidadores a ocuparse de sus propias necesidades de salud. <https://www.stroke.cindrr.research.va.gov/es>

Special Compensation for Assistance with Activities of Daily Living (SCAADL, Indemnización Especial para Asistencia con las Actividades Diarias): Ofrece indemnizaciones mensuales para los militares con una lesión o enfermedad

catastrófica permanente y que necesitan un cuidador para las actividades de la vida diaria. Los militares no son elegibles si ya reciben servicios de cuidados en casa pagados con fondos federales, incluido TRICARE. <https://warriorcare.dodlive.mil/Benefits/Special-Compensation-for-Assistance-with-Activities-of-Daily-Living-SCAADL>

Tragedy Assistance Program for Survivors (TAPS, Programa de Asistencia a Sobrevivientes de una Tragedia): Brinda apoyo para las familias en duelo por el fallecimiento de un ser querido en las Fuerzas Armadas. El programa incluye una red nacional de apoyo entre compañeros (grupo hispanohablante: <https://www.taps.org/events/?tag=Spanish+Speaking+Survivor>), seminarios regionales, retiros y su campamento anual "Good Grief Camp". <https://www.taps.org>

Para más información sobre los cuidadores, vea el capítulo 10.

RECURSOS PARA LESIONES CEREBRALES

El VA ofrece rehabilitación y coordina el cuidado de los militares con lesiones cerebrales. También instruye a los familiares y cuidadores sobre las necesidades a largo plazo. Se puede recibir servicio especializado en cinco centros para traumatismos craneoencefálicos (Palo Alto, CA; Tampa, FL; Minneapolis, MN; San Antonio, TX; y Richmond, VA). 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 los traumatismos craneoencefálicos y el estrés por combate. <https://bobwoodrufffoundation.org>

Brain Injury Association of America (BIAA, Asociación Estadounidense para Lesiones Cerebrales): Promueve la concientización, la investigación, el tratamiento y la información sobre las lesiones cerebrales para mejorar la calidad de vida de todas las personas afectadas por una lesión cerebral. <https://www.biausa.org/brain-injury/about-brain-injury/nbiic/what-information-about-brain-injury-is-available-in-spanish> (en español).

Defense Centers of Excellence for Psychological Health and Traumatic Brain Injury (DCoE, Centros de Excelencia del Departamento de Defensa para la Salud Psicológica y los Traumatismos Craneoencefálicos): Evalúa y difunde prácticas basadas en la evidencia y normas para el tratamiento de la salud psicológica y las lesiones cerebrales, dentro del Departamento de Defensa. Los centros incluyen:

- **Psychological Health Center of Excellence (PHCoE, Centro de Excelencia en Salud Psicológica):** Tiene como objetivo mejorar las vidas de los militares, veteranos y sus familias mediante el avance de la investigación sobre la atención psicológica para los militares. <https://health.mil/Military-Health-Topics/Centers-of-Excellence/Psychological-Health-Center-of-Excellence>
- **Traumatic Brain Injury Center of Excellence (TBICoE, Centro de Excelencia en Lesiones Cerebrales):** Se dedica a aplicar y reforzar los avances en materia de salud cerebral, y proporciona herramientas clínicas, recursos educativos e información sobre los traumatismos craneoencefálicos. <https://health.mil/Military-Health-Topics/Centers%20of%20Excellence/Traumatic-Brain-Injury-Center%20of%20Excellence>

NO WRONG DOOR PROGRAMS (NWD)

El Programa No Wrong Door (NWD, “No Hay Puerta Equivocada”) se desarrolló 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 para ayudar a las personas de todas las edades, discapacidades y niveles de ingresos a acceder a los servicios y apoyos que necesitan. 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 al coordinar con agencias estatales. <https://nwd.acl.gov/ask-the-question.html>

DEPORTES ADAPTADOS

Para muchos veteranos con lesiones de la médula espinal, la transición de la fisioterapia, terapia ocupacional y recreativa culmina en los deportes adaptados. Los aspectos competitivos de los deportes en silla de ruedas reintegran la

autoestima, mejoran el estado físico y promueven la socialización, tan clave y necesaria. Estas actividades recreativas también imitan los desafíos mentales y físicos de la vida cotidiana y la realización de movimiento que fomentan la resolución de problemas y la independencia.

La disponibilidad de deportes adaptados y las oportunidades de recreación variarán dependiendo de la ubicación, la población de personas que viven con discapacidades, el financiamiento, la plantilla de personal y la sensibilización con respecto a la necesidad.

Challenged Athletes Foundation (Fundación de Atletas con Discapacidades):

El programa “Operation Rebound” ofrece subvenciones para adquirir equipos deportivos adaptados y talleres deportivos específicamente para veteranos.

<https://www.challengedathletes.org>

Independence Fund (Fondo para la Independencia):

Apoya programas de deportes adaptados y ofrece acceso a equipos de movilidad todoterreno para los veteranos gravemente heridos. Además, ofrece retiros, cuidados de relevo y una



Cortesía de James Howard

red de conexión para cuidadores. <https://independencefund.org>

National Disabled Veterans Winter Sports Clinic (Clínica Deportiva Nacional de Invierno para Veteranos con Discapacidades): Esta clínica anual ofrece a los veteranos con discapacidades la oportunidad de participar en esquí alpino y de fondo adaptados, hockey sobre trineo, escalada en roca y otras actividades recreativas. <https://www.wintersportsclinic.org>

National Veterans Golden Age Games (Juegos Nacionales para Veteranos de la Edad de Oro): Competencia anual para veteranos mayores de 55 años que ofrece una variedad de deportes, incluidos *boccia*, baloncesto, *pickleball* y bolos. <https://department.va.gov/veteran-sports/national-veterans-golden-age-games>

National Veterans Summer Sports Clinic (Clínica Deportiva Nacional de Verano para Veteranos): Esta clínica anual ofrece a los veteranos con discapacidades la oportunidad de participar en surf, navegación, ciclismo (de mano o triciclos), ejercicio, kayaks y otras actividades recreativas adaptadas. <https://department.va.gov/veteran-sports/national-veterans-summer-sports-clinic>

National Veterans Wheelchair Games (Juegos Nacionales en Sillas de Ruedas para Veteranos): El evento anual de deportes en silla de ruedas más grande del mundo, creado exclusivamente para los veteranos militares. <https://wheelchairgames.org>

Oscar Mike Foundation (Fundación Oscar Mike): Ofrece talleres de deportes adaptados que incluyen instrucción de vuelo, pesca y kayak, puntería y triatlón adaptados. <https://oscarmike.org/pages/foundation>

Wounded Warrior Independence Program (Programa para la Independencia de Guerreros Heridos): Ofrece varios servicios, incluidos programas recreativos para ayudar a mejorar la independencia de los veteranos que viven con traumatismos craneoencefálicos, de la médula espinal o trastornos neurológicos. <https://es.woundedwarriorproject.org/programs/independence-program> (en español).



9

ZONA DE NIÑOS

Las herramientas más importantes para los padres son otros padres. Nada puede reemplazar la asesoría y el consejo de aquellos que han pasado por situaciones similares.



SARAH BLINCOE

Christian Bailey y campistas de "Ocean Healing" en México

Los niños con lesiones de la médula espinal recorren las canchas de baloncesto y juegan a los bolos con sus amigos. Pasan las tardes perdidos en los cómics y juegan videojuegos a pesar de que sea su hora de dormir. Se quejan de la tarea, se gradúan con honores y crecen, persiguiendo sueños de una vida feliz y saludable. Las lesiones de la médula espinal, ya sean causadas por traumatismo o enfermedad, crean un nivel adicional de desafíos a lo largo de su camino. Se tendrán que vigilar y tratar cuidadosamente las posibles complicaciones secundarias, como la escoliosis, la displasia de cadera, la disreflexia autonómica y las enfermedades cardiovasculares. Tanto los padres como los niños enfrentarán demandas adicionales a medida que aprenden a atender las necesidades del día a día, defiendan sus derechos a recibir servicios académicos y ser parte un mundo donde todavía existen barreras. Pero las familias pueden y logran adaptarse, criando hijos independientes que no solo viven con sus lesiones, sino que prosperan.

Una diferencia importante en el tratamiento de pacientes más jóvenes es que los cuidados se centran en toda 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 que llame a la línea gratuita dentro de EE. UU., 1-800-539-7309 o 973-379-2690, si llama desde el extranjero. 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 atender 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 dentro de 30 días.

Un punto de partida para ubicar centros pediátricos es la Comisión Acreditadora de Centros de la Rehabilitación (Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities, CARF). 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 para 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?

NUTRICIÓN

Una alimentación bien balanceada puede ayudar a los niños que viven con lesiones medulares a controlar las afecciones secundarias y mantener una buena salud durante la infancia y después. Las lesiones, ya sean causadas por un traumatismo o enfermedad, cambian el metabolismo del cuerpo y los requerimientos energéticos diarios. Al tener menos masa muscular y actividad física, se queman menos calorías, lo que puede causar un aumento de peso no saludable. La obesidad puede desencadenar una serie de complicaciones graves de salud, incluidas las enfermedades cardíacas, diabetes de tipo 2 e hipertensión. Un metabolismo más lento contribuye a que los niveles de azúcar en la sangre aumenten con facilidad, lo que a su vez incrementa el riesgo de rupturas en la piel, mala cicatrización de heridas y problemas renales.

Los retos que plantea una lesión medular pueden variar ampliamente. Converse con el pediatra y un nutricionista para encontrar una dieta que satisfaga las necesidades individuales de su hijo y adopte estas estrategias generales para sentar las bases de una buena salud.

Elimine las bebidas azucaradas: *consumir frecuentemente refrescos y bebidas endulzadas puede elevar los niveles de azúcar en la sangre y causar aumento de peso que conduce a problemas de salud más graves. En lugar de ello, los niños deben beber mucha agua y alternativas sin azúcar para prevenir infecciones urinarias, cálculos renales y mareos por deshidratación.*

Dieta rica en frutas y verduras: *la fibra, que se encuentra en vegetales como el brócoli, la remolacha y las zanahorias, promueve un programa de control intestinal satisfactorio y ayuda a limitar el estreñimiento. Los antioxidantes, que se encuentran en frutas como las moras, los arándanos azules y las fresas, combaten la inflamación de la piel causada por la disminución de la movilidad. Las verduras de hoja verde, junto con los productos lácteos, son las materias primas de los huesos fuertes.*

Preste atención a las proteínas: *asegúrese de que su hijo coma suficiente proteína ya que esto favorece la integridad de la piel y ayuda en la cicatrización de heridas.*

Asegúrese de que lo pesen correctamente: *es de suma importancia que los médicos puedan monitorear el crecimiento de un niño para detectar cualquier cambio repentino. Aun así y con demasiada frecuencia, el peso de las personas con lesiones medulares se calcula y no se las pesa. Asegúrese de que pesen periódicamente a su hijo en una báscula durante los chequeos y durante cualquier visita al hospital.*

Fuentes: *Kennedy Krieger Institute, University of Pittsburgh Medical Center, Harborview Medical Center at the University of Washington.*

- ¿Qué cantidad de niños o adolescentes tratados en el centro logran efectivamente dejar de usar un respirador?
- ¿Puedo hacer una visita guiada por las instalaciones?
- ¿Tienen una lista de las familias de pacientes anteriores con los cuales pueda hablar?

Debido a que los traumatismos de la médula espinal son poco frecuentes en la población pediátrica, a veces es difícil encontrar 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 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. <https://www.shrinerschildrens.org/es>

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 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 Programa de Seguro Médico para Niños (Children's Health Insurance Program, CHIP) 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 260 a 267.

RECURSOS PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES

Ability Online (Habilidad en Línea): Red social para que niños y adolescentes

ENCONTRAR APOYO: LA HISTORIA DE LA FAMILIA JOHNSON

Owen Johnson tenía tres años cuando quedó paralizado en un accidente automovilístico que causó la muerte de su hermana mayor, Hannah. El accidente fue devastador, el dolor de la muerte de Hannah era indescriptible, pero la urgencia de las lesiones que cambiaron la vida de Owen obligó a la familia a salir adelante.

David y Susie Johnson manejaron su propia recuperación y la extensa rehabilitación de Owen con la ayuda de una familia grande y muy unida, la orientación de los especialistas en información del Centro Nacional de Recursos para la Parálisis, y el apoyo incondicional de otras familias cuyos seres queridos también viven con lesiones medulares.



“Es abrumador lidiar con una lesión —afirma Susie—. Ni siquiera tu familia y los amigos más cercanos pueden comprender la magnitud de la situación de la misma manera que otras familias que viven con lesiones medulares. Ya pasaron por ahí, lo superaron y quieren ayudar”.

En los primeros días después del accidente, la familia Johnson compartió su historia en CaringBridge y se unió a una página de Facebook para padres de niños con lesiones medulares. Rápidamente recibieron una gran cantidad de mensajes de familias de todo el país que compartieron sus experiencias y conocimientos. Esta gente desconocida que vino a su encuentro como salvavidas, terminó formando parte de su círculo de amigos.

Los consejos de la comunidad ayudaron a los Johnson a adquirir la confianza necesaria para superar los desafíos nuevos y desconocidos, desde aprender a prevenir lesiones por presión hasta detectar los signos de la disreflexia autonómica. Pero el apoyo no solo fue práctico; gracias a estas familias, los Johnson pudieron vislumbrar un futuro que prometía esperanza.

“Conocemos a personas en varias etapas de la vida después de sus lesiones, incluso alguien que se lesionó a la edad de Owen —dice David—. Lo conocimos de adulto, prosperando a pesar de los desafíos. Pudimos ver más allá del caos inmediato. Eso nos ayudó mucho”.

Más de diez años después del accidente, los Johnson se encuentran al otro lado del alcance comunitario: brindan apoyo a las familias con lesiones nuevas, comparten consejos sobre respiradores y adaptaciones para la escuela, y aseguran que los días más felices están por venir.

“Decimos una y otra vez que no estamos reinventando la rueda —comenta David—. No somos los primeros en lidiar con una lesión medular, pero lamentablemente tampoco seremos los últimos. Pero hay recursos disponibles. No estás solo”.

con discapacidades o enfermedades crónicas se conecten entre sí, así como también con amigos, familiares, cuidadores y personas que los apoyan. <https://newabilityonline.org> (en inglés).

The Arc: Se dedica a promover y mejorar las ayudas y los servicios para las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. <https://www.thearc.org> (opción en español).

Camp Ronald McDonald (Campamento de Ronald McDonald): Campamento residencial y accesible para niños y adolescentes con necesidades especiales, ubicado en el sur de California. <https://rmhcsc.org/camp> (en inglés).

Council for Exceptional Children (Consejo para Niños y Adolescentes Excepcionales): Se dedica a mejorar los logros educativos de las personas con discapacidades. <https://exceptionalchildren.org> (en inglés).

Early Childhood Technical Assistance Center (ECTAC, 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 reciban y se beneficien de servicios y ayuda de alta calidad, que sean culturalmente apropiados y centrados en la familia. <https://ectacenter.org/espanol/recursos.asp>

Easterseals ofrece servicios, educación, difusión y defensa para que las personas con discapacidades puedan vivir, aprender, trabajar y tener esparcimiento en sus comunidades. <https://www.easterseals.com> (opción en español).

Family Voices (Voces de Familia): Apoya los cuidados centrados en la familia para niños, adolescentes y jóvenes con necesidades médicas o discapacidades. <https://familyvoices.org/resources/?languages=spanish>

Fundación de Christopher & Dana Reeve: Ofrece un folleto sobre las variadas opciones de deporte y recreación para personas de todas las edades que viven con parálisis. El folleto, titulado *Deportes adaptados y actividades recreativas para personas con parálisis*, está disponible en versión impresa y virtual. ChristopherReeve.org/Folleto

Island Dolphin Care: Con sede en Key Largo, Florida, brinda a los niños la oportunidad de nadar, jugar y, quizás, lograr sanar con delfines. <https://islanddolphinscare.org> (en inglés).

Move United: Demuestra lo que todos pueden lograr a través del deporte, sin importar la capacidad. Ofrecen acceso equitativo a deportes y actividades recreativas en sus comunidades. <https://moveunitedsport.org> (en inglés).

National Organization for Rare Disorders (NORD, Organización Nacional para Trastornos Raros): Federación de organizaciones de salud, dedicada a ayudar a quienes padecen de enfermedades raras, también llamadas “enfermedades huérfanas”. <https://rarediseases.org/nord-en-espanol>

PACER Center, Inc.: Se esfuerza por 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. <https://www.pacer.org/es>

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. <https://www.php.com/es/home-espanol>

Sibling Support Project (Proyecto de Apoyo para Hermanos): Se dedica a apoyar a los hermanos y hermanas de aquellas personas que tienen problemas especiales de salud o discapacidades del desarrollo. <https://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. <https://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 integrante (sean hijos, padres o abuelos) tiene una discapacidad o un problema médico. <https://lookingglass.org> (en inglés).

LOS CHICOS Y LA TECNOLOGÍA

Los avances en tecnología y diseño recientes están ayudando a los niños y adolescentes que viven con discapacidades a prosperar dentro y fuera del hogar. Mediante *software* de reconocimiento de los estudiantes pueden escribir sus ensayos y tareas con facilidad. Gracias a *joysticks* de manos libres los adolescentes pueden usar los mismos videojuegos populares que juegan sus compañeros. Las sillas de ruedas eléctricas dan a los atletas jóvenes la libertad de recorrer campos de fútbol bajo techo.

No todas las innovaciones tienen que ser de alta tecnología para mejorar vidas. La tecnología de asistencia se define como cualquier herramienta que amplía las

Entre los dispositivos de asistencia para estudiantes con parálisis se encuentran:

- Herramientas de predicción de palabras
- Tecnología de pantalla táctil
- Teclado alternativo o ampliado
- Software de reconocimiento de voz
- Alternativas al ratón (*joystick*, *TrackBall*, *touchpad*, etc.)
- Bastones bucales
- Varitas para la cabeza
- Interruptores tipo sorber y soplar
- Soportes para libros o iPad
- Lupa o magnificador de pantalla
- Calculadora parlante
- Auriculares digitales de manos libres
- Grabadora de voz Smart pen
- Audiolibros
- Tijeras adaptadas

capacidades de las personas con discapacidad. Por ejemplo, envolver un lápiz con cinta adhesiva para mejorar el agarre, usar Velcro en los potes de pegamento para añadir textura o utilizar clips de papel para poder pasar las páginas de un libro más fácilmente.

Identificar estrategias, con o sin tecnología avanzada, que aumenten la independencia y favorezcan una vida activa es clave para empoderar a los niños y adolescentes que viven con parálisis. Los proveedores de atención médica, incluidos terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas, maestros de educación especial y especialistas en tecnología de asistencia, pueden ayudar a las familias a determinar qué dispositivos son mejores para las necesidades de cada chico. La Red para las Adaptaciones en el Trabajo (Job Accommodation

Network, JAN) puede ser una fuente de inspiración. Aunque las “listas de la A a la Z” de JAN fueron creadas para apoyar a los empleados con discapacidades en la fuerza laboral, la información, clasificada por limitación, contempla cientos de posibles desafíos y sugerencias de soluciones para discapacidades específicas, incluidas las paraplejía y cuadriplejía. Comuníquese con organizaciones sin fines de lucro de su localidad que trabajen con clientes con discapacidades y centros estatales de rehabilitación vocacional financiados con fondos federales, para encontrar apoyo para cubrir los costos de tecnología de asistencia costosa. Muchos de ellos tienen programas de subvenciones o inventario de tecnología de asistencia que prestan de forma gratuita. Aproveche estos servicios, si están disponibles, para encontrar los dispositivos que más ayuden a su hijo.

FUENTES

National Assistive Technology Act Technical Assistance and Training Center, Craig Hospital.

RECURSOS PARA LOS CHICOS Y LA TECNOLOGÍA

Able Gamers: Organización sin fines de lucro que se asocia con hospitales y programas de tecnología asistencial a nivel estatal para ayudar a las personas con discapacidades a crear un sentido de comunidad a través de los videojuegos. <https://ablegamers.org> (en inglés).

Recursos de tecnología de asistencia del Hospital Craig: Ofrece información sobre la tecnología de asistencia a través del Laboratorio de Tecnología de Asistencia Don & Melba Rugg. <https://craighospital.org/inpatient/assistive-technology> (en inglés).

Job Accommodation Network (JAN, Red para las Adaptaciones en el Trabajo): Lista de la A a la Z: Ofrece una lista de la A a la Z por discapacidad, tema y limitación. Esta información está diseñada para ayudar a empleadores y personas a determinar adaptaciones efectivas y cumplir con el Título I de la ley ADA. <https://askjan.org/a-to-z.cfm> (opción en español).

National Assistive Technology Act Technical Assistance and Training Center (Centro de Asistencia y Capacitación Técnica de la Ley Nacional de Tecnología Asistencial): Centro de intercambio de información y recursos sobre las diversas tecnologías de asistencia organizadas por actividad y discapacidad <https://exploreat.net> (en inglés).

National Assistive Technology Act Technical Assistance and Training Center: State Program Directory (Directorio de Programas Estatales del Centro de Asistencia y Capacitación Técnica de la Ley Nacional de Tecnología Asistencial): Brinda una lista de Centros de Asistencia Técnica y Capacitación en los 50 estados y territorios. <https://at3center.net/es/estado-en-los-programas>

EDUCACIÓN

Ya sea 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 su disposición. Existen numerosos programas de formación para ayudar a los niños con discapacidades; la mayoría están comprendidos en la

ley federal conocida como Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA), 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 que reciba servicios inmediatamente, es importante que la remisión se haga en los primeros días de la recuperación o tras el diagnóstico. Notifique al director de su escuela sobre la discapacidad de su hijo y pida que convoque una reunión con el equipo del Programa de Educación Individualizada (IEP) 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 y 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, adolescentes y jóvenes con discapacidades. En la medida de lo posible, los menores con discapacidades deben recibir formación en un entorno escolar normal. 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 Programa de Educación Individualizada (IEP) 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 servicios afines,

entre los que se incluyen transporte, logopedia y audiología, servicios psicológicos, fisioterapia y terapia ocupacional, recreación (incluida la recreación terapéutica), terapia 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, evaluación y colocación de sus hijos con discapacidad. Asimismo, pueden apelar cualquier decisión relacionada con la educación de su hijo.

Intervención temprana: desde el nacimiento hasta cumplir los tres años

Los servicios para los niños muy pequeños, desde que nacen hasta que cumplen tres años, se llaman 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 niños con discapacidades en edad preescolar: 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

LA EDUCACIÓN SUPERIOR: UNA META ALCANZABLE



Los estudiantes con discapacidades representan aproximadamente el 19% de la población universitaria en Estados Unidos. Aunque haya que tomar en cuenta requisitos de accesibilidad y adaptaciones, además de elegir las clases, estos estudiantes pueden triunfar en la universidad igual que los demás.

El **Programa de Transición Universitaria del Centro Nacional de Recursos para la Parálisis** ofrece consultas gratuitas con **Accessible College** (Universidad Accesible) para apoyar a los estudiantes con parálisis que desean cursar estudios superiores. En esta sección de

preguntas y respuestas, Annie Tulkin, fundadora de esta organización, habla acerca de cómo ayuda a los estudiantes a navegar todos los aspectos de la transición, desde la búsqueda hasta la obtención de vivienda, asistentes de cuidado personal y el acceso a fondos y apoyo a través de programas estatales de rehabilitación vocacional.

¿Puede describir cómo es el proceso con las familias?

Los estudiantes con discapacidades comienzan el proceso de ingreso a la universidad igual que cualquier otro estudiante: investigan las carreras, la cultura universitaria, piensan en las mismas cosas que los demás alumnos, pero a todo eso se añade hacerlo con una discapacidad.

Comienzo por preguntarles sobre sus experiencias individuales y limitaciones funcionales. Les pregunto sobre las adaptaciones que reciben en la actualidad y uso eso como punto de partida para empezar a analizar cómo trasladar eso al entorno universitario. “¿Utilizas tecnología asistencial para redactar ensayos? ¿Cómo llegas a la escuela todos los días? ¿Quién cocina tu almuerzo? ¿Tomas medicamentos? ¿Quién te los da?”

Todas las universidades deben cumplir con la Ley para Estadounidenses con Discapacidades; sin embargo, los estudiantes con parálisis a veces enfrentan problemas imprevistos en cuanto a logística y como usuarios.

¿Qué sería algo que el estudiante quizá no podría prever?

Muchas universidades requieren tarjetas deslizantes para entrar a los dormitorios, comedores o biblioteca, pero algunas personas carecen de la destreza manual para usarlas. Por lo tanto, si eso representa un problema para uno de mis estudiantes, le sugeriré que pregunte en la Oficina de Apoyo para Discapacidades de la universidad para ver si podría usar llaves o sensores. Al hablar con los estudiantes sobre sus necesidades individuales, puedo ayudar a señalar este tipo de problemas de antemano y presentarles soluciones.

¿Cuál es su objetivo para los estudiantes?

Mi objetivo es capacitar a los estudiantes para que tengan las herramientas adecuadas para tener éxito en la universidad. Es más que nada prepararlos para la vida. El proceso de adaptación en su trabajo será muy similar porque, al igual que la universidad, está bajo la Ley para Estadounidenses con Discapacidades. Lo más cómodo que el estudiante se sienta defendiendo sus derechos, podrá triunfar en la vida.

¿Cuál es tu mensaje principal para los estudiantes?

Si se puede. Puedes lograr ir a la universidad. Si tienes las acomodaciones y apoyo adecuados, puede lograrlo. Puedes tener las mismas oportunidades que cualquier otro estudiante tiene. Solo necesitas tener las herramientas adecuadas en tu mochila antes de ir.

Recursos adicionales:

Folleto del NPRC: *La transición y vida en la universidad con parálisis de Annie Tulkin*: ChristopherReeve.org/Folleto

Accessible College: <https://accessiblecollege.com> (en inglés)

Programa de Becas Neilsen: <https://chnfoundation.org/programs/neilsen-scholarship-program> (en inglés)

Directorio de la Agencia Estatal de Rehabilitación Vocacional por estado: <https://rsa.ed.gov/about/states> (en inglés)

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 asistencia), 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, metas, adaptaciones y 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 importante para los estudiantes con parálisis. Algunos ejemplos de servicios afines son: 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 asistencia.

Acoso escolar

El acoso escolar es un problema generalizado en todas las escuelas en Estados Unidos. En una encuesta reciente del Departamento de Educación, el 22% de los adolescentes de entre 12 y 18 años informan haber sido acosados. Aquellos con discapacidades corren un riesgo más alto de sufrir acoso que sus compañeros.

Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) define el acoso como cualquier comportamiento agresivo no deseado por parte de un joven o grupo de jóvenes; esto puede incluir maltrato verbal, exclusión social, acoso en línea y violencia física. Si bien un menor puede ser objeto de acoso en cualquier momento durante la infancia, los porcentajes de incidencia más altos ocurren en la escuela media.

El acoso escolar no es algo que se deba ignorar o desestimar como si fuera una parte normal de la infancia ya que entraña consecuencias tales como mayor

angustia emocional, lo que abarca depresión y ansiedad, o incluso daño físico.

Los chicos no siempre les dicen a sus padres si están sufriendo acoso. Entre los signos de advertencia se encuentran lesiones inexplicables, dolores de cabeza o de estómago frecuentes, cambios en los hábitos alimenticios (comer menos o demasiado), problemas para dormir o tener pesadillas, no querer ir a la escuela, pérdida repentina de amigos o evitar situaciones sociales, disminución de la autoestima y comportamientos autodestructivos, como autolesiones o hablar sobre el suicidio.

Los signos de que un chico es víctima de ciberacoso (acoso o intimidación a través de las redes sociales) pueden ser un marcado aumento o disminución en el uso de dispositivos, enojarse o molestarse mientras usa los dispositivos u ocultar la pantalla cuando los padres u otros adultos están cerca.

No se les debe decir a los chicos que ignoren el acoso o se enfrenten a los acosadores por sí mismos: siempre se debe hacer frente a esta situación de la mano de un grupo de adultos que brinden apoyo, incluidos familiares, maestros, entrenadores y consejeros escolares.

El acoso puede convertirse en intimidación discriminatoria si está vinculado a la raza, origen nacional, color, género (lo que incluye la orientación sexual e identidad de género), edad, discapacidad o religión. Como resultado, toda institución educativa que reciba fondos del gobierno federal —lo que abarca universidades— que reciba quejas de acoso debe investigar rápidamente y resolver la situación. Si la institución no puede, o no quiere, resolver adecuadamente el problema, las familias pueden presentar una queja formal ante el distrito escolar. Si esa acción no produce resultados, comuníquese con la Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Educación de Estados Unidos y la Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Justicia para obtener ayuda.

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 suma 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 para

Estadounidenses con Discapacidades (ADA) 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, la institución de educación superior tiene el deber de proporcionar las adaptaciones académicas adecuadas, según sean necesarias, para garantizar que no se discrimine a un alumno debido a una 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 le proporcione una adaptación académica, debe identificarse como una persona con discapacidad; la institución de educación superior no tiene la obligación de identificar su discapacidad ni de evaluar sus necesidades. Entre las adaptaciones académicas se encuentran 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 cursos; 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

IDENTIDAD Y LESIÓN: LA HISTORIA DE BRANDON LOUIE



Desde siempre, a Brandon Louie le encantó competir: de pequeño, atrapaba pelotas de béisbol demasiado grandes para sus manitas; de adolescente, se las ingeniaba para participar en partidos de fútbol, de baloncesto y carreras de atletismo. Pero a los 16 años, sufrió una rara lesión en la médula espinal mientras surfeaba. De la noche a la mañana, su autoestima anclada en su habilidad atlética se desmoronó.

“El hecho de ya no ser como antes destruyó buena parte de mi autoestima —recuerda—. Me costó mucho asimilarlo”.

Cuando comenzó su rehabilitación en el Centro Shepherd en Atlanta, Brandon imaginaba que su futuro sería una vida de limitaciones. Pero ver los Juegos Paralímpicos que se transmitían en todos los televisores del hospital, le abrió los ojos a una realidad distinta de lo que era posible lograr.

“Verlos me permitió conocer muchos deportes, y como atleta, eso fue muy reconfortante —afirma—. Mi vida sería diferente, pero podría seguir haciendo lo que disfrutaba”.

En el Centro Shepherd, Brandon probó varios deportes adaptados y de inmediato se dedicó al baloncesto en silla de ruedas. La sensación familiar de tirar al aro le ayuda a tender puentes entre su vida antes y después de la lesión.

“Para mí, poder estar en la cancha fue un momento de transición que fue más allá de aprender a sobrevivir en este nuevo entorno a sencillamente disfrutar. Tener algo a lo que aferrarme y en lo que concentrarme me ayudó muchísimo. Me hizo pensar en la rehabilitación como un entrenamiento y no como una simple recuperación, y eso se me hizo más divertido y motivador”.

Dos semanas después de su regreso a casa en California, Brandon se unió al equipo de baloncesto en silla de ruedas BORP Jr. Meterse de lleno en el deporte le ayudó a superar los días más difíciles durante su reincorporación a la vida cotidiana. Los desafíos que inicialmente parecían insuperables, como obtener su licencia de conducir, lograr el rango de Eagle Scout, graduarse de la escuela secundaria a tiempo, se convirtieron en hitos de la adolescencia ganados con tenacidad.

En la cancha, Brandon pasó de ser un jugador que apenas podía driblar el balón a ganar el título de mejor jugador (MVP) en el Torneo de la Conferencia Oeste de la Asociación Nacional de Baloncesto en Silla de Ruedas y el premio NWBA Timothy J. Nugent Academic All-American. Pronto, se unirá al equipo de baloncesto en silla de ruedas de la Universidad de Arizona, donde planea estudiar economía.

“Ser atleta de nuevo me ayudó a reconstruir mi autoestima. Fue una reacción en cadena. Me hizo sentir cómodo en mi propio cuerpo”.

sobre el proceso de presentar quejas, llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-421-3481 o www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/docs/howto-sp.html.

FUENTES

Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Education Statistics, U.S. Department of Health and Human Services, PACER's National Bullying Prevention Center.

RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN

Association of University Centers on Disabilities (AUCD, Asociación de Centros Universitarios para las Discapacidades): 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. <https://www.aucd.org/home> (en inglés).

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 <https://finaid.org/otheraid/disabled> (en inglés) y becas para estudiantes indocumentados: <https://finaid.org/otheraid/undocumented> (en inglés).

La **Fundación de Christopher & Dana Reeve** publicó un folleto titulado *La transición y vida en la universidad con parálisis* para las personas que viven con parálisis y que desean continuar con estudios superiores. Infórmese sobre las opciones para la educación superior, adaptaciones y cómo lograr sus metas académicas. Llame a las Fundación Reeve al 800-539-7309 (línea gratuita en EE. UU.) o al 973-379-2690 (para llamadas internacionales) para obtener una copia gratuita. ChristopherReeve.org/Folletos

Kids' Chance (Oportunidades para los Hijos): Ofrece becas para los hijos de trabajadores gravemente heridos o que hayan fallecido en el trabajo. <https://www.kidschance.org> (en inglés).

Office of Special Education and Rehabilitative Services (OSERS, Oficina para la Educación Especial y Servicios de Rehabilitación): Perteneciente al Departamento de Educación de EE. UU., 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. <https://www.ed.gov/about/ed-offices/osers> o en español: <https://www.ed.gov/espanol>

PACER's National Bullying Prevention Center (Centro Nacional para la Prevención del Acoso Escolar de PACER): Centro de capacitación de padres e información para las familias de niños y adolescentes con discapacidades. Ofrecen una variedad de recursos para los padres y los hijos sobre cómo prevenir y responder ante el acoso escolar. Llame a la línea gratuita en EE. UU. 1-800-537-2237, <https://www.pacer.org/bullying/es>

U.S. Dept. of Education Office for Civil Rights (Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Educación de EE. UU.): Ofrece información sobre cómo presentar una denuncia por discriminación. Llame at 1-800-421-3481 (línea gratuita dentro de EE. UU.). <https://www.ed.gov/about/ed-offices/ocr/file-a-complaint-foreign-language-discrimination-forms-us-department-of-education#spanish>

U.S. Dept. of Education Office for Civil Rights (Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Educación de EE. UU.): Proporciona una hoja de datos para padres que informa sobre el acoso escolar. <https://www.ed.gov/sites/ed/files/about/offices/list/ocr/docs/dcl-factsheet-bullying-201410.pdf> (en inglés).

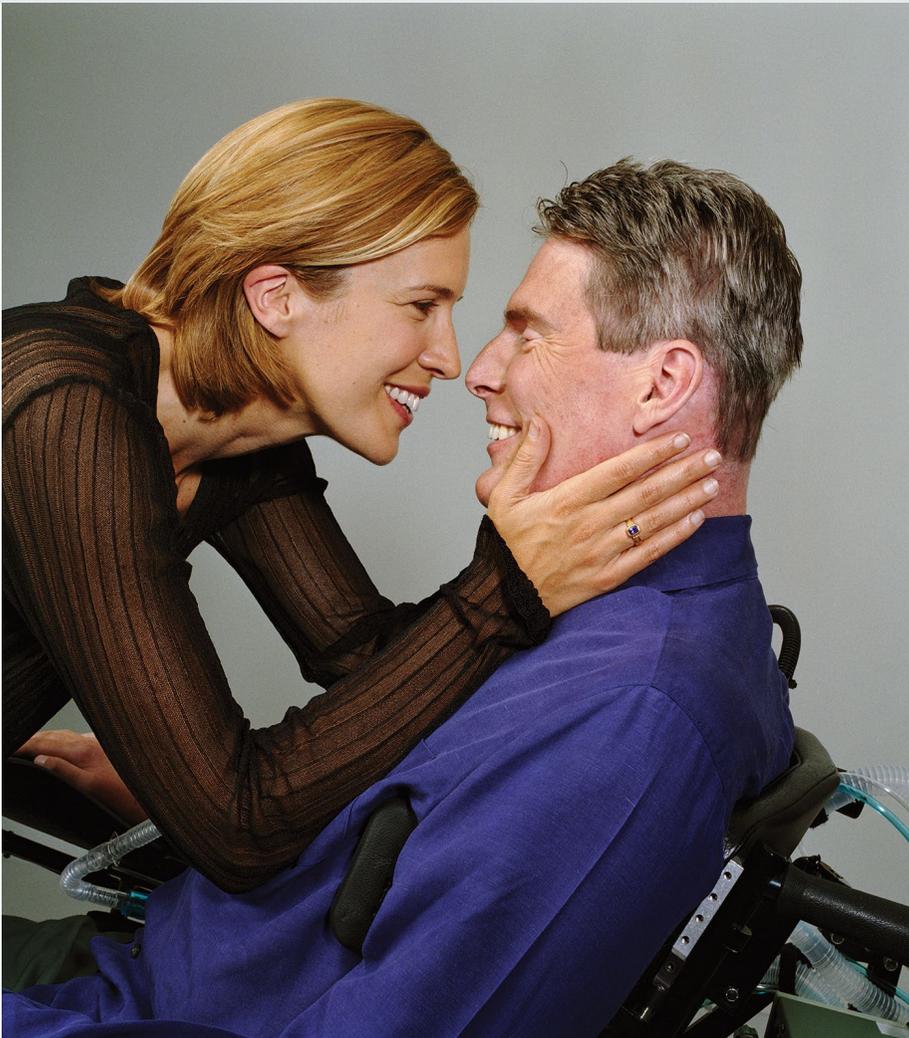
U.S. Dept. of Health and Human Services: The Stop Bullying Initiative (Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos: Iniciativa para detener el acoso escolar): Ofrece recursos e información sobre el acoso escolar y las jóvenes con discapacidades. <https://espanol.stopbullying.gov/acoso-escolar-mkr9/necesidades-especiales>

U.S. Dept. of Education's Toolkit (Guía para enseñar y evaluar a los estudiantes con discapacidades): Creada por el Departamento de Educación de 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).

10

CUIDADORES

Todos los días, millones de personas en Estados Unidos brindan asistencia vital a sus familiares y seres queridos que viven con discapacidades. Los retos de cuidar a una persona pueden ser abrumadores, pero no tiene que enfrentarlos solo.



MARY ELLEN INARK

Querido cuidador:

Después de que mi esposo Christopher se lesionó, se hizo evidente que la parálisis es un problema que atañe a toda 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.

El cuidador debe ocuparse de las necesidades médicas, de higiene, transporte, planificación financiera, representación y defensoría, 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, o al 973-379-2690, si llama desde el extranjero.

Con mis mejores deseos,

Dana Reeve

(escrito en 2005, un año antes de su muerte)

EL PAPEL DEL CUIDADOR

Brindar cuidados que ayudan a un ser querido a mejorar puede ser tanto una tarea exigente como gratificante. Sin embargo, rara vez se hace por elección propia sino en respuesta a una necesidad que surge a partir de acontecimientos y circunstancias que se escapan de nuestro control.

De acuerdo con la Red de Acción para Cuidadores (Caregiver Action Network), más de 65 millones de personas en Estados Unidos brindan algún grado de atención a un ser querido que tiene una enfermedad crónica, discapacidad o es mayor de edad. Se estima que el valor de este trabajo no remunerado sobrepasa los \$375,000 millones al año, es decir, casi el doble del gasto anual en servicios de atención domiciliaria y de hogares para ancianos. A medida que la población envejece y que los avances de la medicina ayudan a mantenerlos con vida por más tiempo, la cantidad de cuidadores también va en aumento.

Los cuidadores tienen mayores índices de depresión y ansiedad en comparación con el resto de la población, y suelen enfrentar dificultades con el aislamiento. A esto se le suma la presión financiera de tener que encontrar un equilibrio entre el empleo y las responsabilidades como cuidador y el incremento de los gastos, incluidos los médicos, asociados con la discapacidad. A menudo, la salud física y mental del cuidador queda en segundo plano, ya que este se dedica exclusivamente a atender las necesidades de la persona; los trastornos del sueño, la mala alimentación y el dolor de espalda son problemas frecuentes que, con el tiempo, pueden derivar en enfermedades crónicas. Sin embargo, con los recursos y el apoyo adecuados, la experiencia de cuidar a un familiar puede ser mucho más fácil de sobrellevar.

Es importante que los cuidadores identifiquen estrategias que les permitan apoyar eficazmente a sus seres queridos y a la vez encontrar el tiempo y espacio necesarios para mantener la identidad propia. Tenga en cuenta estas sugerencias compiladas por el Centro Nacional de Recursos para la Parálisis:

Cúidese. Descuidar la salud física y mental afectará inevitablemente su bienestar general y la capacidad de cuidar a su ser querido. Adopte una dieta saludable y haga ejercicio a diario. Considere programas de entrenamiento de fuerza o estiramientos que puedan ayudarle a soportar las exigencias físicas del cuidado sin lesionarse. Hágase revisiones médicas y dentales periódicas, y nunca ignore los signos de una enfermedad. Intente incorporar el yoga o la meditación a su rutina; incluso pequeñas sesiones pueden ayudarle a pasar por los altibajos emocionales del cuidado. Escriba sus pensamientos en un diario, ya sea como recuento de los baches o los triunfos del día. Esta práctica puede ayudarle a despejar la mente para tener un sueño más reparador. Dedique tiempo cada día a actividades que recarguen su espíritu, como la jardinería, leer un libro o quedar con un amigo para dar un paseo.

Busque servicios de cuidado de relevo. Es importante que los cuidadores tengan tiempo para recargarse de energía. Los programas de relevo, ofrecidos por organismos estatales y locales de todo el país, ofrecen tiempo de descanso de corta duración a los cuidadores. Los requisitos de elegibilidad y los detalles del programa varían, pero pueden incluir el reembolso de la cobertura en el hogar o la atención temporal en centros para las personas mayores, residencias de ancianos, centros de vida asistida o campamentos de verano. Los servicios de relevo pueden coordinarse a través de las Oficinas para la Tercera Edad o la Discapacidad, o del Departamento de Servicios Sociales. Puede usar la base

LA CURVA DE APRENDIZAJE DE LOS NUEVOS CUIDADORES

Abby Banks sintió terror el día que trajo a casa a su hijo, Wyatt, después de una estancia de un mes en el Hospital Infantil Shriners. Sufrió una lesión de la médula espinal a nivel T2-T4 después de contraer mielitis transversa; tenía ocho meses y medio.



“No tenía conocimiento médico — comenta—. Tenía miedo de hacer algo mal, de olvidarme de algo, de no poder hacer lo necesario para cuidarlo y atenderlo”.

Pero Abby no tuvo mucho tiempo para procesar sus miedos o prepararse para su nuevo papel como cuidadora de un niño con discapacidades. La parálisis trastoca las vidas de la persona y su familia a una velocidad

vertiginosa. Las necesidades de Wyatt eran inmediatas.

Con el tiempo, Abby logró sentirse más segura de sí misma. Se permitió llorar por lo que se había perdido mientras celebraba todos los logros de Wyatt. Abrió una página de Facebook para escribir sobre sus experiencias y se conectó con otras familias que viven con lesiones de la médula espinal. También creó un espacio para sí misma y aprendió pedir ayuda cuando las demandas de ser cuidadora se vuelven abrumadoras.

“Los cuidadores tienen que vivir con la mano abierta cuando realmente queremos aferrarnos a las cosas con toda nuestra fuerza. A veces, te estás ahogando en un mar de responsabilidad y no sabes cómo pedir ayuda. Pero no creo que ninguno de nosotros esté diseñado para hacer esto solo”.

Abby Banks es la autora de *Love Him Anyway* (<http://www.fightlikewyatt.com/book>).

de datos de la Red Nacional de Relevo y Centro de Recursos del ARCH (ARCH National Respite Network and Resource Center) para localizar servicios de relevo en su estado. Las familias que cuidan de veteranos también pueden optar por los servicios de relevo a través del Departamento de Asuntos de los Veteranos (VA). Las organizaciones sin fines de lucro como los Easterseals también ofrecen servicios de relevo que pueden incluir retiros para cuidadores y un cuidador que se quede a dormir y atienda a la persona que recibe cuidados. Investigue

DANA REEVE Y EL PAPEL DEL CUIDADOR

Después de que Chris se lesionó, en cierta forma nos comportábamos como si hubiésemos aterrizado en otro planeta. A ratos puede parecer una situación muy sombría y abrumadora. Hay que 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, abres un espacio completamente nuevo donde puedes dar cabida a una gran esperanza.



Dana Reeve

SAM MADDOX

todas las opciones y programe periódicamente un servicio de relevo antes de sentirse abrumado. También infórmese sobre los Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad de Medicaid. Este programa puede ayudarle a encontrar opciones para la prestación de cuidados y brindarle mayor independencia para su ser querido. Vea “Conozca la cobertura del seguro” en la siguiente página.

Conéctese con su comunidad. Crear una red de apoyo con otros cuidadores, ya sea a través de la mentoría individual o en grupos de apoyo, le ayudará a aliviar la sensación de aislamiento. Asista a conferencias para cuidadores para conocer a otras personas con experiencias similares. Comuníquese con organizaciones sin fines de lucro nacionales y regionales, como la Red de Acción para Cuidadores (Caregiver Action Network), para encontrar programas cerca de usted o grupos de apoyo en línea. El Departamento de Asuntos de los Veteranos (VA) ofrece mentoría para quienes cuidan de veteranos, mientras que las organizaciones religiosas suelen ofrecer grupos de apoyo locales sin afiliación religiosa. El Centro Nacional de Recursos para la Parálisis también ayuda a cuidadores a conseguir mentores y ofrece grupos de apoyo virtuales gratuitos.

Considere ir a terapia. La terapia puede ayudar a afrontar los sentimientos de rabia, frustración, culpa y pérdida que los cuidadores sienten. Visite los hospitales locales que se especializan en rehabilitación por parálisis y pregunte si sus terapeutas atienden a cuidadores.

Refuerce el apoyo económico. La carga económica de la discapacidad puede agravar el estrés de los cuidadores. Busque programas y fuentes de financiación que puedan ayudar a superar las dificultades económicas. La ley federal conocida como Ley para Lograr una Mejor Experiencia de Vida (Achieving a Better Life Experience, ABLE) permite a las personas que viven con discapacidades abrir cuentas de ahorro libres de impuestos. Los fondos de la cuenta pueden utilizarse para gastos relacionados con la discapacidad, como educación, vivienda y transporte, para aliviar los problemas económicos. Muchos estados supervisan fondos fiduciarios para lesiones medulares que cubren servicios como medicamentos y asistentes personales para quienes tienen lesiones medulares traumáticas. En algunas situaciones, el programa de apoyo a cuidadores del VA proporciona un estipendio económico mensual a quienes cuidan de veteranos.

Conozca la cobertura del seguro. Tanto si tiene un seguro privado, Medicaid o Medicare, estudie la póliza y las declaraciones de beneficios para entender la elegibilidad de su ser querido y de usted. Hay servicios como los asistentes de salud en el hogar o los Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad (HCBS) que le permiten tener un cuidador que vaya a la casa y le brinde asistencia a su ser querido. Cada estado tiene políticas diferentes en relación con los HCBS, por lo que es de suma importancia ponerse en contacto con otros miembros de la comunidad y con la autoridad de Medicaid de su estado, como el Departamento de Salud y Servicios Humanos. En su sitio web, los Centros de Servicios de Medicaid y Medicare ofrecen una serie de seminarios web para los consumidores.

Vea también el capítulo 6, Orientarse en el sistema.

Pida ayuda. Sus familiares, amigos, colegas y miembros de su comunidad de fe querrán ayudarlo de alguna forma. Acepte la ayuda. Mantenga una lista abierta en su teléfono de las necesidades de la persona y la familia que incluyan tareas como cortar el césped, pasear al perro, recoger a los niños del colegio, invitar a los amigos de los niños a jugar, ir al supermercado o a la farmacia y doblar la ropa. Comparta listas de sus comidas favoritas para que traigan a casa o solicite tarjetas regalo de restaurantes locales. Piense en las cosas o tareas que le harán la vida más fácil y dé a sus amigos y familiares la oportunidad de ayudarlo.

Infórmese. El conocimiento empodera y brinda una agradable sensación de control. Lleve un registro detallado del historial médico de su ser querido para comprenderlo mejor y poder comentar con los médicos sus preocupaciones sobre los cuidados y los cambios en la salud cuando sea necesario. Domine las herramientas y los equipos adaptados que son fundamentales para las necesidades diarias. Guarde los manuales de instrucciones en una carpeta y marque los videos de instrucciones para consultarlos fácilmente. Consulte el capítulo sobre Herramientas de este libro en la página 281, para leer consejos sobre cómo mantenerse al día con los avances tecnológicos que podrían facilitar el cuidado.

Comparta las decisiones. Es importante respetar la independencia de la persona a la que cuida. Ofrezca a su ser querido todas las opciones que sean posibles en las decisiones que afectan directamente su vida.

Prepárese para las emergencias. Las inclemencias meteorológicas suponen un mayor riesgo para las personas con discapacidad y sus cuidadores, ya que alteran peligrosamente las rutinas e infraestructuras necesarias para sus vidas. Sepa qué hacer antes, durante y después de una emergencia. La Fundación Reeve ofrece un folleto titulado *Preparación para las emergencias para personas con parálisis*, que informa sobre varios temas, incluidos cómo preparar una bolsa de viaje, qué suministros tener a mano y cómo prepararse para un corte de electricidad. Descargue el folleto de nuestra página web d o solicite un ejemplar impreso a los especialistas en información.

FUENTES

Caregiver Action Network, Family Caregiver Alliance, AARP, Department of Veteran Affairs

RECURSOS PARA LOS CUIDADORES

AARP: Ofrece un centro de recursos para los cuidadores. Incluye asuntos legales, cuidados a larga distancia y temas relacionados con el final de la vida. <https://www.aarp.org/espanol/recursos-para-el-cuidado/guias-para-cuidar>

Administración del Seguro Social: Ofrece información sobre las cuentas ABLE exentas de impuestos para las personas que viven con discapacidades. <https://www.ssa.gov/ssi/spotlights/spot-able.html>

Aging Foward: Brinda servicios y oportunidades que promueven la independencia de los adultos mayores de edad en 55 centros afiliados en comunidades en 17 estados. <https://aging-forward.org> (en inglés).

ARCH National Respite Network and National Respite Locator Service (Red Nacional para Cuidados de Relevo y Servicio Nacional para Encontrar Cuidado de Relevo de ARCH): Ayuda a los padres, cuidadores y profesionales a encontrar servicios de relevo en sus comunidades. <https://archrespite.org> (en inglés).

Asistentes de cuidado personal: Cómo encontrar, contratar y conservar asistentes: Información del Hospital Craig. <https://craighospital.org/resources/es/asistentes-para-el-cuidado-personal-como-encontrarlos-contratarlos-y-mantenerlos>

Caregiver Action Network (Red de Acción para Cuidadores): Informa, apoya y empodera a las familias que cuidan a un ser querido de la tercera edad, o que vive con una enfermedad crónica o una discapacidad. <https://www.caregiveraction.org> (opción en español).

Caregiver Media Group: Publica la revista *Today's Caregiver (El cuidador de hoy)* y ofrece boletines sobre temas específicos, artículos y conferencias. <https://caregiver.com> (en inglés).

Caregiving.com: Comunidad en Internet para las familias y los profesionales de la salud que brindan cuidados a personas que viven con una enfermedad crónica o discapacidad. www.caregiving.com (en inglés).

Departamento de Asuntos de los Veteranos: Ofrece programas para ayudar a los cuidadores, incluidos mentoría, apoyo financiero y asesoramiento para las familias elegibles. <https://www.caregiver.va.gov/Spanish/index.asp>

Easterseals: Brinda servicios de relevo para los cuidadores. Comuníquese con el programa en su área para averiguar qué servicios están disponibles en su comunidad. <https://www.easterseals.com/support-and-education/for-caregivers>

(opción en español).

Family Caregiver Alliance (FCA, Alianza de Familiares Cuidadores): Agencia líder en el sistema de Centros de Recursos para los Cuidadores de California; opera el Centro Nacional de Cuidadores para desarrollar programas de apoyo orientados a familiares cuidadores en todos los estados del país. La Alianza defiende la causa de los cuidadores a través de educación, servicios, investigación y defensoría. <https://www.caregiver.org/spanish>

Fundación de Christopher & Dana Reeve: Ofrece el folleto *Preparación para emergencias para personas con parálisis*. Llame a los especialistas en información para recibir una copia impresa gratuita o descárguelo de nuestra página web de publicaciones. ChristopherReeve.org/Folleto

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. <https://www.caregiving.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 la “Guía para escoger un hogar para ancianos” (*A Guide to Choosing a Nursing Home*) y una lista de verificación para ayudar en la selección de un hogar para ancianos. <https://es.medicare.gov/care-compare/?redirect=true&providerType=NursingHome>

Rosalynn Carter Institute for Caregivers (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. <https://rosalynncarter.org> (en inglés).

Shepherd’s Centers of America (SCA): Organización interreligiosa que coordina alrededor de 60 centros independientes en todo Estados Unidos para ayudar a las personas mayores a mantenerse independientes. <https://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 familiares cuidadores: rabia, culpa, miedo, aislamiento, dolor y amenaza de dificultades financieras. <https://wellspouse.org> (en inglés).



RECURSOS

Recursos útiles para la comunidad de la parálisis

DEFENSA Y REPRESENTACIÓN

Americans Disabled Attendant Programs Today (ADAPT, Programas para Estadounidenses con Discapacidades Hoy): Anteriormente conocido como *Americans Disabled for Accessible Public Transit* (Estadounidenses con Discapacidades para Transporte Público Accesible), desempeñó un papel muy importante en la aprobación de la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades. Defienden el acceso a una vivienda independiente, igualdad de oportunidades de empleo y atención médica equitativa para los miembros de la comunidad. <https://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 millones de estadounidenses que viven con discapacidades. <https://www.aapd.com> (en inglés).

Association of Programs for Rural Independent Living (APRIL, Asociación de Programas para la Vida Independiente en Áreas Rurales): Es una organización de base y sin fines de lucro que opera a nivel nacional y está integrada por más de 250 miembros de Centros para la Vida Independiente, incluidas sus filiales y sucursales, así como Consejos para la Vida Independiente estatales y otras organizaciones que abordan los retos que enfrentan las personas que buscan llevar vidas independientes en las zonas rurales de Estados Unidos. <https://www.april-rural.org/index.php/en> (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. <https://www.ahead.org/home> (en inglés).

Disability History Museum (Museo de Historia de la Discapacidad): Colección virtual de archivos, exposiciones y materiales educativos que relatan la historia y experiencias de las personas que viven con discapacidades. <https://disabilitymuseum.org/dhm/index.html> (en inglés).

Disability Social History Project (Proyecto de la Historia Social de la Discapacidad): Proyecto comunitario de historia para que las personas con discapacidades se conecten con una gran cantidad de recursos, incluidos pódcast, libros y películas. <https://disabilityhistory.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. https://archive.ada.gov/publicat_spanish.htm

Independent Living Research Utilization (ILRU, Aprovechamiento de las Investigaciones sobre la Vida Independiente): Centro nacional de información, capacitación, investigación y asistencia técnica sobre la vida independiente. <https://www.ilru.org> (en inglés).

National Council on Disability (NCD, Consejo Nacional para la Discapacidad): 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. <https://www.ncd.gov> (en inglés).

National Council on Independent Living (Consejo Nacional para la Vida Independiente): Promueve la filosofía de la vida independiente basada en la autodeterminación y la integración plena. Fomenta la participación de las personas con discapacidades en la sociedad. <https://ncil.org> (opción en español).

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 en Estados Unidos. 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. <https://nod.org> (en inglés).

Rehabilitation International (Rehabilitación Internacional): Red mundial de personas con discapacidades, proveedores de servicios y agencias gubernamentales que trabajan para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con discapacidades y sus familias. <https://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. SDS publica trimestralmente *Disability Studies Quarterly* (DSQ). <https://disstudies.org> (en inglés).

United States International Council on Disabilities (Consejo Internacional para las Discapacidades en Estados Unidos): Federación de agencias, asociaciones, instalaciones y consumidores orientados hacia las discapacidades y dedicados a fomentar la integración social de las personas con discapacidades. <https://uscd.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. <https://www.abilities.ca> (en inglés).

Ability Magazine: Mezcla periodismo de celebridades con concientización sobre la discapacidad. <https://abilitymagazine.com> (en inglés).

eParent: Empresa multimedia en línea que brinda asesoramiento práctico, apoyo emocional, noticias e información educativa para empoderar a los cuidadores y familiares de personas que viven con discapacidades. <https://www.epmagazine.com> (en inglés).

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 (Multiple Sclerosis Association of America, MSAA). Abarca muchos temas de programación e investigación y una sección llamada

"Pregúntele al doctor". <https://mymsaa.org/publications/motivator> (en inglés).

New Mobility: Creada en 1998 por Sam Maddox, es una revista sobre estilos de vida para la comunidad de personas que viven en sillas de ruedas. Publican seis números al año y es una lectura esencial para la comunidad de personas con parálisis. <https://newmobility.com> (en inglés).

PN (Paraplegia News): 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 América (PVA). <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).

COMUNIDADES EN LÍNEA

BrainTalk Communities (Comunidades de BrainTalk): Extensa colección de tableros de mensajes en Internet que abarcan casi todos los problemas neurológicos conocidos y los temas sociales sobre la discapacidad. <https://www.braintalkforums.org> (en inglés).

CareCure Community (Comunidad del Cuidado y la Cura): Ofrece foros en Internet con noticias y comentarios sobre la parálisis, cuidados, curaciones, financiamiento, vida activa, tratamiento del dolor, sexualidad, investigaciones, estudios clínicos y mucho más. <https://www.carecure.net> (en inglés).

FacingDisability: Ofrece un grupo privado en Facebook para las personas que viven con una lesión medular. <https://facingdisability.com/join-the-conversation> (en inglés).

StrokeNet: Comunidad de sitios web para los sobrevivientes de un accidente cerebrovascular, sus cuidadores y familias. Ofrecen tableros de mensajes, perfiles y recursos. <https://www.strokeboard.net> (en inglés).

RELIGIÓN

Hospital Craig: Ofrece una hoja de datos sobre recursos de espiritualidad para las personas que viven con una lesión medular. <https://craighospital.org/resources/es/espiritualidad>

Joni and Friends (Joni y sus Amigos): Ministerio cristiano formado por Joni

Eareckson que vive con cuadriplejía. Su objetivo es evangelizar a la gente afectada por las discapacidades. <https://joniandfriends.org/espanol>

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, NCPD): Brinda apoyo a los católicos con discapacidades para que celebren y participen en su fe. <https://www.ncpd.org/es/inicio>

Yachad: Apoya a las personas judías con discapacidades y sus familias con programas sociales y educativos, y servicios de apoyo. <https://www.yachad.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 orquiepididimitis.

Ergómetro: máquina de hacer ejercicio equipada con un aparato para medir el trabajo realizado durante la actividad.

Escala 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).

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 cuadriplejía 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.

Infección 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 disinergia 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.

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 glosofaríngea: 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 fistula.

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

- AARP 319, 392
Abilities 397
Ability Magazine 397
Ability Online 369, 371
Able Flight 229
Able Gamers Foundation 228, 374
ABLE National Resource Center 277
AbleNet 313
acampar 213
Acceso Latino 9
accesorios para sillas de ruedas 285-296
Accessibility Clearinghouse 314
Accessible College 377, 378
accidente cerebrovascular vi, 12-18, 24, 85,
96, 109, 113, 115, 166, 167, 197, 204, 275,
321, 359, 398, 406, 420
Achieve Tahoe 221
Achilles International 231
ácido fólico 36-37
ácido valproico 142
acoso escolar 379-380
activador tisular del plasminógeno 13
acupuntura 32, 34, 114, 151
Acute Flaccid Myelitis Association 78
ADA National Network 257, 273
ADAPT 395
Adaptations by Adrian 326
Administración para la Vida en Comunidad
ii, iii, 361
administrador de caso 208, 369
adrenoleucodistrofia 75
afasia 207, 401
afrentar y adaptarse 143-146
Aging Forward 392
AgrAbility Project 273
Airbnb 238, 247
Air Force Aid Society 337
Air Force Wounded Warrior Program 340
Alber 288, 289, 290
alodinia 81, 401
alprostadilo 164
alquiler de carros 246, 250
ALS Association 26, 27
ALS Therapy Development Institute 27
amantadina 33, 122
Álvarez, Andrea 6
Álvarez, Angélica 6
American Academy of Neurology 208
American Academy of Physical Medicine
and Rehabilitation 208
American Association of People with
Disabilities 395
American Brain Tumor Association 93
American Chronic Pain Association 118
American Congress of Rehabilitation
Medicine 208
American Legion 344
American Lyme Disease Foundation 22
American Medical Equipment 295
American Occupational Therapy
Association 208-209
American Physical Therapy Association 209
American Psychological Association 146
American Stroke Association 17, 202
American Syringomyelia & Chiari Alliance
Project 133

American Therapeutic Recreation Association 209
 America's Gold Star Families 358
 amitriptilina 108, 116, 142
 Ampyra 31
 Amtrak 247
 AMVETS 344, 352, 356
 anatomía de la médula espinal 44
 andadores 25, 89, 238, 282, 283
 angiogénesis 92
 animales de servicio 327-328
 animales de servicio y viajes 240, 242
 anquilosis 401
 anticolinérgico 33, 101, 108, 401, 414
 anticonceptivos 170
 antioxidante 162, 368
 Anxiety and Depression Association of America 142
 AO Spine North America 48
 aparatos para la asistencia de respiración 126
 apnea del sueño 121, 128-129, 402, 403
 Arc, The 371
 ARCH National Respite Network and National Respite Locator Service 388, 392
 Army Emergency Relief 336
 Army Recovery Care Program 340
 arte y creatividad 234-236
 arándanos 104, 368
 asientos y postura 293-295, 301
 asistencia a las víctimas de delitos 278
 Asociación de Buceadores Discapacitados 215
 Asociación de Golfistas Estadounidenses Discapacitados 223
 Asociación de la Industria de Tecnología Asistencial 307
 Asociación de Rugby en Silla de Ruedas de EE. UU. 231
 Asociación Estadounidense de Boliche en Silla de Ruedas 214, 215
 Asociación Nacional de Baloncesto en Silla de Ruedas 230, 382
 Asociación Nacional de Jugadores de Billar en Silla de Ruedas 215
 Asociación Nacional de Lesiones de la Médula Espinal 53
 Asociación para la Navegación en EE. UU. 255
 Asociación Profesional de Equitación Terapéutica Internacional 219
 Assistance Dogs International 328
 Association for Driver Rehabilitation Specialists 325
 Association of Assistive Technology Act Programs 308
 Association of Foot and Mouth Painting Artists 234
 Association of Programs for Rural Independent Living (APRIL) 395
 Association of Rehabilitation Nurses 209
 Association of University Centers on Disabilities (AUCD) 383
 Association on Higher Education and Disability (AHEAD) 396
 astrocito 402, 404
 Asuntos de Veteranos (VA) (vea Departamento de Asuntos de Veteranos)
 ataxia de Friedreich 6, 18-19
 atelectasia 125, 416
 atención plena 152
 atrofia 155, 156, 159
 atrofia muscular espinal 20-22
 Atvisor 305
 Aubagio 30
 aumento de la vejiga 103, 402
 Avonex 30
 AXIS Dance Company 234
 axones 41, 44, 48, 49, 200, 403, 412, 413
 BACKBONES 52, 189-190
 baclofeno 14, 33, 85, 116, 119, 121, 129, 403
 Bailey, Christiaan 211, 225
 Ballroom Dancing 234
 baloncesto 155, 187, 229-230, 363, 382
 Banks, Abby 388
 Banks, Wyatt 388
 barrera hematoencefálica 30
 bastones 89, 206, 283
 baterías para sillas de ruedas 252, 299
 Baylor Scott & White Institute for Rehabilitation 59
 Be Adaptive 218
 Beam, Shawn 214, 215

Becoming rentABLE 238, 249
 beneficios de salud para militares 348-350
 Bertschmann, Jean 193-194
 Betaseron 30
 billar 214-215
 Billauer, Jesse 226
 biorregulación 114, 207, 403
 BiPAP 25, 128, 129, 403
 bisacodilo 107
 bisturí de rayos gamma 92-93
 BlazeSports America 231
 Bluetooth 289, 290, 303, 307, 310
 Bobby Jones Chiari & Syringomyelia Foundation 133
 Bob Woodruff Foundation 360
 bolos 183, 214, 215, 363
 botox 85, 101, 102, 117, 119-120, 419
 BrainGate 26
 Brain Injury Association of America 42, 360
 BrainTalk Communities 398
 buceo 138, 148, 215-217
 Bush, George H.W. 253

cabalgar a caballo (vea equitación)
 cacería adaptada 218
 Camera Mouse 314
 Campeones Regionales de la Fundación Reeve 261
 Camp Lejeune Family Member Program 358
 Camp Ronald McDonald 371
 Canadian/American Spinal Research Organization 54
 cáncer de mama 170, 171
 cáncer de vejiga 104
 Canine Companions 328
 CareCure Community 398
 Caregiver Action Network 334, 336, 339
 Caregiver Media Group 56, 339
 Caregiving.com 392
 CaringBridge 206, 370
 carreras 217-218
 carros y conducción 320-326
 Case Western Reserve 59
 CatWalk Spinal Cord Injury Trust 54
 célula madre pluripotencial 49, 68
 células de Schwann 49, 403, 404, 412, 413
 células gliales 402, 404, 413
 células madre 16, 31, 49-50, 68-70, 404
 células nerviosas 18, 20, 23, 27, 43, 47, 49, 79, 91, 105, 121, 197, 402, 412, 413
 Center for Inclusive Design and Environmental Access 319
 Center for Medicare Advocacy 267
 Center for Research on Women with Disabilities 171
 CenterWatch 54
 Centro Breckenridge de Educación sobre Actividades al Aire Libre 221
 Centro de Diseño Universal de la Universidad Estatal de Carolina del Norte 316
 Centro de Recursos para la Parálisis, Fundación Reeve (vea Centro Nacional de Recursos para la Parálisis)
 Centro Médico Militar Walter Reed 350
 Centro Nacional de Deportes para Discapacitados 220
 Centro Nacional de Destrezas 221
 Centro Nacional de Estadísticas de las Lesiones de la Médula Espinal 47, 53
 Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación 9
 Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación 9, 306
 Centro Nacional de Recursos para la Parálisis vi-vii, viii, ix-xi, 3, 52, 111, 175-194, 196, 236, 278, 370, 377, 378, 386, 387, 390
 Centro Nacional de Salud Complementaria e Integral 104, 115, 152, 153
 Centros de Sistemas Modelo 42-43, 58-59, 203, 210
 Centros de Sistemas Modelo para las Lesiones Medulares 58-59
 Centro Shepherd 42, 53, 59, 174, 177, 209, 382
 Cerebral Palsy Foundation 86
 cervical 39, 44-47, 119, 129, 132, 133, 170, 197, 198, 404, 405, 413, 419
 Challenged Athletes Foundation 232, 362
 CHAMPVA 357
 Chang, Dr. John 147-148
 Charcot, Jean-Martin 29

- Chiari & Syringomyelia Foundation 133
- Child Find 376, 378
- Children's Hemiplegia and Stroke Association 17
- Children's Tumor Foundation 82
- choque espinal 118, 404
- Cialis 111, 164
- ciclismo de mano 218-219
- Cirque GlidePoint 314
- cirugía para descomprimir 47, 406
- cistografía 404
- cistoscopia 404
- Cleveland FES Center 126, 156, 158
- ClinicalTrials.gov 17, 25, 54, 67
- clonus 404
- Closing the Gap 305
- Club de Viajes Accesible 252
- Coalición ITEM 300
- Coalición Nacional para Latinx con Discapacidades 9
- Coast Guard Mutual Assistance 337
- Cobb, Erin 177-178
- COBRA 275, 277
- codeína 115
- cojines (vea accesorios para sillas de ruedas)
- colace 107
- cola de caballo 405
- colostomía 108, 405, 414
- Colours 293
- coma 40
- Comfort Company 294
- Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities 203, 209, 367,
- complicaciones secundarias 96-174
- comunidades en línea 398
- conducir (vea carros y conducción)
- conectividad inalámbrica 310-315
- conmoción 39, 40, 41, 72, 197, 404
- Conquer Paralysis Now 54
- consejero laboral 204, 270, 272
- Consejo Consultivo Nacional para las Lesiones por Presión 96
- consentimiento informado 67, 405
- Consortio para la Medicina de la Médula Espinal 54, 100, 105, 109, 111, 131, 134, 143, 167, 202,
- Consortium for Constituents with Disabilities 273
- Consortium of Multiple Sclerosis Centers 33
- contracturas 25, 84, 119, 206, 296, 403
- control de la ira 148
- contusión 40, 44
- Copaxone 30
- Council for Exceptional Children 371
- coágulos sanguíneos (vea trombosis venosa profunda)
- Craig H. Neilsen Foundation 54
- Creative Growth Art Center 235
- Creignou, JP 156
- Cruz Roja Americana 337
- cuadruplejía 44, 46, 55, 57, 70-73, 84, 126, 128, 129, 155, 169, 212, 215, 224, 226, 228, 229, 230, 245, 284, 294, 302, 309, 315, 317-318, 330, 331, 373, 399, 402, 404, 405, 408, 414, 419
- cuidado de la piel 96-100
- cuidado de la vejiga 64, 65, 100-105, 198, 199, 401
- cuidado del intestino 64, 65, 66, 105-109, 159-160, 174
- cuidado de militares 341-343, 358-360
- Cuidadodesalud.gov 9, 269
- cuidados de emergencia 196-202
- cuidados en la fase aguda 40, 196-202, 356
- cuidando 386-394 (vea también cuidados para militares)
- CureSMA 21
- D-manosa 104
- Dana Foundation 55
- dantroleno sódico 108
- Danza sobre Ruedas en EE. UU. 234
- Dart, Justin 253
- Defense Centers of Excellence for Psychological Health and Traumatic Brain Injury 360
- Defense Manpower Data Center 343
- del Valle, Héctor 4
- Denman, Pete 310
- Departamento de Asuntos de los Veteranos 57, 278, 323, 330, 345-358, 388, 392

Departamento de Defensa 56, 331, 333-338, 339, 341, 343, 357, 360
 Departamento de Justicia de EE. UU. 257, 278, 396
 deportes adaptados para militares 361-363
 Deportes de Esquí Acuático y Wakeboarding Adaptados de los EE. UU. 222
 deportes en equipo 229-233
 deportes y actividades recreativas 113-234
 depresión 15, 25, 28, 33, 35, 41, 46, 64, 65, 85, 112, 113, 114, 121, 122, 135, 137-143, 144, 152, 153, 200, 206, 380, 387, 402, 405
 dermatoma de la médula espinal 46, 406
 desmielinización 79, 81, 406
 diabetes 13, 19, 24, 36, 46, 121, 123, 135, 138, 153, 158, 159, 162, 368, 404, 417
 diazepam 33, 119
 Diestco 301
 Dillingham, Dain 181-182
 Directorio Nacional de Recursos (militar) 343
 Disability History Museum 396
 Disability Partnerships 191-192
 Disability Rights Advocates 257
 Disability Rights Education & Defense Fund 257
 Disability Rights Legal Center 257
 Disability Social History Project 396
 Disabled American Veterans 344
 Disabled Dealer 325
 Disabled World 301, 305
 diseño universal 316-320
 disinergeria 102, 406, 408, 413
 disreflexia autonómica 46, 64, 65, 66, 103, 106, 109-111, 124, 132, 163, 165, 168, 169, 173, 190, 366, 370, 406, 413, 415, 420
 dolor, crónico 46, 75, 111-118, 135, 204, 412
 dolor de cáncer 115
 dolor neuropático 112, 113, 114-117, 406
 dolor neurógeno 142
 drenaje postural 125, 406, 414
 Drive DeVilbiss Healthcare 294
 Dulcolax 107

 e-motion 288
 e-Throne 291
 Early Childhood Technical Assistance Center 371
 Ease 295
 Easterseals 371, 388, 392
 Easy Access Clothing 326
 EasyStand 297
 edema 39, 296, 407, 410
 edema cerebral 10
 educación y niños con discapacidad 374-384
 Edutopia 305
 ejercicio 153-158
 ejercicio y Christopher Reeve 153-154
 ejercicio y dolor 114
 ejercicio y ELA 25
 ejercicio y EM 33
 ejercicio y FES (estimulación eléctrica funcional) 157-158
 ejercicio y función respiratoria 127, 130
 ELA (see also esclerosis lateral amiotrófica) 22, 23-27, 128, 159, 298, 312
 Eldercare Locator 136
 elearnSCI 53
 Elizabeth Dole Foundation 359
 Ellison, Brooke 130, 311, 313
 embarazo 34, 36, 37, 84, 123, 166, 169-170, 171, 174
 embarazo y espina bífida 34, 36, 37, 38
 embarazo y lesión medular 169
 embarazo y parálisis cerebral 84
 embolia pulmonar (vea también tromboembolia) 25, 133, 420
 Emerging Horizons 249
 enema anterógrado continente 108
 enfermedad de Alexander 78
 enfermedad de Canavan 75
 enfermedad de Lou Gehrig (vea también esclerosis lateral amiotrófica) 23-26
 enfermedad de Lyme 22-23, 80
 enfermedad de Pelizaeus-Merzbacher 75
 enfermedades cardiovasculares 13, 17, 18, 121, 123, 138, 153, 158, 159, 162, 166-167, 368, 404, 417
 enfermera Linda 73
 entrenamiento locomotor 50, 154, 407, 419
 entrenamiento sobre una cinta caminadora (vea entrenamiento locomotor)
 envejecimiento 46, 56, 72, 134-137, 304

- eParent 397
- Epstein-Barr 31, 80
- equitación 219
- erecciones 164-165
- eritropoyetina 16
- escala de ASIA 73, 200, 407
- esclerosis lateral amiotrófica (ELA) 22, 23-27, 128, 158, 298, 312
- esclerosis múltiple 27-34
- escoliosis 18, 19, 21, 366, 408
- espasticidad 14, 25, 28, 33, 46, 51, 85, 98, 99, 108, 112, 117, 118-121, 124, 142, 156, 163, 169, 205, 206, 219, 285, 407, 408, 410, 412, 416, 417, 419
- especialista en información, Centro Nacional para la Parálisis vii, ix, x, 3, 52, 72, 99, 174, 176, 177-182, 196, 278, 333, 366, 370, 391, 393
- espina bífida 34-38, 43, 132, 193-194, 406, 412, 418
- espina bífida oculta 35
- esquí 212, 219-222
- esquí acuático 221-222
- Estadounidense de Horticultura Terapéutica 223
- estimulación de la médula espinal 50, 51, 114, 115
- estimulación epidural 51, 408
- estimulación vibratoria del pene 166
- estreñimiento 106, 107, 108, 110, 115, 162, 368
- estudio de RUV 104, 417
- estudios clínicos 17, 24, 29, 31-33, 41-42, 48, 54, 56, 64, 66-67, 69, 70, 93, 127, 129, 151, 197, 398, 405, 408
- Evrysdi 21
- exacerbación 27, 29, 409
- eyaculación con sonda rectal eléctrica 166
- EyeTech Digital Systems 312, 314

- FacingDisability 53, 398
- faja abdominal 123, 127
- Family Caregiver Alliance 305, 393
- Family Voices 371
- fatiga 23, 28, 88, 121-122, 128, 141, 153, 157, 161, 402, 417

- Federación Internacional de Tenis 227
- fertilidad 165-166, 169-170
- FES (estimulación eléctrica funcional) 57, 85, 126, 154, 155, 156, 157-158, 206, 408,
- fideicomiso para necesidades especiales 275-277
- fisiatra xi, 7-8, 135, 204, 208, 409
- fisicoculturismo 222
- fisioterapia 14, 19, 21, 25, 33, 75, 80, 81, 84, 85, 114, 117, 119, 124, 154, 205-206, 209, 262, 263, 284, 291, 361, 376, 379
- fluoroquinolonas 103
- formulario DD-214 333, 335, 352, 356
- frecuencia de la lesión medular 47
- Freedom's Wings International 229
- FreeWheel 286
- Free Wheelchair Mission 293
- French, Jen 156
- Friedreich's Ataxia Research Alliance 19
- Frog Legs 285
- Full Radius Dance 235
- Fundación de Christopher & Dana Reeve, Centro Nacional de Recursos para la Parálisis vi, vi-vii, ix-xi, 1, 3, 52, 111, 175-194, 196, 278, 370, 377, 378, 386, 387-391
- Fundación de Christopher & Dana Reeve vi, viii, xi, 2, 3, 47, 52, 64, 72, 73, 99, 145, 174, 175-194, 203, 227, 232, 261, 274, 279, 285, 291, 301, 308, 314, 325, 331, 332, 358, 366, 383, 391
- Fundación de Deportes Adaptados 221
- Fundación Estadounidense de Ciervos Buckmasters 185
- Fundación Once 9
- Fundación Primer Paso de Cody Unser 216

- gabapentina (Neurontin) 116
- Galaviz, Hobar 5
- Galaviz, Tanya 5
- Gallman, Tamara Maze 191-192
- Garibay, Juan 400
- Gatacre, Jim 217
- GBS/CIDP Foundation International 87
- generador de patrones central 62
- genoterapia 26, 49, 92
- Gibson, Eric 400

Gilenya 30
 Gillums Jr., Sherman 352
 GlassOuse 314
 Global Polio Eradication Initiative 90
 glutamato 24, 112, 402
 glía envolvente olfativa 31
 Gold, Jenni 291
 golf 222-223
 Gonte, Addis 183-184
 Griffin, Kathy 185-186
 gripe 80, 86, 88, 127
 Guías de práctica clínica 64-66, 100, 105, 109, 111, 131, 167-168, 202 (vea también Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal) (vea también Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence)
 Harrington, Candy 249
 Harrison, Mary 185-186
 Help Hope Live 203, 276
 hemorragia dentro del cerebro 40
 hemorragia subdural 40
 hemorroides 106, 110
 hidrocefalia 25, 35-36, 38, 406, 412
 hipertensión 13, 17, 109, 128, 153, 368, 406, 417
 hipertermia 124
 hipotensión ortostática 123, 410
 hipotensión postural 410
 hipotermia 42, 48, 124, 410
 hipoxia intermitente aguda 51-52
 hockey sobre trineo 230
 Holscher, George 214, 215
 Home Automated Living (HAL) 308
 Home Improvements and Structural Alterations (HISA) grants 353
 Home Wheelchair Ramp Project 319
 Hospital Craig 9, 53, 100, 140, 171, 249, 331, 374, 392, 398,
 hospitales Shriners 369, 388
 Hotchkiss, Ralf 281
 iBOT 292
 Icahn School of Medicine at Mount Sinai 43
 in-exsufflator 25
 Independence Fund 362-363
 Independent Living Research Utilization 396
 Indiana University School of Medicine 42
 infecciones urinarias 46, 102, 103-104, 135, 139, 144, 153, 167, 169, 206, 368
 información para dependientes de militares 357-358
 inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina 142
 Institute for Human Centered Design 319
 Insure Kids Now 269
 International Lyme and Associated Diseases Society 23
 International Society for Stem Cell Research 55
 International Spinal Cord Society 53
 International Spinal Research Trust (UK) 55
 International Ventilator Users Network 130
 intervención temprana (educación) 35, 376
 Invacare 219, 288, 289, 318
 investigaciones sobre las lesiones medulares 47-52
 Island Dolphin Care 371
 IZ Adaptive 326
 jardinería 192, 205, 223, 387
 Jay Cushions 294
 Job Accommodation Network 274, 373, 374
 Johns Hopkins Myelitis and Myelopathy Center 81
 Johnson, David 370
 Johnson, Owen 370
 Johnson, Susie 370
 Johnston, Laurance 151
 Joni and Friends 398-399
 Juegos Paralímpicos 156, 217, 218, 219, 221, 224, 225, 227, 228, 230, 231, 232-233, 356, 382
 Karman 297
 Keil, Matt & Tracy 330-332
 Kemp, Evan 253
 Kessler Foundation 43, 59
 Kids Mobility Network 293
 Kids' Chance 383
 Kübler-Ross, Elisabeth 143

- laminectomía 411
- latinos y parálisis 1-9
- La Vida Sigue su Curso 226
- laxantes 106, 107
- LC Technologies 314
- Lee, Cory 251-252
- LeGrand, Eric 50
- lesiones secundarias 411
- lesión cerebral 38-43, 84, 197, 203, 280, 275, 351,360-361
- lesión cerebral traumática 38-43, 197, 275, 360, 404
- lesión completa 43, 70-71, 113, 119, 129, 163, 165, 200, 411
- lesión de la médula espinal 43-73
- lesión del plexo braquial 75
- lesión incompleta 43, 70, 71, 119, 163, 165, 196, 200, 401, 411
- lesión por presión 46, 65, 96-100, 108, 110, 113, 119, 135, 139, 144, 153, 155, 156, 161, 162, 169, 180, 200, 205, 206, 283, 284, 293, 294, 295, 296, 297, 370, 408, 411, 420
- leucodistrofias 75-76
- levantamiento de pesas 224
- Levitra 164
- Levo 297
- Ley ABLE 277, 390
- Ley de Acceso al Transporte Aéreo 239, 241
- Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio 254, 267, 268, 269
- Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA) 375-376, 379
- Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades 207, 223, 239, 253, 254, 255-258, 273, 304, 315, 377-378, 380-381, 341
- Liberare 326
- Lift Disability Network 399
- línea de atención de Salud del VA 339
- Línea de ayuda MyVA411 339
- línea de beneficios del VA 339
- Línea de Crisis Militar y para Veteranos 339
- líneas de crisis para militares 339
- líquido cefalorraquídeo 36, 39, 114, 131, 406, 411, 412, 418
- Los Centros de Servicios de Medicaid y Medicare 266, 267-268, 292, 361
- Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) 37, 78, 87, 90, 379
- Lotsa Helping Hands 206
- Louie, Brandon 382
- Lowich, Donna 72-73
- Lubin, Jim 315
- MacDougall, Roger 160
- Mace, Ron 316
- Mac's Lift Gate 319
- Magic Bullet 108
- Maissel, Gerda 7-8
- Making Headway Foundation 93
- Makoa 308, 314
- malformaciones arteriovenosas (MAV) 13, 76-78
- malformación de Chiari 132
- maniobra de Credé 411
- maratones 217, 227
- marcapasos Avery 127
- marcapasos del nervio frénico 126-128 (vea también salud respiratoria)
- marcapasos diafragmático 24, 61, 126-129, 412,
- March of Dimes Birth Defects Foundation 38, 86
- marihuana 117, 139
- Marine Corps Wounded Warrior Regiment 340
- Mavenclad 31
- MAX-Ability 319-320
- Mayo Clinic 43, 69, 77, 131
- Mayzent 31
- McDonald, Dr. John 153, 154, 157- 158
- Media Access Office 235
- Medicaid 129, 185, 201, 254, 259, 261-262, 264, 265, 267-269, 275, 276, 277, 284, 291, 300, 307, 369, 389, 390
- Medicaid buy-in 264
- medicamentos tricíclicos 114, 116, 141, 142
- Medicare 102, 126, 201, 254, 260-269, 284, 286, 291, 292, 300, 355, 390, 393
- Medicare Advantage 264, 265, 266-267
- Medicare Rights Center 269
- medicina alternativa 32, 34, 151-153
- Medigap 254, 262, 269

meditación 122, 143, 152, 387
 MedStar National Rehabilitation Hospital 59
 Medtronic 120-121
 médula anclada 36, 131-133, 412, 418
 membrana aracnoide 412
 Menaker, Howard 71
 meningocele 35
 Mental Health America 142, 144
 Merlin's KIDS 328
 metilprednisolona 48, 197
 Miami Project to Cure Paralysis 55
 Michigan Spinal Cord Injury Model System 59
 Midwest Regional Spinal Cord Injury Care System 59
 mielina 18, 27, 29, 32, 44, 49, 76, 79, 80, 92, 153, 406, 407, 412, 413
 mielitis flácida aguda 78-79
 mielitis transversa 79-82, 216, 388
 mielomeningocele 35-36, 412
 Mike Utley Foundation 55
 Military OneSource 335-336, 337, 341-343
 Minnesota Regional Spinal Cord Injury Model System 59
 minociclina 24, 31
 Mobility International USA 249
 Mobility Resource 325
 Mobility Works 301, 325
 Mobius Mobility 292
 Model Systems Knowledge Translation Center 140, 274
 modificaciones en el hogar 56, 208, 315-320, 352
 modificaciones para vehículos 273, 276, 322, 323-325
 morfina 112, 115
 Moss Rehabilitation Research Institute 43
 Mount Sinai Hospital 43, 59
 Move United 232, 371
 MSAA Motivator 397
 Mueve las Piernas en Miami 224
 muletas 36, 71, 89, 282, 283, 401
 Multiple Sclerosis Association of America 33, 397
 Multiple Sclerosis Society of Canada 33
 Muscular Dystrophy Association 19, 22
 Musella Foundation for Brain Tumor Research 93
 MyHealthVet 350
 MyoCycle 158
 Nagy, Lazlo 129
 National Alliance for Caregiving 393
 National Arts and Disability Center 235
 National Assistive Technology Act Technical Assistance and Training Center 305, 374
 National Ataxia Foundation 19
 National Blood Clot Alliance 134
 National Brain Tumor Society 93
 National Call Center for Homeless Veterans 339
 National Cancer Institute 93
 National Capital Spinal Cord Injury Model System 59
 National Catholic Partnership on Disability 399
 National Center for Medical Rehabilitation Research 209
 National Center for PTSD 350
 National Center on Health, Physical Activity and Disability (NCHPAD) 158, 232
 National Council on Disability 253, 396
 National Council on Independent Living 396
 National Directory of Home Modification and Repair Resources 320
 National Disabled Veterans Winter Sports Clinic 363
 National Education for Assistance Dogs Services 328
 National Highway Traffic Safety Administration 326
 National Institute of Mental Health 140
 National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) 18, 55, 66, 78, 81, 197
 National Institute on Aging 137
 National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (NIDILRR) 58, 209-210, 273, 306
 National Long Term Care Ombudsman Resource Center 137
 National Mobility Equipment Dealers Association 326
 National Multiple Sclerosis Society 34, 121, 160, 202, 277

- National Organization for Rare Disorders 19, 78, 372
- National Organization on Disability 396
- National Resource Center for Parents with Disabilities 171
- National Suicide Prevention Lifeline 138, 143
- National Veterans Golden Age Games 363
- National Veterans Summer Sports Clinic 363
- National Veterans Wheelchair Games 336
- National Wheelchair Pool Players Association 215
- NaturalPoint trackIR 315
- navegación 224-225
- Navegar para Vencer 224
- Navy-Marine Corps Relief Society 337
- Navy Safe Harbor Foundation 340
- Navy Wounded Warrior 341
- Neil Sachse Centre at SAHMRI 57
- nervio frénico 124, 126, 127, 408, 412
- neumonía 25, 80, 125, 127, 402
- neurofibromatosis 82-83
- Neurofibromatosis Inc. California 82
- Neurofibromatosis Network 82-83
- neurona 12, 13, 16, 20, 21, 23, 24, 27, 48, 49, 51, 69, 76, 89, 91, 106, 112, 117, 402, 404, 405, 409, 412, 413, 417
- neuroprótesis 413
- Neurotech Network 156
- NeuRx 24, 128
- neurólogo 29, 207
- New Mobility 301, 398
- nimodipina 24
- nitroglicerina 111, 413
- niveles de parálisis de la lesión medular 44-46
- niños y parálisis 17, 20-22, 34-38, 47, 78, 79, 83-86, 87, 91, 93, 110, 120, 187-188, 201, 218, 224, 231, 254, 255, 269, 275, 292-293, 365-384
- Nogo 413
- North American Clinical Trials Network (NACTN) 64
- Northeast Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System 59
- Northern California Spinal Cord Injury Model System of Care 58
- Northern New Jersey Spinal Cord Injury System 59
- Not Dead Yet 142
- Novantrone 30
- Nuance Dragon software de voz 314, 317
- Nursing Home Compare 393
- Nurturing Independence Through Artistic Development 235
- nutrición 158-162, 368
- nutrición para niños 368
- obesidad 35, 46, 123, 128, 159, 161, 162, 368, 417
- Ocrevus 30
- Office of Disability Employment Policy 274, 305
- Office of Special Education and Rehabilitative Services 58, 383
- Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Justicia de EE. UU. 380, 384
- Oficina de Prevención de Suicidios del Departamento de Defensa 339
- Ohio State University Medical Center 43
- oligodendrocito 404, 412, 413
- Olson, Ashley 241, 243
- operación de la zona de entrada de la raíz dorsal 117, 413
- opiáceos 112, 115, 140
- oración 122, 152
- Organizaciones de apoyo para militares 336-338
- organizaciones de derechos de discapacidad 257-258
- Organizaciones de Servicio para Veteranos 334-335, 344, 356
- Organización de Bailarines en Sillas de Ruedas 234
- orgasmo 165, 169
- ortesis 21, 25, 36, 84, 119, 157, 198, 206, 401, 414
- ortesis de marcha recíproca 414
- Oscar Mike Foundation 363
- osificación heterotópica 123-124, 414
- osteoporosis 63, 65, 66, 174, 414
- oxibutinina 101, 414
- PACER Center, Inc. 372, 384
- Panthera 284, 286

papaverina 164
 Paraplegia News (PN) 54, 398
 parapleja 46, 62, 70-73, 119, 169, 229, 239, 243, 321, 373, 408, 414
 Parents Helping Parents 372
 Parrino, Sandra Swift 253
 parálisis cerebral 84-86, 118, 120, 298, 312
 parálisis cerebral atáxica 84
 parálisis cerebral discinética (atetoide) 84
 parálisis cerebral espástica 83
 patólogo del lenguaje y el habla 207
 Paws with a Cause 328
 pemolina 122
 PenFed Foundation Military Heroes Program 338
 percusión 125, 414
 Permobil 284, 286, 289, 291, 293, 294, 297
 perros (también animales de servicio) personas con parapleja y cuadripleja que caminan 70-73
 pickleball 226, 363
 Pielografía retrógrada 414
 PI Engineering 315
 Plan de Educación Individualizada (IEP) 6, 307, 375-383
 planificación financiera 275-278
 Plan para Lograr la Autosuficiencia (PASS) 255, 270, 271-272, 273
 plasmaféresis 31, 79, 87
 plasticidad 17, 47, 49, 50, 51, 57, 414-415, 419
 poliomielitis 87-90
 Post-Polio Health International 90
 pregabalina (Lyrica) 116
 Prentke Romich Company 315
 prevención de crisis y suicidios 338-339
 prevención del suicidio 138, 141, 143, 338-339, 380, 262, 271,
 procedimiento de Mitrofanoff 103, 415
 procesos de evaluación médica militar 343-345
 Professional Fit Clothing 327
 Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares (PFSP), Fundación Reeve x, 145, 146, 149-150, 176, 182, 183-186, 358
 Programa No Wrong Door 361
 Programa para Militares y Veteranos (MVP), Fundación Reeve x, 332-333
 Programas de Asistencia al Cliente 278
 programas para combatientes heridos, enfermos o lesionados 339-341
 Project ALS 27
 pronóstico previsto de lesión medular 58, 199
 protección nerviosa 48
 Prozac 142
 psicólogo de rehabilitación 207
 PubMed 55
 puentes 48

 QuadLife 315
 Quartet Technology Incorporated 308
 quimioterapia 31, 92
 Quintana, Rozanna 214

 Ralph's Riders 245, 317
 Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center 58
 Rebif 30
 Recursos de accesibilidad en línea de Lonely Planet 252
 Recursos en su Área 4, 279
 recursos para deportes 213-233
 recursos para el cuidador de militares 358-360
 recursos para empleo 269-274
 recursos para la defensa 261, 395-400
 recursos para la lesión cerebral en militares 360-361
 recursos para la lesión medular 52-57
 recursos para militares y veteranos 329-364
 recursos religiosos 398-399
 Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad 9
 Red Nacional de Derechos de Discapacidad (NDRN) 278
 Reed, Roman 56
 ReelAbilities Disabilities Film Festival 235
 reemplazo celular 49-50
 Reeve, Christopher 55, 60-63, 73, 127, 129, 153, 210, 268, 311, 330, 331
 Reeve, Dana iii, 385, 386, 389
 Reeve-Irvine Research Center 55

- regeneración 24, 47, 49-50, 56, 57, 81, 153, 402, 403, 409, 410, 416
- rehabilitación, centros pediátricos 366-369
- rehabilitación, elegir un centro 202-204
- rehabilitación, preguntas 203-204, 367-368
- rehabilitación laboral 254, 270, 272, 273, 274
- Rehabilitation Hospital of Indiana 42
- Rehabilitation International 397
- Rehabilitation Services Administration 274
- reseñas sobre sillas de ruedas de la Asociación United Spinal 295
- resonancia magnética 77, 92, 198, 416
- Resources and Education for Stroke Caregivers' Understanding and Empowerment (RESCUE) 359
- respiración glossofaríngea 125, 416
- respiración intermitente de presión positiva 25, 416
- respiración por presión positiva de dos niveles (vea BiPAP)
- respiradores 23, 24, 25, 45, 61-62, 86, 124, 125-126, 129-130, 199, 236, 240, 245, 370, 412, 416
- respirador manual 24, 245
- respuesta autoinmunitaria 416
- respuesta inmunitaria 29, 30, 31, 407, 416
- Restorative Therapies Inc. 157, 158
- retiro gradual (del respirador) 129-130, 417
- Rick Hansen Foundation 56
- Rick Steves 250
- Ride Designs 295
- riluzol 23, 24
- Rio Mobility 288
- Ríos, Rubén 236
- rizotomía 85, 117, 120, 417
- rizotomía dorsal 85, 117, 120
- RJ Cooper & Associates 314
- Roberts, Ed 256
- Rocky Mountain MS Center 34
- Rocky Mountain Regional Spinal Injury System 58
- Rohde, Sharon 187-188
- ROHO 284, 294
- Rolli-Moden 327
- Roman Reed Program at Reeve- Irvine Research Center 56
- ropa 326-327
- Rosalynn Carter Institute for Caregivers 394
- rubéola 80
- rugby (vea rugby cuadriléjico)
- rugby cuadriléjico 203-231
- Rusk Rehabilitation, New York University School of Medicine 43
- Sadowsky, Dra. Cristina 72
- Safe Helpline (para agresión sexual en las fuerzas armadas) 339
- salud de los senos 170
- salud mental 64, 99, 137-146, 223, 351, 387, 405
- salud respiratoria 124-130
- salud sexual 163-174
- Santa Clara Valley Medical Center 58
- Schultz, Linda 73
- SCI Information Network 53
- ScootAround 250
- scooters 242, 250, 282, 298, 301, 322
- SCORE 56
- Sección 504 de la Ley de Rehabilitación 380-381, Sección 504 y educación 380-383
- Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) 201, 254, 258, 259, 355,
- Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI) 254, 258-259, 260, 275, 355
- Seguro Social 201, 254, 258-260, 262, 269-272, 273, 275, 307, 355, 369, 392
- Seguro Social y Medicare para militares 355
- Segway 292
- selectina E 17
- Semper Fi & America's Fund 337
- Servicio de Parques Nacionales (NPS) 213
- Servicios Basados en el Hogar y la Comunidad 268, 389, 390
- servicios de rehabilitación y prótesis militares (VA) 353-356
- sexo seguro 167
- Shirley Ryan AbilityLab 59
- Shower Bay 320
- sialorrea 25
- Sibling Support Project 372

- Siegel Rare Neuroimmune Association 79, 82
- silla de ruedas RoughRider 281
- sillas de ruedas, asientos y postura 293-295
- sillas de ruedas, componentes eléctricos 287-290
- sillas de ruedas, inclinación o reclinación 295-296
- sillas de ruedas, manual 283-290
- sillas de ruedas, marco vertical 297
- sillas de ruedas, reembolso 300-301
- sillas de ruedas, sillas motorizadas 290-292
- sillas de ruedas, silla vertical 296-297
- sillas de ruedas 245-261
- sillas o marcos verticales 296-297
- silla vertical Redman 297
- síndrome de Brown-Séquard 417
- síndrome de dolor regional complejo 113-114
- síndrome de Guillain-Barré 86-87
- síndrome pospoliomielítico 87-90
- siringomielia 119, 131-133, 418
- Sistema de Atención de Lesiones y Trastornos de la Médula Espinal para militares (VA) 351-353
- Sistema de Atención de Politraumatismos 351
- sistema de marcapasos diafragmático Synapse 24, 127-128
- sistema nervioso 12, 18, 23, 27, 29, 35, 49, 50, 52, 56, 76, 77, 80, 82, 86, 87, 90, 91, 92, 110, 111, 112, 113, 117, 119, 123, 153, 156, 207, 403, 404, 407, 409, 412, 413, 415, 417, 418
- sistema nervioso autónomo 110, 123, 418 (vea también sistema nervioso)
- sistema nervioso central 12, 27, 29, 77, 90, 92, 113, 123, 404, 407, 409, 412, 413, 415, 418
- sistema nervioso periférico 75, 82, 86, 113, 403, 404, 412, 413, 415, 416, 418
- sistemas de control ambiental 306-308
- Sistemas de Protección y Defensa 240
- Sistemas Modelo de Atención para Traumatismos Cerebrales 42-43
- Sistemas Modelo de la Médula Espinal 58-59, 210
- Skyclarys 19
- SmartDrive 289
- SMOOV 288-289
- Society for Accessible Travel & Hospitality 250
- Society for Disability Studies 397
- Society for Neuroscience 56
- softball 231
- software de reconocimiento de voz e-Speaking 314
- sonda de Foley 102, 103, 169, 409
- sondaje intermitente 102, 169, 402, 403
- sonda tipo condón externo 102, 4-9
- Southeastern Regional Spinal Cord Injury Care System 59
- Southern California Spinal Cord Injury Model System 58
- South Florida Spinal Cord Injury Model System 59
- Spaulding New England Regional Spinal Cord Injury Center 59
- Spaulding Rehabilitation Hospital 43, 59
- Special Compensation for Assistance with Activities of Daily Living (SCAADL) 360
- Spina Bifida Association 38, 193-194
- Spina Bifida Association of Greater New England 193-194
- Spinal Cord Injury Project at Rutgers University 56
- Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) 105, 109, 118, 131, 168
- Spinal Cord Injury Research Program, U.S. Department of Defense 56
- Spinal Cord Research Foundation of the Paralyzed Veterans of America (PVA) 56
- Spinal Cure Australia 57
- Spinal Injury-101 53
- Spinal Muscular Atrophy Foundation 22
- SPINALpedia 53
- Spinergy 286, 289
- Spinlife 295
- Spinraza 21
- Spin the Globe 252
- Sports 'n Spokes 54, 233, 398
- Standing Company 297
- Starlight Children's Foundation 372
- State Children's Health Insurance Program 201, 254, 269 369
- Stohl, Ellen 172

- Strelkoff, Lyena 276
- StrokeNet 398
- suicidio 39, 40, 64, 65, 137, 138, 141, 143, 144, 355, 338-339, 356, 380
- Sullivan, Sam 224
- Sunrise Medical/Quickie 219, 293
- surfear 211, 212, 225, 226, 363, 382
- Surfearán/ Patinarán Nuevamente 226
- Swank, Roy 160
- Swiss-Trac 288

- Team Gleason 27
- Team Reeve 227
- Tecfidera 30
- tecnología asistencial ix, 26, 283, 302-306, 307, 308, 314, 353
- tecnología asistencial para niños 372-374
- tecnología de control con la mirada 302, 312
- tecnología de reconocimiento de voz 309, 310-312, 314, 373, 381
- tecnología informática 207, 309-315
- tenis 226-227
- tenis de mesa 227
- Tenis de Mesa de EE. UU. 227
- tenodesis 419
- terapeuta recreacional 206
- terapia de movimiento inducido por restricción (TMIR) 17, 85, 419
- terapia ocupacional 25, 33, 75, 81, 122, 205, 208-209, 262, 263, 283, 284, 291, 292, 301, 361, 376, 379, 419
- teratoma 68
- TetraMouse 315
- tetraplejía (vea también cuadriplejía) 44, 405
- Texas Model Spinal Cord Injury System 59
- That Uppity Theatre Company 235
- The Institute for Rehabilitation and Research (TIIR) 43, 59
- Through the Looking Glass 372
- Ticket to Work 255, 264, 270-271, 273
- TiLite 284, 286, 293
- TIIR Memorial Hermann 43, 59
- tizanidina 33
- Tobii Dynavox 312, 314
- Tobin, Dave y Linda 179-180
- Tommy Hilfiger Adaptive 327
- tomografía computarizada 77, 91, 419
- Torres, Reveca 189-190
- tos asistida 125, 419
- toser (vea también salud respiratoria) 25, 124, 125-126, 127, 132, 156, 157, 159, 402, 408, 414, 416, 419
- Tos para la cuadriplejía 24, 419
- trabajador social 201, 204, 208, 341, 351
- Tragedy Assistance Program for Survivors (TAPS) 360
- Transition Assistance Program (militar) 335, 338, 347
- traqueostomía 125, 126, 129, 130, 197, 414
- trastorno de estrés postraumático (TEPT) 138-139, 140, 350-351
- trastorno por consumo de sustancias 40, 139-140, 141, 144
- trastornos del conocimiento 40
- tratamiento de oxígeno hiperbárico 22, 84
- Traumatic Brain Injury Center of Excellence 42, 361
- Traumatic Brain Injury Model Systems of Care 42-43, 210
- TravAbility 250
- triatlón 219, 227-228, 363
- TRICARE 330, 355, 357-358, 360
- tromboembolia (vea también trombosis venosa profunda) 64, 133, 169, 200
- trombosis venosa profunda (TVP) 46, 124, 133-134, 420
- TSA Cares 250
- Tulkin, Annie 377-378
- tumores 39, 82, 90-93, 132, 198, 404
- tumores medulares 90-93
- Turning POINT 233
- Twion 289
- Tysabri 30

- úlceras de decúbito (vea también lesión por presión) 66, 96, 110, 411, 420
- Unite 2 Fight Paralysis 57
- United Brachial Plexus Network 75
- United Cerebral Palsy 86
- United Leukodystrophy Foundation 76
- United Spinal Association 53, 295
- United States International Council on

Disabilities 397
 University of Alabama at Birmingham 42, 58
 University of Miami 55, 59
 University of Michigan 59
 University of Minnesota 59
 University of Pittsburgh Model Center on
 Spinal Cord Injury 59
 University of Washington 43, 249
 Un milagro para Lorenzo 75
 Unser, Cody 171-174, 216
 UPMC Rehabilitation Institute 59
 U.S. Access Board 257, 306
 USA Hockey 230
 USA Pickleball 226
 USA Volleyball 231
 U.S. Chamber of Commerce Foundation
 Program 338
 U.S. Dept. of Education's Toolkit 384
 U.S. Dept. of Health and Human Services' Stop
 Bullying Initiative 384
 U.S. Equal Employment Opportunity
 Commission 258
 U.S. Office of Personnel Management 274
 U.S. Special Operations Command Warrior Care
 Program 341

 Vascular Cures 134
 vejiga espástica (refleja) 101
 vejiga flácida (no refleja): 101-102
 veneno de abeja 22
 venlafaxina 142
 Vet Center Call Center 339
 Veteranos Paralizados de América (PVA) 54,
 56, 57, 64-66, 100, 105, 109, 111, 131,
 134, 141, 143, 151, 162, 167, 199, 202,
 233, 344, 356, 398
 Veterans Affairs Rehabilitation Research and
 Development Service 57
 Veterans of Foreign Wars (VFW) 344
 Viagra 111, 164
 viajes 237-252
 viajes y animales de servicio 240, 242
 viajes y cuestiones de baños 239
 Vicair 294
 videojuegos 228, 366, 372, 374
 Virginia Commonwealth University 43, 59

 Virginia Consortium for SCI Care 59
 Viscardi Center 274
 Visitability 320
 visitas al consultorio del ginecólogo 171-174
 vitamina B 36
 vitamina D 28, 162
 Voelker, Christopher photos 172, 216, 236,
 400
 Vogel, Bob 239
 volar (pilotear un avión) 228-229
 voleibol 231
 Vumerity 31

 Walt Disney World 238, 251
 warfarina 16
 Wayne State University, School of Medicine 43
 Well Spouse Association 394
 Wheelchair Apparel 327
 Wheelchair Bodybuilding 22
 Wheelchair Foundation 293
 Wheelchair Getaways 250
 WheelchairTraveling.com 243, 250
 Wheelers Accessible Van Rentals 250
 Whirlwind Wheelchair 281
 Wjijt 287
 Wilke, Rev. Harold 253
 Will, Sarah 219



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 el sitio web:

www.ChristopherReeve.org | www.Paralisis.org

Para solicitar copias de este libro
en español o inglés llame a los
teléfonos indicados arriba



MADLINE MADDOX

Sam Maddox es el antiguo Gerente de Conocimiento 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* (En busca de 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: 978-1-7349259-2-0



9 781734 925920