

GUÍA DE RECURSOS SOBRE LA PARÁLISIS



CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION

PARALYSIS RESOURCE CENTER®





GUÍA DE RECURSOS SOBRE LA PARÁLISIS

CUARTA EDICIÓN

Sam Maddox

GUÍA DE RECURSOS SOBRE LA PARÁLISIS

CUARTA EDICIÓN

Sam Maddox

©2018, 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 los Estados Unidos.

Este proyecto fue apoyado en parte por la subvención número 90PR3002, de la Administración para Vida en Comunidad de los Estados Unidos, del Departamento de Salud y Servicios Humanos, Washington, DC 20201. Se exhorta a los cesionarios que llevan a cabo proyectos con el patrocinio del gobierno a que expresen libremente sus hallazgos y conclusiones. Por lo tanto, los puntos de vista u opiniones no necesariamente representan las normas oficiales de la Administración Para la Vida en Comunidad.

Fotografía de portada: Timothy Greenfield-Sanders

Traducción: Patricia E. Correa

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

ISBN 978-0-9960951-8-1

PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN O PEDIR COPIAS DEL LIBRO:

Centro de Recursos para la Parálisis

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, New Jersey 07078

Teléfono: 973-467-8270

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 cuarta edición de la Guía de Recursos sobre la Parálisis. Esperamos que el contenido sea informativo, práctico, y en algunos casos, incluso llegue a transformar vidas.

Esta publicación no habría sido posible sin el liderazgo incondicional de la directora sénior del CRP, Sheila Fitzgibbon y nuestro autor Sam Maddox. Un agradecimiento especial a mis colegas, los miembros del personal de la Fundación Reeve, Rebecca Sultzbaugh, Donna Valente, Christopher Bontempo y Bea Torre, así como también Patricia Correa, Beth Eisenbud y Kathy McArthur de nuestro equipo de Especialistas en Información, todos los cuales contribuyeron a la revisión y corrección de esta edición en inglés. Un agradecimiento muy especial a Bernadette Mauro por su minuciosa edición y comprobación de los hechos. Un sincero agradecimiento a Leslie McCullough por escribir los perfiles de las personas que viven con parálisis y también a Brenda Patoine por actualizar el capítulo 6.

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

Este libro se logró gracias al apoyo de la Administración para Vida en Comunidad del Departamento de Salud y Servicios Humanos. Muchas organizaciones en la comunidad de personas con discapacidad aportaron recursos para alcanzar el estándar más elevado de verosimilitud.

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

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

Maggie Goldberg,
Vicepresidenta de Política y Programas
Short Hills, Nueva Jersey



CONTENIDO

1 CONCEPTOS BÁSICOS POR ENFERMEDAD

1

Accidente cerebrovascular	2
Ataxia de Freidreich	9
Atrofia muscular espinal	11
Enfermedad de Lyme	13
Esclerosis lateral amiotrófica	14
Esclerosis múltiple	18
Espina bífida	25
Lesión cerebral	29
Lesión de la médula espinal	35
- Investigaciones sobre la lesión medular	41
- Red de la NeuroRecuperación	65
Lesión del plexo braquial	74
Leucodistrofias	74
Malformaciones arteriovenosas	75
Mielitis transversa	77
Neurofibromatosis	80
Parálisis cerebral	81
Síndrome de Guillain-Barré	85
Síndrome post-polio	86
Tumores medulares	89

2 CUIDADO DE SALUD Y BIENESTAR

95

Cuidado de la piel	96
Cuidado de la vejiga	100
Cuidado del intestino	106
Depresión	110
Disreflexia autonómica	113
Dolor crónico	115
Espasticidad	122
Fatiga	125
Otras complicaciones	127
Salud respiratoria	128
Siringomielia Médula anclada	135
Trombosis venosa profunda	137
Afrontar y adaptarse	139
- Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares	145
Estado físico y ejercicio	147
Medicina alternativa	153

Nutrición	156
Salud sexual	161
- Para los hombres	161
- Para las mujeres	167
PERFILES: EL IMPACTO DE LA FUNDACIÓN REEVE	149
3 CUIDADO AGUDO Y REHABILITACIÓN	173
4 VIDA ACTIVA	215
Deportes y actividades recreativas	217
Deportes de equipo	235
Arte y creatividad	239
5 VIAJES	243
6 HERRAMIENTAS Y TECNOLOGÍA	259
Sillas de ruedas, asientos y postura	262
Herramientas y tecnología asistencial	282
Control ambiental	288
Informática y comunicación Conectividad inalámbrica	290
Accesibilidad y modificaciones en el hogar	297
Conducción adaptada	302
Ropa	309
Animales de servicio	310
7 UTILICE EL SISTEMA	313
Conceptos básicos sobre la ADA	315
Seguro Social y Medicare	318
Conseguir trabajo	328
Planificación financiera	334
8 MILITARES Y VETERANOS	339
9 ZONA DE NIÑOS	373
10 CUIDADORES	387
RECURSOS	397
GLOSARIO	403
ÍNDICE	423

HOLA Y BIENVENIDO a la Guía de recursos sobre la parálisis. Este libro, creado por el Centro de Recursos para la Parálisis (CRP) de la Fundación de Christopher y Dana Reeve, ofrece conexiones e información completa. Nuestro objetivo es ayudarlo a encontrar lo que usted necesita para estar lo más saludable, activo e independiente posible. El libro sirve a toda la comunidad de personas afectadas por la parálisis, incluyendo a sus seres queridos y cuidadores, quienes saben que la parálisis es un asunto familiar.

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 los Estados Unidos, hay 1,4 millones de personas que viven con parálisis causada por una lesión de la médula espinal, y otros cientos de miles de personas con 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 CPR fue creado para proporcionar servicios informativos y recursos sobre la gama completa de los temas relacionados con la parálisis, incluyendo información específica sobre la salud y aspectos clínicos sobre los distintos trastornos responsables de la parálisis, sea un accidente cerebrovascular, 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. El CPR espera incentivarlo a estar activo y participar en su comunidad en la medida de sus posibilidades. Ofrecemos recursos con respecto a viajes y recreación; automóviles y equipos de asistencia especializados; e información clave para ayudarlo a moverse en los sistemas de salud y de seguro.

También hallará información sobre numerosas organizaciones en todo el país que ofrecen programas para fomentar la vida independiente de los niños y adultos con parálisis. Encontrará referencias a numerosas organizaciones dedicadas a la accesibilidad, la promoción de la salud, la defensa y representación, la investigación y mucho más. Hemos otorgado miles de subvenciones para la Calidad de Vida en todo el país, a través del CPR y la Fundación de Christopher & Dana Reeve, para estas organizaciones.



Si no encuentra lo que necesita en el libro, visite nuestra página web www.ChristopherReeve.org/ www.Paralisis.org (español). Si prefiere hablar con un especialista en información capacitado, contáctese con nosotros por teléfono (línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-539-7309/internacional 973-467-8270) o por correo electrónico (infospecialist@ChristopherReeve) e investigaremos acerca de sus preguntas.

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

– *El Equipo del CRP*



Mensaje del presidente y director general

Bienvenido a la Guía de recursos sobre la parálisis, un manual completo destinado a que usted y sus seres queridos logren sortear el —a veces caótico— mundo de la parálisis. La meta del libro y del Centro de Recursos para la Parálisis de la Fundación de Christopher y Dana Reeve es mejorar la vida de millones de personas que viven con parálisis. Ofrecemos información en la que pueden confiar, para tomar las mejores decisiones con miras a una vida plena y activa. A lo largo de los

años la Fundación Reeve ha invertido millones de dólares para apoyar investigaciones dedicadas a restaurar la funcionalidad de la médula espinal dañada. Mientras esperamos los resultados de los tratamientos y las curas, comprendemos los retos cotidianos de la vida con parálisis. Por ello ofrecemos estas herramientas, servicios y recursos, aquí y ahora, a través de nuestras subvenciones para la Calidad de Vida y el Centro de Recursos para la Parálisis. También representamos y defendemos los derechos de las personas con discapacidades; queremos que esté armado con la información y los conocimientos que necesita para enfrentarse al mundo de la parálisis con la feroz determinación y coraje del nombre que llevamos. La Fundación cuenta con un equipo maravilloso y dedicado que continúa con la visión de Christopher y Dana, y mantiene vivo su legado de esperanza y perseverancia. Pero todos sabemos que queda mucho trabajo por delante; todavía no hemos alcanzado nuestro objetivo de la movilidad, la participación plena y la independencia para todos los ciudadanos. Hasta que llegue ese día, proseguiremos con la atención de hoy y la cura del mañana.

Peter Wilderotter

Presidente y director general

Fundación de Christopher & Dana Reeve

Mensaje de la directora del CRP

El Centro de Recursos para la Parálisis fue creado para proporcionar un centro nacional integral destinado a promover la salud, fomentar la participación en la comunidad y mejorar la calidad de vida para las personas que viven con parálisis, sus cuidadores y sus seres queridos. Nuestro personal se dedica a brindar orientación para afrontar el inevitable caos que desata la parálisis.

Nuestro mensaje, al igual que el de nuestros fundadores, Christopher y Dana, está lleno de esperanza. Es alegre, alentador, realista y creíble. La parálisis puede ser un evento devastador, tanto para la persona afectada, claro, como también para sus familiares y amigos.

El Centro de Recursos para la Parálisis, creado a través de un acuerdo cooperativo con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades en 2002, ofrece información (en inglés, español y otros idiomas a pedido) directamente por teléfono con el equipo de especialistas en información (línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-539-7309/ internacional 973-467-8270), por correo electrónico (infospecialist@ChristopherReeve.org), en www.ChristopherReeve.org y en forma impresa aquí en la Guía de recursos sobre la parálisis. El Centro de Recursos de la Fundación Reeve ofrece una variedad de servicios y programas, entre ellos:

Apoyo entre compañeros y familiares: Es un programa nacional de mentores entre compañeros que proporciona apoyo emocional crucial, al igual que información local y nacional, además de recursos para las personas que viven con parálisis, sus familias y cuidadores. El programa de mentores se basa en la idea de que nadie debe estar solo. Para obtener más información, vea la página 145.

Servicios de los especialistas en información: Nuestros especialistas, con



WINFIELD WETHERBEE

años de experiencia e incluso algunos con una lesión de la médula espinal, responden preguntas acerca de la parálisis, proporcionando información confiable y referencias a recursos locales, estatales y nacionales. Responden preguntas sobre todos los temas, desde reembolsos de seguro, dudas sobre los equipos y aparatos, hasta información de salud y modificaciones en el hogar. A través de servicios de traducción e interpretación, ofrecemos información gratuita en más de 150 idiomas.

Subvención para la calidad de vida: Este programa proporciona apoyo financiero a organizaciones que atienden a personas con discapacidades, sus familias y cuidadores. El Programa de Calidad de Vida otorga subvenciones a numerosas organizaciones sin fines de lucro que ofrecen parques de recreación accesibles, deportes en silla de ruedas, terapia ecuestre, servicios de emergencia en caso de desastres naturales y mucho más. Utilice nuestra función de búsqueda por código postal en www.ChristopherReeve.org/resources para encontrar programas locales.

Militares y veteranos: Esta iniciativa de la Fundación Reeve satisface las necesidades del personal militar, sin importar si su lesión sucedió en combate, en servicio o en tiempo personal. Lo ayudamos a sortear los sistemas militares y de veteranos, y también con la transición de la reincorporación a la comunidad. Vea el capítulo 8, página 339. www.ChristopherReeve.org/MVP

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

Comunidad en línea: La página web de la Fundación es una fuente rica en contenido y compañerismo. La comunidad en línea le permite conectarse y compartir soluciones con otras personas con parálisis. La comunidad Reeve es activa, amistosa y servicial, e incluye un equipo experto de contribuidores: el blog de la Vida después de la parálisis se concentra en la autosuficiencia, el uso de recursos y el optimismo. Nuestros escritores son el vivo retrato de cómo vivir bien con parálisis. www.ChristopherReeve.org/community

Esperamos que este libro, y nuestros demás servicios informativos, le sean de provecho. Recuerde, el Centro de Recursos para la Parálisis está aquí para usted.

Maggie Goldberg

Vicepresidenta de política y programas



JOSEPH OGBOMON POR CHRISTOPHER VOELKER

1

CONCEPTOS BÁSICOS POR ENFERMEDAD

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



La Organización Mundial de la Salud define la parálisis como un trastorno del sistema nervioso central que causa dificultad o incapacidad para mover las extremidades superiores o inferiores. Según un estudio realizado en más de 70 000 hogares iniciado por la Fundación de Christopher & Dana Reeve, casi una de cada 50 personas vive con parálisis, es decir, más de 5,3 millones de personas. Eso significa que todos conocemos a alguien que vive con parálisis.

ACCIDENTE CEREBROVASCULAR

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

Aunque la apoplejía 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 sólo 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 los Estados Unidos. Según la Asociación Estadounidense del Accidente Cerebrovascular (*American Stroke Association*), más de seis millones de estadounidenses son sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares.

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 padecimientos congénitos o genéticos, particularmente anormalidades vasculares. Otro factor de riesgo es tener una cantidad elevada de glóbulos rojos, ya que estos espesan la sangre y propician la formación de coágulos. El 80% de los accidentes cerebrovasculares son prevenibles.

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

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

Cuando se interrumpe el flujo sanguíneo hacia el cerebro, algunas neuronas mueren inmediatamente y otras quedan en situación de riesgo. Las células dañadas a menudo pueden salvarse mediante una intervención rápida con un anticoagulante llamado activador tisular del plasminógeno (t-PA) administrado en el plazo de tres horas después de que ocurra la apoplejía. Desafortunadamente, sólo 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

Signos de un ataque cerebral (STROKE):

Cara  ¿Tiene la cara medio caída? **¡Fíjese en serio!**

Brazo  ¿No puede mantener su brazo en alto? **¡Fíjese que fuerte están tirando!**

Habla  ¿Dice cosas extrañas o habla rápido? **¡Fíjese que rápido está hablando!**

Tiempo  **Con cada segundo que pasa, se mueren células del cerebro. Si observa CUALQUIERA de estos signos, llame al 9-1-1.**

¿Es un ataque cerebral?

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

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



Cortesía de Massachusetts Health Promotion Clearinghouse

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 el accidente cerebrovascular. Algunas de las células cerebrales que no mueren posiblemente reanudan el funcionamiento. En ocasiones, una parte del cerebro se hace cargo de la función

de la zona dañada. Los

sobrevivientes a veces presentan una recuperación imprevista y asombrosa que no tiene explicación.

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

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

problemas, aptitudes sociales e interactuar con otras personas.

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

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

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

Un accidente cerebrovascular también puede provocar problemas emocionales. Los pacientes podrían tener dificultades para controlar las emociones o podrían expresarse inapropiadamente en ciertas situaciones. Una discapacidad que ocurre a menudo es la depresión. La persona deprimida podría negarse a tomar los medicamentos u olvidarse, no tener motivación para hacer los ejercicios que la ayudarán a mejorar la movilidad e irritarse fácilmente. La depresión puede crear un círculo vicioso ya que la falta de contacto social aumenta el riesgo de la depresión. Los familiares pueden ayudar al estimular el interés en interactuar con otras personas o fomentar las actividades recreativas. La depresión crónica puede tratarse con psicoterapia, terapia de grupo o con antidepresivos.

Los sobrevivientes del accidente cerebrovascular a menudo encuentran que las tareas de casa son extremadamente difíciles o imposibles de cumplir. Hay muchos equipos adaptados y técnicas que contribuyen a recuperar la independencia y funcionan de forma segura y fácil. Se pueden realizar modificaciones en el hogar para que el sobreviviente de un accidente cerebrovascular pueda hacer lo que necesite y de forma independiente. Refiérase al capítulo 6 para conocer más información sobre las modificaciones del hogar y los equipos adaptados.

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

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

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

- Una enzima (DSPA) en la saliva de los murciélagos vampiros puede ayudar a disolver los coágulos de sangre en el cerebro de los sobrevivientes de un accidente cerebrovascular. Esta enzima puede ser mucho más potente que los medicamentos anticoagulantes y puede causar menos problemas de sangrado porque actúa únicamente sobre el coágulo.
- Eritropoyetina, una hormona producida por el riñón, parece brindar protección a algunas neuronas antes de llevar a cabo las misiones de “suicidio celular” programadas genéticamente.
- Una proteína llamada fibronectina puede proteger contra daños cerebrales graves producto del 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 autoreparación del cerebro. Los resultados han sido inconcluyentes 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 poseen el riesgo de desarrollar coágulos cardíacos.
- El trasplante celular ha demostrado tener algo de éxito en los primeros estudios realizados en seres humanos con accidente cerebrovascular. Sin duda, el tratamiento con células madre resulta prometedor.
- Un nuevo estudio, llamado Investigación Piloto sobre las Células Madre en el Ictus (PISCES, por sus siglas en inglés), llevado a cabo por una compañía británica llamada ReNeuron está tomando pacientes para evaluar la seguridad de una estirpe de células madre neurales sintética. Las células se inyectan en los cerebros dañados de hombres de 60 años de edad en adelante, que hayan permanecido entre mediana y sumamente paralizados por un lapso de seis meses y hasta cinco años, tras un accidente cerebrovascular isquémico. Vea www.reneuron.com.
- Los investigadores informan que el trasplante de células madre (de médula ósea) de adultos hicieron que los animales que sufrieron accidentes cerebrovasculares recuperaran el funcionamiento. Se han comenzado los estudios con seres humanos.
- Las células sanguíneas del cordón umbilical humano han sido eficaces en modelos animales; se están realizando estudios para evaluarlas en niños con accidentes cerebrovasculares. Para obtener información sobre estudios clínicos, vea www.clinicaltrials.gov.
- Los avances de las investigaciones han dado lugar a nuevos tratamientos y nuevas esperanzas para las personas que tienen riesgo de sufrir un accidente cerebrovascular o que efectivamente lo han sufrido. Por ejemplo, el estudio de Prevención y Evaluación de los Resultados del Corazón (HOPE, por sus siglas en inglés) encontró una reducción del 33% en la incidencia de accidentes cerebrovasculares en diabéticos que tomaron el medicamento ramipril para la hipertensión. El tratamiento con estatinas (medicamentos que disminuyen el colesterol) reduce el riesgo de sufrir un accidente cerebrovascular, como también de ataques cardíacos, para las personas con enfermedades coronarias.

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

El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS, por sus siglas en inglés) ha iniciado un programa llamado Programas Especializados para Investigaciones de Transferencia sobre Apoplejías Agudas (SPOTRIAS, por sus siglas en inglés). Es una red nacional de centros que llevan a cabo las fases iniciales de los estudios clínicos, comparten información y promueven nuevos enfoques terapéuticos para el accidente cerebrovascular agudo. Actualmente, la red incluye ocho centros de investigación. La meta es reducir la discapacidad y la mortalidad tras un accidente cerebrovascular con diagnósticos rápidos e intervenciones eficaces. Vea www.spotrias.org.

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 Stroke Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

RECURSOS PARA LOS ACCIDENTES CEREBROVASCULARES

American Stroke Association (Asociación Estadounidense del Accidente

Cerebrovascular): Afiliada a la Asociación Estadounidense del Corazón, cubre todos los aspectos: atención médica, rehabilitación, recuperación, personas a cargo de los cuidados, prevención, e investigación. Incluye una red de apoyo familiar que brinda sus servicios en cualquier etapa de la recuperación. 1-888-478-7653. www.strokeassociation.org o en español www.strokeassociation.org/espanol

National Stroke Association (Asociación Nacional del Accidente

Cerebrovascular): Ofrece información y apoyo, incluyendo publicaciones. 1-800-787-6537. www.stroke.org o en español www.stroke.org/espanol

ATAXIA DE FRIEDREICH

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

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

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

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

Actualmente no hay cura o tratamiento eficaz para la ataxia de Friedreich. Sin embargo, muchos de los síntomas y las complicaciones que los acompañan pueden ser tratadas. Los estudios demuestran que la frataxina es una proteína mitocondrial importante para el funcionamiento adecuado de varios órganos. En las personas con ataxia de Friedreich, la cantidad de frataxina en las células afectadas se ve sustancialmente reducida. Estos

bajos niveles de frataxina pueden hacer que el sistema nervioso, el corazón y el páncreas sean propensos a daños causados por los radicales libres (que se producen cuando el exceso de hierro reacciona con el oxígeno). Los investigadores han intentado reducir los niveles de radicales libres mediante el tratamiento con antioxidantes. Los estudios clínicos iniciales en Europa sugieren que los antioxidantes como la coenzima Q10, la vitamina E y la idebenona quizá ofrezcan beneficios limitados. Sin embargo, los estudios clínicos en los Estados Unidos no han revelado la eficacia de la idebenona en personas con ataxia de Friedreich. Actualmente, se están estudiando formas modificadas más potentes de este agente junto con otros antioxidantes. Mientras tanto, los científicos siguen explorando formas de aumentar las concentraciones de frataxina y controlar el metabolismo del hierro a través de tratamientos medicinales, ingeniería genética y sistemas de administración de proteínas.

FUENTES

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

RECURSOS PARA LA ATAXIA DE FRIEDREICH

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

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

National Organization for Rare Disorders (Organización Nacional de Enfermedades Raras): Se dedica a la identificación y el tratamiento de más de 6000 trastornos raros, entre ellos la ataxia de Friedreich, a través de educación, apoyo legal, investigaciones y más. www.rarediseases.org

Muscular Dystrophy Association (Asociación para la Distrofia Muscular): Ofrece noticias e información acerca de las enfermedades neuromusculares,

incluyendo las ataxias. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-572-1717.

www.mdausa.org

ATROFIA MUSCULAR ESPINAL

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

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

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

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

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

La AME tipo 3 es una forma más leve. Comienza después de los 18 meses y más comúnmente entre los cinco y 15 años. Es raro ver debilidades de los músculos para masticar y tragar, y las complicaciones respiratorias por lo general no son tan graves como en los otros dos tipos. Estos niños

pueden vivir hasta la edad adulta. Las complicaciones respiratorias, si es que suceden, son el peligro más importante para la vida.

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

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

FUENTES

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

RECURSOS PARA LA ATROFIA MUSCULAR ESPINAL

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

www.smafoundation.org

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

www.curesma.org/support-care/care-publications/#spanish

Muscular Dystrophy Association (Asociación para la Distrofia Muscular) proporciona servicios y apoya la investigación para un grupo de trastornos hereditarios que destruyen los músculos, incluyendo la atrofia muscular espinal. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-572-1717.

www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy



Borrelia burgdorferi

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 recuerdan haber sido picados. Los síntomas típicos incluyen fiebre, dolor de cabeza y cansancio. Con frecuencia, al principio se la diagnostica erróneamente como esclerosis

lateral amiotrófica o esclerosis múltiple, ya que puede conllevar síntomas neurológicos, tales como pérdida de la funcionalidad de los brazos o las piernas. Según algunos expertos, los métodos habituales para el diagnóstico no descubren el 40% de los casos. La mayoría de los casos 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. Sólo el 37% de los pacientes en un centro médico de referencia tuvieron una infección previa o actual con *B. burgdorferi* que pudiera explicar los síntomas. Hay informes que indican que el oxígeno hiperbárico y el veneno de abeja han sido eficaces para tratar algunos síntomas. Varias personas han viajado al exterior para realizarse tratamientos no autorizados y costosos con células madre.

RECURSOS PARA LA ENFERMEDAD DE LYME

International Lyme and Associated Diseases Society (Sociedad

Internacional de Lyme y Enfermedades Relacionadas): Ofrece materiales educativos. <http://ilads.org>

American Lyme Disease Foundation (Fundación Estadounidense de la

Enfermedad de Lyme): Ofrece recursos e información sobre tratamiento. www.aldf.com

Lyme Disease Association (Asociación para la Enfermedad de Lyme)

ofrece información y referencias. www.lymediseaseassociation.org

ELA

La esclerosis lateral amiotrófica (ELA), también conocida como enfermedad de Lou Gehrig por el jugador de béisbol de los Yankees de Nueva York a quien le diagnosticaron esta enfermedad neurológica de rápida evolución y que afecta a hasta 30 000 estadounidenses, con casi 6000 nuevos casos cada año.

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

Los síntomas de la ELA pueden incluir frecuentes tropiezos y caídas; pérdida de control en las manos y los brazos; dificultad para hablar, tragar o respirar; fatiga persistente; y movimientos espasmódicos y calambres. La ELA normalmente se manifiesta a mediana edad. Por razones desconocidas, la probabilidad de los hombres de contraer la enfermedad es una vez y media más alta que la de las mujeres.

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

No existe una cura para la esclerosis lateral amiotrófica, ni existe una terapia para prevenir o revertir su avance. El único medicamento aprobado por la Administración de Medicamentos y Alimentos de EE. UU. (FDA, por sus siglas en inglés) para prolongar la esperanza de vida de los pacientes con ELA es el riluzol, pero tan solo por unos meses. Se cree que el riluzol atenúa el daño a las neuronas motoras 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 neuronas motoras y se debe supervisar a quienes lo toman para detectar daños en el hígado y otros efectos secundarios posibles.

En 2011, la FDA aprobó el Sistema NeuRx de electroestimulador diafragmático (*NeuRx Diaphragm Pacing System, DPS*) para pacientes con ELA que tienen problemas respiratorios. Los estudios clínicos demostraron que la neuroestimulación del DPS ayudó a los pacientes con ELA a prolongar su esperanza de vida y a dormir mejor que con la atención estándar. www.synapsebiomedical.com (vea la página 132 para obtener más información).

Los expertos en la ELA han identificado numerosos compuestos prometedores para el tratamiento de la enfermedad. Actualmente, se están llevando a cabo varios estudios clínicos con distintos medicamentos y tratamientos celulares. La compañía Neuralstem ha inscrito a varias docenas de pacientes en un estudio clínico para probar células madre neurales. No ha habido problemas de seguridad y hay ciertos indicios de que podrían resultar beneficiosas. Vea www.neuralstem.com.

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

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

Combinaciones de medicamentos: En estudios recientes de ratones con ELA se demostraron amplios beneficios al usar combinaciones de

medicamentos, entre ellos el riluzol, nimodipina (un bloqueador de canales de calcio usado para el tratamiento del accidente cerebrovascular agudo y migrañas) y minociclina (un antibiótico que puede bloquear la inflamación). Al usarlos en conjunto, aparentemente frenan la muerte celular, previenen la pérdida de neuronas y reducen la inflamación. Para obtener más información sobre estudios clínicos de la ELA, vea www.clinicaltrials.gov.

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

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

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

Pérdida de la comunicación: Aunque perder la capacidad para comunicarse no es un peligro para la vida ni conlleva dolor físico, estar “encerrado” en sí mismo es un aspecto sumamente frustrante de la ELA. La tecnología auxiliar ofrece muchas soluciones, pero está infrautilizada debido a que la gente carece de información sobre las opciones que existen. Los dispositivos auxiliares varían desde sencillos botones de llamada o interruptores sensibles, hasta pequeñas tabletas de comunicación que emiten palabras o frases grabadas previamente. También existen dispositivos que amplifican un leve susurro para convertirlo en una voz audible. Mientras la persona pueda mover alguna parte del cuerpo, casi sin importar cuál, existe la posibilidad de entablar una comunicación básica. En el mercado existen numerosos dispositivos que pueden adquirirse a través de distribuidores de productos médicos para el hogar o en páginas de compras por internet. Vea www.alsa.org para obtener una lista de productos y proveedores.

En experimentos con ondas cerebrales, los pacientes con ELA “encerrados” aprendieron a comunicarse mediante una computadora usando sólo 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; vea www.braingate.org.

Las personas con parálisis casi completa pueden usar las computadoras de otras formas. Consulte las páginas 290-297 para obtener más información sobre el control sin manos de cursores para comunicación, entretenimiento y hasta para trabajar. Las investigaciones sobre medicamentos, trasplantes celulares, genoterapia y modulación del sistema inmunitario como tratamientos para la ELA resultan prometedores.

FUENTES

National Institute on Neurological Disorders and Stroke, ALS Association

RECURSOS PARA LA ELA

ALS Association (Asociación para la ELA): Ofrece noticias, apoyo a investigaciones y recursos; ofrece una red nacional de grupos de apoyo, clínicas y hospitales especializados. ALSA ha financiado unos \$77 millones de dólares para identificar la causa y cura para la esclerosis lateral amiotrófica. 202-407-8580. www.alsa.org

The ALS Therapy Development Foundation (Fundación para el Desarrollo de Tratamientos para la ELA): Empresa de biotecnología sin fines de lucro que trabajan para descubrir tratamientos. 617-441-7200. www.als.net

Project ALS (Proyecto ELA): Reúne a investigadores y médicos de distintas especialidades para colaborar y compartir abiertamente información en cuatro campos principales: investigaciones básicas, genética, células madre y medicamentos. 212-420-7382, línea gratuita dentro de EE. UU. 855-900-2ALS. www.projectals.org

ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica y a menudo incapacitante que afecta el sistema nervioso central. 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, dejando numerosas zonas de tejido cicatricial (esclerosis) a lo largo de la cubierta de las neuronas. Esto causa

la disminución o el bloqueo de la transmisión de impulsos nerviosos en esa zona. La esclerosis múltiple a menudo progresa con episodios (llamados “exacerbaciones”) que duran días, semanas o meses. Las crisis se alternan con períodos de reducción o ausencia de síntomas (remisión). Las reagudizaciones (recaídas) son comunes.

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

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

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

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

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

Se desconoce la causa exacta de la esclerosis múltiple. Los estudios indican que podría intervenir un factor ambiental. Existe una mayor incidencia en el norte de Europa, el norte de los Estados Unidos, el sur de Australia y Nueva Zelanda, que en otras partes del mundo. Puesto que las personas que viven en climas soleados tienen menos probabilidades de contraer la EM, la investigación se ha dirigido a las concentraciones de vitamina D. En

efecto, existe una correlación entre las bajas concentraciones de vitamina D y la esclerosis múltiple. La piel sintetiza naturalmente la vitamina D al estar expuesta al sol. Hay estudios que indican que las personas en los climas septentrionales a menudo tienen concentraciones más reducidas de la vitamina D. Los bebés nacidos en el mes de abril, cuando los rayos del sol no son tan fuertes, corren el riesgo más alto de contraer la enfermedad al crecer, mientras que los nacidos en el mes más soleado de octubre tienen el riesgo más bajo.

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

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

La esclerosis múltiple fue una de las primeras enfermedades descritas científicamente. Los médicos del siglo XIX no entendían del todo lo que veían y anotaban, pero los dibujos de autopsias practicadas incluso en 1838 muestran claramente lo que hoy llamamos EM. En 1868, Jean-Martin Charcot, un neurólogo de la Universidad de París, examinó cuidadosamente a una mujer joven con un tipo de temblor que él jamás había visto. Notó los demás problemas neurológicos, como arrastrar las palabras al hablar y movimientos oculares anormales y los comparó con otros pacientes que había visto. Cuando la paciente falleció, Charcot examinó el cerebro y encontró las cicatrices o “placas” características de la enfermedad.

El Dr. Charcot redactó una descripción completa de la enfermedad y los cambios en el cerebro que la acompañan. La causa lo desconcertaba y se sentía frustrado por la resistencia de la enfermedad a todos los tratamientos, incluyendo 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 crisis recibieron un corticoesteroide, el cual se sigue usando hoy en día para el tratamiento de exacerbaciones agudas.

Desde entonces, distintos estudios clínicos han aprobado varios medicamentos que demuestran influir sobre la respuesta inmunitaria y, por ende, la evolución de la esclerosis múltiple. Betaseron ayuda a reducir la intensidad y la frecuencia de las crisis. Avonex, aprobado en 1996, frena 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 reduce la cantidad y la frecuencia de las recaídas y retarda la progresión de la discapacidad; Novantrone trata la EM crónica o avanzada y reduce la cantidad de recaídas.

En 2006 Tysabri fue aprobado para el tratamiento de la EM con recaída y remisión. Sin embargo, los parámetros para recetarlos son sumamente restrictivos debido al gran riesgo de sufrir efectos secundarios inmunológicos. Se trata de un anticuerpo monoclonal que aparentemente 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 los EE. UU. (FDA, por sus siglas en inglés) incluye una advertencia destacada en un recuadro negro, sobre los riesgos de la leucoencefalopatía multifocal progresiva, una infección cerebral que por lo general es mortal o altamente incapacitante.

Recientemente se aprobaron tres medicamentos orales para tratar la EM: Gilenya, para reducir la frecuencia de las recaídas y retrasar la discapacidad física en 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.

Un medicamento llamado Ampyra fue aprobado para mejorar la velocidad de marcha en las personas con EM. El principio activo, 4AP, ha sido ampliamente utilizado durante muchos años como un estimulante nervioso para las personas con esclerosis múltiple o con lesiones de la médula

espinal y se consigue en las farmacias con receta médica. Ampyra es una formulación sofisticada de liberación prolongada.

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 EM, incluyendo el virus de Epstein-Barr, del herpes y el coronavirus. En los estudios llevados a cabo minociclina (un antibiótico) ha mostrado resultados prometedores como un agente antiinflamatorio para la EM con recaídas y remisiones.
- La plasmaféresis es un procedimiento en el cual se extrae la sangre de una persona para separar el plasma de otras sustancias sanguíneas que contengan anticuerpos y otros productos sensibles al sistema inmunitario. El plasma ya purificado se transfunde nuevamente al paciente. La plasmaféresis se usa para tratar la miastenia grave, el síndrome Guillain-Barré y otras enfermedades desmielinizantes. Los estudios de la plasmaféresis en personas con esclerosis múltiple progresiva primaria y secundaria han arrojado resultados mixtos.
- El trasplante de médula ósea es una opción que se está evaluando para la EM. Al destruir las células inmunitarias de la médula ósea del paciente mediante quimioterapia y repoblarla posteriormente con células madre mesenquimatosas sanas, los científicos prevén que el sistema inmunitario reconstruido dejará de atacar sus propios nervios.
- Hay mucha expectativa sobre otros tipos de células madre para el tratamiento de la esclerosis múltiple. Se está experimentando con células madre embrionarias, glía envolvente olfativa (un tipo de célula madre adulta) y con células madre umbilicales. Varias clínicas fuera de los EE. UU. ofrecen tratamientos con distintas estirpes celulares; no existe información para evaluar dichas clínicas y se debe proceder con cautela.
- Otras investigaciones: Los linfocitos T, células defensoras del sistema inmunitario, erosionan la mielina al producir pequeñas señales químicas (citocinas) que activan células llamadas macrófagos, las que a su vez destruyen la mielina. Un antibiótico artificial llamado Zenapax (aprobado para uso en personas con trasplantes de riñón) se adhiere a los linfocitos T descarriados y bloquean su función en el proceso dañino. Los primeros resultados en estudios con EM con recaída y remisión son prometedores.

- Un medicamento llamado Tcelna se ofrece en estudios clínicos como un tipo de vacuna contra la EM. Se fabrica con la propia sangre del paciente y, por ende, ofrece una respuesta inmunitaria personalizada ante los linfocitos T reactivos a la mielina que se conoce que atacan la mielina.
- Rituxan, un medicamento ya utilizado para tratar cánceres y artritis

ACUPUNTURA

Existe evidencia de que la antigua práctica china de la acupuntura puede



ayudar a las personas con EM. 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. Un estudio canadiense de 217 personas con EM que recibieron acupuntura encontró que dos tercios del grupo informó algún tipo de efecto benéfico, como por ejemplo menos fatiga, dolor, espasticidad,

entumecimientos u hormigueos, debilidad, problemas para dormir, mejoramiento de la marcha y la coordinación, menos trastornos digestivos y de la vejiga, menos incidencia de neuritis óptica y de crisis de EM. Estos resultados parecen prometedores, pero dado que esta fue una encuesta de autoevaluación, carece de los elementos rigurosos que conlleva un estudio clínico formal. Según la Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple, dos estudios demostraron que uno de cada cuatro encuestados con EM ha probado la acupuntura para el alivio de los síntomas. Alrededor del 10% al 15% expresó que planeaba continuar utilizando la acupuntura. Aunque no se han hecho estudios clínicos controlados para evaluar la seguridad y la eficacia de la acupuntura en personas con EM, no tiene efectos secundarios ni se conocen factores de riesgo. Se necesita más investigación. Vea la Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple,

www.nationalmssociety.org/espanol

reumatoide, redujo a más de la mitad la probabilidad de que las personas con EM tengan crisis sintomáticas por un período de seis meses. Los primeros estudios también muestran que las personas que usaron Rituxan tuvieron menos lesiones cerebrales que aquellas que recibieron el placebo. Probablemente no se aprobará para la esclerosis múltiple. La protección de la patente vencerá antes de que se puedan completar los estudios de fase III.

- Tal vez sea posible reparar el daño a la mielina (un proceso llamado remielinización). Varios tipos de células, incluidas las de Schwann, pueden migrar y remielinizar los nervios cerebrales y medulares tras un trasplante directo en lesiones experimentales.

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) y la pemolina (un estimulante usualmente recetado para calmar a niños hiperactivos) para combatir la fatiga. Existen muchos tratamientos médicos alternativos, entre ellos la acupuntura, el veneno de abeja y la extracción de amalgamas dentales. También hay muchas dietas que se promocionan para tratar la esclerosis múltiple.

La fisioterapia, la terapia del habla y la ocupacional pueden mejorar la perspectiva de la persona, atenuar la depresión, maximizar el funcionamiento y mejorar la capacidad para hacer frente a la enfermedad. El ejercicio al principio de la EM ayuda a mantener el tono muscular. Es bueno también evitar la fatiga, el estrés, el deterioro físico, las temperaturas extremas y las enfermedades para reducir los factores que podrían desencadenar una crisis. La esclerosis múltiple es crónica, impredecible y, por el momento, incurable, pero la esperanza de vida es práctica o totalmente normal.

FUENTES

INational 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

The National Multiple Sclerosis Society (Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple): Proporciona información sobre cómo vivir con esclerosis múltiple, el tratamiento, los avances científicos, los centros especializados en EM, financiamiento para investigaciones clínicas, capítulos locales y recursos para los profesionales de la salud. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-344-4867. www.nationalmssociety.org o en español www.nationalmssociety.org/espanol

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

The Consortium of Multiple Sclerosis Centers/North American Research Committee on MS (Consortio de Centros de Esclerosis Múltiple/Comité Norteamericano de Investigaciones sobre EM): Un repositorio rico en información clínica e investigaciones. Publica la revista *International Journal of MS Care*. www.ms-care.org

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

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

ESPINA BÍFIDA

La espina bífida es el defecto congénito permanente e incapacitante más frecuente. Uno de cada 1000 recién nacidos en los Estados Unidos nace con espina bífida; cada año, 4000 embarazos se ven afectados por la espina

bífida. Alrededor del 95% de los bebés con espina bífida nacen de padres sin antecedentes familiares. Aunque aparenta ser común en ciertas familias, no sigue ninguna pauta genética particular.

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, lo que provoca una deformación del tubo neural que afecta la columna y, en muchos casos, forma una fisura medular o lesión.

En su forma más grave, la espina bífida incluye debilidad muscular o parálisis en la región por debajo de la hendidura, pérdida de la sensibilidad y pérdida de control de esfínteres. En general, existen tres tipos de espina bífida (enumerados a continuación en grado de gravedad ascendente).

Espina bífida oculta: Apertura en una o más de las vértebras (huesos) de la columna sin daño aparente a la médula espinal. Se calcula que un 40% de todos los estadounidenses pueden tener espina bífida oculta, pero dado que tienen pocos o ningún síntoma, muy pocos se enteran.

Meningocele: Las meninges, o la cubierta protectora de la médula espinal, sobresale a través las vértebras en un quiste llamado meningocele. La médula espinal permanece intacta. Se puede reparar con poco o ningún daño a las vías nerviosas.

Mielomeningocele: Esta es la forma más grave de espina bífida, en la cual una porción de la médula espinal sobresale a través de la espalda. En algunos casos, los quistes están cubiertos de la piel; en otros, el tejido y los nervios quedan expuestos. Un gran porcentaje de niños que nacen con mielomeningocele tienen hidrocefalia. La hidrocefalia es acumulación de líquido en el cerebro que puede controlarse mediante un procedimiento quirúrgico llamado derivación. Esto evita la acumulación de líquido en el cerebro y reduce el riesgo de daño cerebral, 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, expresarse o entender el lenguaje y comprender la lectura y las matemáticas. La intervención temprana para los niños

que tienen problemas de aprendizaje puede ayudar considerablemente a prepararlos para la escuela y la vida.

Algunos ejemplos de trastornos secundarios relacionados con la espina bífida son los problemas ortopédicos, la alergia al látex, tendinitis, obesidad, lesiones cutáneas, trastornos digestivos, discapacidades de aprendizaje, depresión y problemas sociales y sexuales.

Aunque la espina bífida es relativamente común, hasta hace poco la mayoría de los niños que nacían con mielomeningocele fallecían poco después del parto. Ahora que se hace una cirugía en las primeras 24 horas de vida para vaciar el líquido cefalorraquídeo y proteger contra la hidrocefalia, estos niños tienen muchas más probabilidades de sobrevivir. A menudo, sin embargo, pasan por una serie de operaciones durante la niñez. Gracias a los avances en cirugía y urología el 90% de los bebés que nacen con espina bífida puedan llevar vidas plenas y activas en la edad adulta. Se calcula que alrededor de 70 000 personas viven con espina bífida en los Estados Unidos actualmente.

Los defectos congénitos pueden suceder en cualquier familia. Las mujeres con ciertos problemas de salud crónicos, como la diabetes y trastornos convulsivos, tienen un riesgo más elevado (aproximadamente una de cada 100) de dar a luz a un bebé con espina bífida. Muchos factores pueden afectar un embarazo, desde los genes hasta las condiciones a las que quedan expuestas las futuras madres. Los estudios recientes indican que el ácido fólico es uno de los factores que podría reducir el riesgo de tener un bebé con un trastorno del tubo neural. Tomar ácido fólico antes y durante las primeras etapas del embarazo reduce el riesgo de espina bífida y otros trastornos del tubo neural. El ácido fólico, una vitamina B común y soluble, es esencial para el funcionamiento del cuerpo humano y resulta todavía más necesario durante etapas de crecimiento rápido, como el desarrollo fetal. La típica dieta norteamericana no brinda los niveles recomendables de ácido fólico. Se lo encuentra en multivitaminas, cereales fortificados, verduras de hojas verde oscuro como el brócoli o la espinaca, la yema de huevo y en algunas frutas o jugos de fruta.

Según la Asociación para la Espina Bífida (SBA, por sus siglas en inglés) si todas las mujeres que pudieran quedar embarazadas tomaran preparados multivitamínicos con 400 microgramos de ácido fólico, el riesgo de defectos del tubo neural se reduciría hasta en un 75%. Hay tres pruebas prenatales que normalmente detectan la espina bífida: una prueba en sangre de alfa-fetoproteína, una ecografía y la amniocentesis.

Los niños con espina bífida pueden alcanzar la independencia al aprender destrezas motoras con el uso de muletas, aparatos ortopédicos o sillas de ruedas. Muchos pueden controlar por sí mismos los problemas de esfínteres. Según la SBA, es importante concentrarse en el desarrollo social y psicológico de los niños y jóvenes con espina bífida. Muchos estudios recientes, incluida la Encuesta de la Red de Adultos de la SBA, indican claramente la presencia de problemas emocionales a consecuencia de factores como la baja autoestima y la falta de capacitación en destrezas sociales.

Los investigadores buscan genes relacionados con una predisposición a la espina bífida. También están explorando los mecanismos complejos del desarrollo normal del cerebro para determinar qué sucede con el tubo neural en la espina bífida.

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. En los últimos años, algunos médicos han comenzado a operar a los bebés antes de que nazcan. La función de los nervios en los bebés con espina bífida tiende a empeorar con el avance del embarazo; este patrón de daño progresivo en la médula espinal puede ser causado por el contacto con el líquido amniótico y sugiere intervenir tan pronto como sea posible.

Muchos de los niños con espina bífida tienen síntomas relacionados con médula anclada (la médula se adhiere a las membranas circundantes y en consecuencia, se restringe su crecimiento y el movimiento del líquido espinal). Existen actualmente métodos quirúrgicos más avanzados para tratarla, que crean menos dolor y debilidad, y mejoran el control de esfínteres.

FUENTES

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

RECURSOS PARA LA ESPINA BÍFIDA

Spina Bífida Association (Asociación para la Espina Bífida): Promueve la prevención de la espina bífida y trabaja para mejorar las vidas de todos los

afectados. 202-944-3285 o 1-800-621-3141, línea gratuita dentro de EE. UU. www.spinabifidaassociation.org o en español

<http://spinabifidaassociation.org/sb-latino/?lang=es>

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

www.marchofdimes.com o en español <http://nacersano.marchofdimes.org>

LESIONES CEREBRALES

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

Las lesiones cerebrales traumáticas se deben principalmente a accidentes automovilísticos, caídas, actos de violencia e incidentes deportivos. Tienen el doble de incidencia en hombres que en mujeres y la tasa de incidencia se calcula en 100 por cada 100 000 personas. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades estiman que 5,3 millones de estadounidenses viven con discapacidades a raíz de una lesión cerebral, además de las 50 000 muertes anuales que causa. La incidencia es mayor entre personas de 15 a 24 años, y de 75 años en adelante. El alcohol es un factor que interviene en la mitad de todas las lesiones cerebrales: ya sea en la persona que la causa o que la sufre.

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

Encerrado en la estructura ósea del cráneo, el cerebro es un material gelatinoso que flota en el líquido cefalorraquídeo que actúa como amortiguador en movimientos bruscos de la cabeza. Una lesión cerebral puede ser causada por una fractura o penetración del cráneo (como sucede en los accidentes automovilísticos, las caídas, las heridas de bala), una enfermedad (toxinas, infecciones, tumores, anormalidades metabólicas)



o por una lesión cerebral cerrada como el síndrome del bebé sacudido o una aceleración o desaceleración rápida de la cabeza. La parte externa del cráneo es lisa, pero la superficie interna es rugosa. Esta es la causa de los daños importantes en las lesiones cerradas: el tejido cerebral rebota dentro del cráneo contra las estructuras óseas duras. En el caso del traumatismo, el daño cerebral puede ocurrir al momento

del impacto o desarrollarse con el tiempo por hinchazón (edema cerebral), sangrado dentro del cerebro (hemorragia interna) o alrededor de este (hemorragia epidural o subdural).

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

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

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

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

Las lesiones cerebrales pueden afectar grave y continuamente el funcionamiento mental y físico, con pérdida de conocimiento, alteraciones en la memoria o en la personalidad y parálisis parcial o completa. Entre los problemas de conducta más frecuentes se encuentran la agresión física o verbal, agitación, dificultades con el aprendizaje, distracción, alteración de la función sexual, impulsividad y desinhibición social. Las consecuencias sociales de una lesión leve, moderada o grave son diversas, entre ellas un alto riesgo de suicidio, divorcio, desempleo crónico, drogadicción o toxicomanía. El costo anual de los cuidados intensivos y la rehabilitación en los Estados Unidos para nuevos casos de lesiones cerebrales es inmenso: \$9000 millones a \$10 000 millones. Se estima que el promedio del costo de la atención de por vida de una persona con una lesión cerebral oscila entre los \$600 000 y los \$2 millones.

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

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

Las modificaciones de conducta se utilizan para reducir los efectos sobre la

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

FUENTES

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

RECURSOS PARA LAS LESIONES CEREBRALES

Brain Injury Association of America (Asociación Estadounidense para las Lesiones Cerebrales): Recursos sobre cómo vivir con una lesión cerebral, los tratamientos, la rehabilitación, investigaciones, prevención, etc. Tiene una lista de afiliados por estado. 703-761-0750 o línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-444-6443. www.biausa.org

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

Defense and Veterans Brain Injury Center (Centro de Lesiones Cerebrales en Defensa y Veteranos): Para el personal militar activo, sus dependientes y veteranos de guerra con traumatismos cerebrales. www.dvbic.org

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

Craig Hospital, Englewood, CO

Kessler Foundation Inc., West Orange, NJ

Wexner Medical Center at Ohio State University, Columbus, OH

University of Washington, Seattle, WA

Indiana University School of Medicine, Indianápolis, IN

TIRR Memorial Hermann, Houston, TX

Spaulding Rehabilitation Hospital, Boston, MA

Rusk Rehabilitation, Nueva York, NY

Baylor Institute for Rehabilitation, Dallas, TX

Virginia Commonwealth University, Richmond, VA

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

University of Pittsburgh, Pittsburgh, PA

Mayo Clinic, Rochester, MN

Moss Rehabilitation Research Institute, Elkins Park, PA

University of Alabama at Birmingham, Birmingham AL

University of Miami, Miami, FL

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

Las lesiones cerebrales pueden variar, según la parte del cerebro que se vea afectada. Un golpe al hipocampo provoca pérdida de la memoria. Una lesión en el tronco encefálico se asemeja una lesión medular alta. Las lesiones en los ganglios basales afecta el movimiento y daña los lóbulos frontales lo que puede conducir a problemas emocionales. Si se trata de partes de la corteza, el habla y la comprensión se verán afectadas. Cada síntoma requiere atención y tratamiento especializados.

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

Sin embargo, es posible limitar la diseminación del daño secundario en el cerebro. Los científicos han abordado algunos de estos factores secundarios, como la isquemia cerebral (pérdida de sangre), la circulación

sanguínea cerebral escasa, bajas concentraciones de oxígeno y la liberación de un aminoácido excitador (como el glutamato). El edema, que anteriormente se consideraba producto de una fuga en un vaso sanguíneo, hoy en día se cree que se debe a una muerte celular continua dentro del tejido dañado.

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

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

todavía resta mucha investigación para su aplicación en seres humanos.

LESIONES DE LA MÉDULA ESPINAL

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

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

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

Los traumatismos medulares suelen estar conformados por varios eventos. El primer golpe seco daña o mata las células nerviosas medulares. Sin embargo, durante las horas y días posteriores a la lesión se pueden desencadenar una serie de eventos secundarios, como la falta de oxígeno y la liberación de compuestos tóxicos en el lugar de la lesión, creando un daño mayor en la médula. Desde 1990, el tratamiento intensivo para tratar un traumatismo medular generalmente incluía el uso de un corticoesteroide llamado metilprednisolona, el cual se consideraba que podía minimizar algunos de los efectos de la segunda ola destructiva. Los neurocirujanos de hoy en día ya recomiendan este medicamento.

La atención en la fase crítica puede incluir cirugía si la médula aparenta

estar comprimida por el hueso, si se presentase una hernia discal o coágulos de sangre. Tradicionalmente, los cirujanos esperaban varios días para descomprimir la médula, pensando que una operación inmediata podría empeorar la situación. En época reciente, muchos cirujanos apoyan la intervención inmediata.

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

Las neuronas del sistema nervioso periférico (SNP), que transportan las señales nerviosas a las extremidades, torso y demás partes del cuerpo, tienen la capacidad de autorepararse tras una lesión. Sin embargo, los nervios en el cerebro y la médula espinal, dentro del sistema nervioso central (SNC), no son capaces de regenerarse (vea debajo la discusión sobre la ausencia de esta capacidad de reparación de la médula).

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

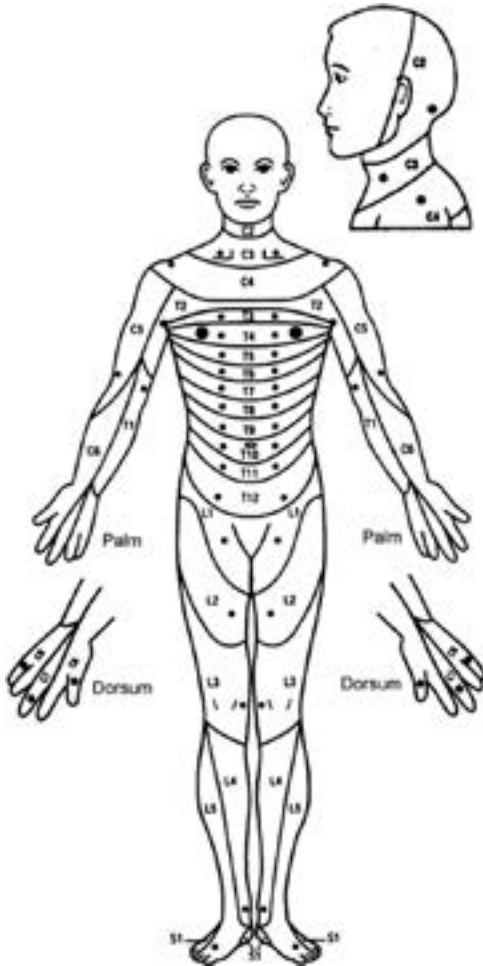
Varios tipos de células llevan a cabo las funciones de la médula espinal. Las neuronas motoras de mayor tamaño, también conocidas como eferentes, tienen largos axones que controlan los músculos esqueléticos del cuello, el torso y las extremidades. Las neuronas sensitivas o aferentes, transportan información del cuerpo a la médula y luego al cerebro. Las interneuronas medulares, que se encuentran en el interior de la médula espinal, contribuyen a integrar la información sensorial y a generar señales coordinadas para controlar los músculos.

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

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

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

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



región inferior a la zona de la lesión.

Si bien casi siempre hay esperanza de recuperar algo de funcionamiento tras una lesión, por lo general las lesiones incompletas tienen más probabilidades de que esto suceda. Mientras más rápido comiencen los músculos a trabajar de nuevo, mayor será la probabilidad de recuperación adicional. Cuando los músculos se reactivan más tarde, después de las primeras semanas, comúnmente son los brazos en vez de las piernas. Mientras haya algo de mejoría y otros músculos recuperen su funcionalidad, es más probable lograr otros progresos más adelante. Cuanto más tiempo pasa sin signos de mejoría, menor es la probabilidad de que haya una recuperación

espontánea. La médula espinal está organizada en segmentos verticales, en relación con las 33 vértebras de la columna. Los nervios de cada segmento se encargan de funciones motoras o sensitivas en áreas específicas del cuerpo (llamadas dermatomas y que corresponden a cada una de las zonas que se aprecian en la imagen de la derecha). En general, cuanto más alta es la lesión en la columna, más funciones se pierden. Los segmentos del cuello (región cervical), clasificados de C1 a C8, controlan las señales para el cuello, los brazos, las manos y en algunos casos, el diafragma. Las lesiones en esta área suelen causar tetraplejía o, como se la denomina comúnmente, cuadriplejía.

En las lesiones ubicadas por encima del nivel C3, la persona podría necesitar

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 soplido y aspiración para controlar la comunicación, la movilidad y el entorno. Las lesiones en C5 con frecuencia permiten 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

LA FRECUENCIA DE LA PARÁLISIS: UNA CIFRA ALTA

Se publicaron los resultados y las cifras son pasmosamente elevadas: hay más de 5,3 millones de estadounidenses que viven con parálisis, aproximadamente uno de cada 50. Un estudio de la Fundación Reeve estima que 1,4 millones de estadounidenses viven con parálisis a consecuencia de lesiones medulares, es decir, cinco veces más que la estimación previamente usada de 250 000. El accidente cerebrovascular, que paraliza a 1,8 millones de estadounidenses, es la causa principal de la parálisis. En segundo lugar se encuentra la lesión medular, que representa un 27% de los casos.

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

Estos hallazgos tienen implicaciones importantes para el tratamiento de la médula espinal y las enfermedades relacionadas con la parálisis, no sólo para aquellos que viven con estas afecciones, sino también para sus familias, las personas que los cuidan, los proveedores de atención médica y los empleadores. Al aumentar la cantidad de personas con parálisis y lesiones medulares, también aumentan los costos del tratamiento. Las parálisis y las lesiones medulares le cuestan al sistema de salud miles de millones de dólares al año. Las lesiones de la médula espinal cuestan aproximadamente \$40 500 millones anuales, un aumento del 317% con respecto a los costos estimados en 1998 (\$9700 millones). Las personas con parálisis y lesiones medulares por lo general no pueden pagar el seguro médico que cubre adecuadamente los trastornos crónicos y complicaciones secundarias comúnmente relacionados.

conducir vehículos adaptados y ocuparse de su higiene personal, pero con frecuencia carecen de motricidad fina en las manos. Los individuos con lesiones en C7 y T1 pueden estirar los brazos y ocuparse de la mayor parte de sus actividades personales, aunque pueden tener algunos problemas de destreza con las manos y los dedos.

Los nervios de la región torácica (en la parte superior de la espalda, T1 a T12) envían señales al torso y ciertas áreas de los brazos. Las lesiones de T1 a T8 suelen afectar el control de la parte superior del torso, limitando el movimiento de tronco a causa de una falta de control de los músculos abdominales. Las lesiones en la región inferior del tórax (T9 a T12) permiten un buen control del tronco y de los músculos abdominales. Los afectados en la región lumbar, justo debajo de las costillas (L1 a L5) pueden controlar las señales destinadas a las caderas y las piernas. Una persona con una lesión en L4 a menudo puede extender las rodillas. Los segmentos sacros (S1 a S5) se encuentran inmediatamente por debajo de los segmentos lumbares en el centro de la espalda y controlan las señales destinadas a la ingle, los dedos de los pies y partes de las piernas.

Además de la pérdida de funciones sensitivas o motrices, las lesiones en la médula espinal conllevan otros cambios, como disfunciones 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 las úlceras por presión, problemas respiratorios, infecciones urinarias, dolor, obesidad y depresión. Vea las páginas 95-138 para más información sobre estos padecimientos. Estas complicaciones secundarias por lo general se pueden prevenir con una buena atención médica, una dieta saludable y actividad física.

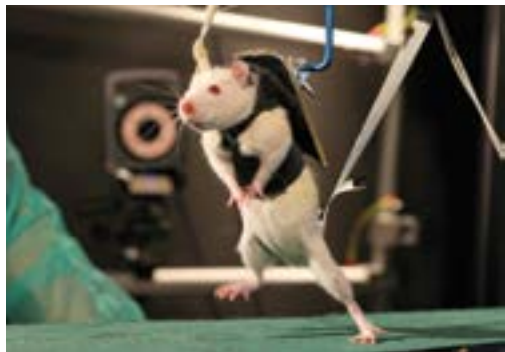
Las investigaciones sobre el envejecimiento con discapacidad indican que las enfermedades respiratorias, la diabetes y las enfermedades tiroideas se dan con mayor frecuencia en personas con lesión medular. Por ejemplo, las personas con lesión medular a menudo son más propensas a infecciones de las vías respiratorias inferiores, lo que resulta en baja productividad, costos de atención médica elevados y un alto riesgo de muerte prematura. Estos problemas son comunes, no sólo en aquellos con lesiones cervicales altas, que pierden la función muscular respiratoria y en aquellos con paraplejía.

Las lesiones de médula espinal ocurren comúnmente por accidentes vehiculares, seguidos por las lesiones deportivas (más común en niños y adolescentes), caídas y actos de violencia. En los adultos también se

presentan lesiones por accidentes laborales (generalmente en construcción). Las personas con una lesión de la médula espinal son mayormente adolescentes o personas entre los 20 y 30 años, aunque, a medida que la población envejece, el porcentaje de personas mayores con parálisis aumenta. Aproximadamente 4 de cada 5 son de sexo masculino. Más de la mitad de las lesiones de la médula espinal ocurren en la zona cervical, un tercio ocurren 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 para evitar el avance de la lesión, cirugías para descomprimir, trasplantes de células nerviosas y regeneración nerviosa, hasta tratamientos de rejuvenecimiento nervioso como maneras potenciales para minimizar los efectos de la lesión medular. La biología de una médula lesionada es sumamente compleja pero se están haciendo estudios clínicos y hay más previstos. La esperanza de recuperar la funcionalidad tras la parálisis va en aumento y con buena razón. Con todo, la parálisis por enfermedad, accidente cerebrovascular o traumatismo se considera uno de los problemas médicos más complejos. De hecho, hace sólo una generación cualquier daño al cerebro o la médula que limitara gravemente la función motora o sensitiva se consideraba intratable. En los últimos años, sin embargo, la palabra “cura” en este contexto no sólo ha entrado en el vocabulario de la comunidad científica, sino también en el de la médica. La neurociencia restauradora está en pleno apogeo y cargada de expectativas. Sin duda, el progreso científico es lento pero no se detiene. Un día, en un futuro no muy lejano, habrá una variedad de procedimientos y tratamientos que mitiguen los efectos de la parálisis. Pero no es razonable prever que habrá



Ratón motivado: la estimulación epidural con el entrenamiento sobre una cinta caminadora generan funcionamiento.

LABORATORIO DE GREGOIRE COURTINE



Ramón y Cajal

una solución única y mágica que ayude a todos a recuperar la funcionalidad. Es casi seguro que los tratamientos que vendrán serán combinaciones aplicadas en distintos puntos del proceso de la lesión, incluyendo un componente sustancial de rehabilitación. A continuación, daremos un vistazo a la labor que está llevándose a cabo en varios campos de investigación.

Protección nerviosa: En el caso de una lesión cerebral o accidente cerebrovascular, al daño inicial a las células de la médula espinal le sigue una serie de eventos bioquímicos que a menudo atentan contra otras células nerviosas en la zona de la lesión. Este proceso secundario se puede modificar para así salvar varias células. El corticoesteroide metilprednisolona (MP) fue aprobado por la FDA en 1990 como tratamiento para las lesiones medulares agudas y sigue siendo el único aprobado para estas. Se cree que la MP reduce la inflamación al administrarla en el plazo de las ocho horas posteriores a la aparición de la lesión. La comunidad médica no está totalmente convencida de su eficacia. Muchos neurocirujanos no la recomiendan e incluso sugieren que genera más daño. Mientras tanto, se están llevando a cabo investigaciones en muchos laboratorios en todo el mundo, buscando un mejor tratamiento intensivo. Existen varios medicamentos prometedores, incluyendo el riluzol (que protege los nervios contra más daños a causa del exceso de glutamato), Cethrin (reduce los inhibidores del crecimiento), una molécula llamada anti-Nogo (probada en Europa, promueve el crecimiento celular en la médula al bloquear la inhibición) y un compuesto de cloruro de magnesio en glicol de polietileno (PEG) llamado AC105 (en estudios con animales protegió los nervios y mejoró el funcionamiento motor tras una lesión medular y el funcionamiento cognitivo en lesiones cerebrales, al iniciarlo en el plazo de cuatro horas tras una lesión). Bajar la temperatura de la médula sería otra opción de tratamiento urgente, ya que la hipotermia parece reducir la pérdida celular. Aún no se han determinado los protocolos para llevarla a cabo (a qué temperatura, por cuánto tiempo). También se han considerado las células madre como tratamiento urgente: la empresa bioquímica Geron comenzó

estudios para verificar la seguridad en seres humanos, usando células madre embrionarias humanas para tratar lesiones agudas (más información en la página 41). Posteriormente la empresa abandonó tales estudios.

Más de cien años atrás, el científico español Santiago Ramón y Cajal notó que las terminaciones de los axones rotos por un traumatismo quedan hinchadas como “peras de boxeo distróficas” y son incapaces de regenerarse. Este sigue siendo un tema central en la recuperación de la función ya que pareciera existir un tipo de barrera o cicatriz que fija los extremos nerviosos en su lugar. Los estudios realizados recientemente en distintos laboratorios demostraron que estos conos de crecimiento distróficos pueden despegarse mediante una molécula que separa las cadenas de azúcar que forman la cicatriz (condroitinasa, conocida como *chase*). Se ha publicado mucho sobre el potencial de la condroitinasa; en animales paralizados ayudó a recuperar la función. Todavía no se han hecho estudios clínicos en seres humanos, ya que no se ha determinado una manera eficaz de enviar la condroitinasa al sitio de la lesión.

Puentes: El concepto de un puente es bastante sencillo: las células trasplantadas o tal vez un andamio en miniatura, rellenan la zona dañada de la médula (a menudo un quiste recubierto de cicatriz), para facilitar el paso de los nervios por un terreno que de otro modo sería inaccesible. En 1981, el científico canadiense Albert Aguayo demostró que los axones medulares podían extenderse a largas distancias usando un puente elaborado con nervios periféricos y comprobó sin lugar a dudas que los axones son capaces de crecer en un entorno adecuado. A través de experimentos se han desarrollado diversas técnicas para crear entornos favorables al crecimiento usando células madre, células nerviosas llamadas glía envolvente olfativa (GEO) provenientes de la nariz y células de Schwann (células de apoyo de nervios periféricos que han demostrado ayudar a las células de la médula y el cerebro).

Otro tipo de puente, más parecido a una bifurcación (llamada derivación), cose un trozo de nervio periférico por encima y por debajo de la zona de la lesión. Este tipo de cirugía no se utiliza clínicamente en los Estados Unidos. Sin embargo, en experimentos, una derivación nerviosa restituyó parte del funcionamiento del diafragma y la respiración en animales con lesiones cervicales altas y parte del control de la vejiga en aquellos animales con lesiones más bajas. El equipo de investigación tiene la esperanza de que un día será de ayuda para los seres humanos.

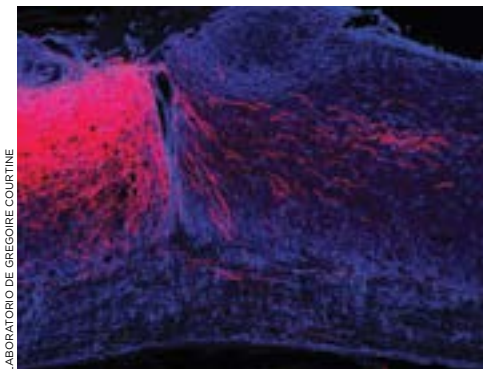
Reemplazo celular: Aunque resultaría tentador pensar que las células nerviosas de la médula espinal rotas o perdidas se pudieran sustituir por otras nuevas, esto no se ha logrado. El reemplazo celular todavía no es una fuente de piezas de repuesto. Se han usado las células madre del propio cuerpo o de otras fuentes (incluso estirpes celulares embrionarias), la GEO, tejido fetal o de cordón umbilical en experimentos para recuperar el funcionamiento tras la parálisis. Los resultados son prometedores pero no porque las nuevas células tomen la identidad de las que se perdieron. Los reemplazos parecen ofrecer apoyo y ayudan a nutrir a las sobrevivientes.

Para la discusión de qué es una célula madre, vea el recuadro en las páginas 71-72. Se debe recordar que la FDA sigue considerando el tratamiento con células madre como un medicamento; el único uso aprobado en los Estados Unidos es el trasplante de médula ósea.

El primer estudio clínico con células madre embrionarias (interrumpido abruptamente en 2011 por el patrocinador, Geron, debido a motivos financieros) tenía previsto usar células madre trasplantadas para rejuvenecer las presentes en la zona de la lesión y así restaurar la envoltura de mielina necesaria para transmitir señales. En el estudio de fase I, que examinó más que nada la seguridad, se inscribieron cinco personas. No se informaron efectos adversos, pero tampoco mejoras funcionales. Las células de Geron quizá pasen a una segunda ronda, ya que dos ejecutivos de la empresa adquirieron los derechos de la estirpe celular y formaron una nueva compañía, BioTime, para llevar a cabo más estudios. Vea www.biotimeinc.com

Otro estudio clínico con células madre para las LME que se encuentra actualmente en curso mediante la compañía Neuralstem, está evaluando células neurales humanas en modelos de lesión medular crónica, uno a dos años después lesión. Las células trasplantadas derivan de células madre provenientes del cerebro y la médula. La compañía encontró la manera de producirlas en grandes cantidades para inyectarlas directamente en la médula. La misma estirpe celular se ha estado utilizando por años en estudios clínicos para la ELA.

En estudios preclínicos usando las células humanas de Neuralstem en animales, los investigadores sugieren que las células de reemplazo se integran con los nervios raquídeos para formar nuevos circuitos. Los animales demostraron amplias mejorías. ¿Por qué las células parecen desarrollarse y formar tan buenas conexiones? El éxito preliminar con animales podría tener que ver con



LABORATORIO DE GREGOIRE COURTINE

Las fibras nerviosas (axones), en rojo, atraviesan la lesión de una médula espinal dañada, impulsadas por manipulación genética liberar el potencial de crecimiento.

el sistema de administración, usando una matriz de fibrina como andamio, junto con la adición de un coctel de factores de crecimiento. Los primeros estudios en seres humanos, sin embargo, no examinarán la combinación de matrices o factores. Vea www.neuralstem.com

Los estudios clínicos llevados a cabo en varios países han evaluado la seguridad y la eficacia de las células GEO trasplantadas a la zona de la lesión de la médula espinal;

los resultados han sido prometedores. Mientras tanto, el Proyecto Miami comenzó un estudio clínico con células de Schwann trasplantadas, células de apoyo a los nervios periféricos que han demostrado fomentar el recrecimiento de axones tras una lesión medular. La combinación de células de Schwann con otras moléculas de crecimiento podría ser más útil que los trasplantes de células Schwann por sí solos. Por ejemplo, un equipo del Proyecto Miami descubrió que las células de Schwann activaron por sí solas los nervios para desarrollar y formar un puente, pero no lograron atravesar la brecha en la médula espinal lesionada. Al añadir las células GEO a las de Schwann, los axones cruzaron el puente y entraron en la médula procedentes del otro lado de la lesión. Vea www.themiamiproject.org

Regeneración: Esta es quizá la más difícil de las posibilidades de tratamiento. Para recuperar un grado considerable de sensibilidad y control motor tras una lesión medular, los axones largos deben volver a crecer y conectarse con objetivos exactos ubicados en zonas distantes (hasta 60 centímetros). Los axones no pueden regenerarse salvo que el camino que deben recorrer no tenga toxicidades, esté enriquecido con vitaminas y ofrezca una vía atractiva. Al bloquear factores inhibidores (proteínas que frenan súbitamente el crecimiento de los axones), añadir nutrientes y brindar una matriz que induzca el crecimiento, los investigadores han logrado que estos nervios espinales se desarrollen en distancias largas. Un grupo de científicos de varios laboratorios usaron un interruptor molecular para activar el desarrollo de células nerviosas tras un traumatismo. El PTEN es un gen oncoinhibidor, descubierto hace 15 años por investigaciones del

cáncer. Este gen regula la proliferación celular y resulta ser un interruptor molecular para el desarrollo de los axones. Cuando los científicos eliminaron el PTEN en un modelo de lesión medular completa, los axones espinales corticales, necesarios para el funcionamiento motor, se regeneraron a una velocidad sin precedentes. El PTEN es complejo ya que no se lo puede eliminar completamente porque es necesario para frenar ciertos tipos de crecimientos celulares excesivos (cáncer). Pero existen formas para liberarlo. Aún queda mucho trabajo para lograr que su aplicación en lesiones medulares humanas, pero muchos otros laboratorios se han unido en la exploración del gen PTEN y otros genes relacionados con la regeneración de células nerviosas.

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

Aunque en menor medida, Reeve también usó el entrenamiento locomotor, un tipo de fisioterapia que obliga a las piernas a moverse como si caminaran mientras el cuerpo se suspende sobre una cinta caminadora. La teoría es que la médula espinal puede interpretar las señales sensoriales que recibe, ya que posee su propia inteligencia y puede dar comandos de movimientos sin la intervención del cerebro. La locomoción se maneja por un sistema llamado generador central de patrones (GCP), el cual activa el movimiento de dar un paso. Los pasos durante el entrenamiento en la cinta caminadora envían información sensorial al GCP, recordándole a la médula cómo dar un paso. Los científicos describen la reactivación debida a los pasos como plasticidad. El sistema nervioso no está limitado a una misma y única forma de comunicarse y aparenta tener la capacidad de adaptarse a nuevas estimulaciones. Los investigadores están aprendiendo mucho más sobre el GCP y cómo activarlo. (Ver la historia de Rob Summers, página 70). Las técnicas de rehabilitación han evolucionado hasta el punto de que el ejercicio y la actividad física son un componente esencial de la recuperación. Para la persona que tiene una lesión

de la médula espinal, lo mejor es mantenerse activo y siempre esforzarse por lograr el máximo resultado. Para obtener más información sobre la recuperación basada en la actividad y la Red de NeuroRecuperación de la Fundación Reeve, vea las páginas 65 a 67.

Estimulación epidural: La estimulación epidural es la aplicación de una corriente eléctrica continua, en diferentes frecuencias e intensidades, en lugares específicos de la región lumbar de la médula espinal mediante una micromatriz implantada sobre la duramadre. Se cree que la estimulación epidural eleva el nivel de excitabilidad de las redes nerviosas en la médula espinal. Hay muchas disfunciones debilitantes o mortales asociadas a las lesiones de la médula espinal, entre ellas, deficiencias en las funciones cardiovasculares y respiratorias, pérdida de la función sexual y de la vejiga, lesiones en la piel e irregularidades en la temperatura corporal y la presión arterial. Los primeros estudios en seres humanos sugieren que la estimulación epidural puede mejorar la función del sistema autónomo y aliviar algunas disfunciones secundarias. La estimulación eléctrica (epidural y transcutánea) está a la vanguardia de las investigaciones sobre la médula espinal; ambas podrían utilizarse en combinación con otros enfoques terapéuticos para lograr mejores resultados.

FUENTES

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

RECURSOS PARA LAS LESIONES DE LA MÉDULA ESPINAL

Christopher & Dana Reeve Foundation (Fundación de Christopher & Dana Reeve): Financia investigaciones para crear tratamientos para la parálisis causada por lesiones de la médula espinal y otros trastornos del sistema nervioso. La Fundación Reeve también trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidades a través de un programa de subvenciones, el Centro de Recursos para la Parálisis y las labores de representación y defensa. Para conocer las iniciativas de investigación y representación de la Fundación, detalles sobre el Programa de Subvenciones para la Calidad de Vida o para conectarse con un especialista en información, visite www.ChristopherReeve.org/ www.Paralisis.org o

escriba a 636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-225-0292.

Reeve Foundation Peer & Family Support Program (Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares de la Fundación Reeve): Es un programa nacional de mentores que se encuentran en la misma situación. Brinda apoyo emocional, información, así como también recursos locales y nacionales para las personas que viven con parálisis, sus familias y cuidadores. www.ChristopherReeve.org/peer

CareCure Community (Comunidad CareCure): Ofrece foros de discusión sobre las LME y de investigación en neurociencia, cuidados, los viajes, el sexo y las relaciones, deportes, equipos, legislación y mucho más. Hogar del foro de las Enfermeras de la Médula Espinal (en la sección de cuidados) y de *Mobile Women* (Mujeres Móviles). Una comunidad útil y esperanzadora. <http://sci.rutgers.edu>

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

Facing Disability (Afrontando la Discapacidad): Si bien las lesiones de la médula espinal afectan a toda la familia, existen pocos recursos para los familiares. Esta página web proporciona información y apoyo de iguales, para personas con lesiones medulares y sus familias. Compartir las experiencias de vida, presentadas en más de 1000 videos, contribuye a que las personas encuentren su propia fuerza y apoyo. www.FacingDisability.com

elearnSCI.org: Es un recurso cibernético, gratuito e instructivo para la prevención, rehabilitación y tratamiento clínico de lesiones de la médula espinal. Una iniciativa de la Sociedad Internacional para la Médula Espinal. Visite www.elearnsci.org;



www.iscos.org.uk

International Spinal Cord Society (Sociedad Internacional para la Médula Espinal): Con una membresía de más de 1000 médicos y científicos de 87 países, promueve la educación, la investigación y la excelencia clínica; produce la revista *Spinal Cord*. www.iscos.org.uk

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

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

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

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

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

United Spinal Association (Asociación Espinal Unida): Proporciona información experta, conexiones y acceso a recursos. Su Asociación Nacional para las Lesiones de la Médula Espinal ofrece una línea gratuita

dentro de EE. UU., apoyo entre compañeros y recursos. 718-803-3782.

www.unitedspinal.org

RECURSOS PARA LA INVESTIGACIÓN DE LAS LME

Canadian/American Spinal Research Organization (Organización Canadiense y Estadounidense de Investigaciones Espinales):

Se dedica al mejoramiento físico de las personas con lesiones de la médula espinal o déficits neurológicos relacionados, a través de campañas de investigación médica. 905-508-4000. www.csro.com

CatWalk Spinal Cord Injury Trust (Fondo CatWalk para Lesiones Medulares):

Fundado por la neozelandesa Catriona Williams quien se lesionó en un accidente ecuestre en 2002. El fondo se dedica a recaudar fondos para apoyar a la ciencia que busca una cura. www.catwalk.org.nz

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

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

Coalition for the Advancement of Medical Research (Coalición para el Avance de la Investigación Médica):

Integrada por organizaciones de pacientes, universidades, sociedades científicas, fundaciones y personas con trastornos mortales. Aboga por el fomento de la investigación en medicina regenerativa, incluyendo la investigación con células madre. 202-725-0339. www.camradvocacy.org

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 los Estados Unidos. Neilsen, un ejecutivo del casino, vivió 21 años con parálisis antes de su muerte en 2006. <http://chnfoundation.org>

Dana Foundation (Fundación Dana): Proporciona información fiable y accesible sobre el cerebro y la médula espinal, incluyendo investigaciones. Ofrece varios libros y publicaciones y cada año, en marzo, auspicia la

Semana de Concientización sobre el Cerebro. www.dana.org

International Campaign for Cures of Spinal Cord Injury Paralysis (Campaña Internacional para la Cura de la Parálisis por Lesiones de la Médula Espinal):

Es un grupo de organizaciones de todo el mundo que en conjunto financian anualmente alrededor de \$25 millones para investigaciones. Los miembros incluyen: Fondo CatWalk, Fundación de Christopher y Dana Reeve, Fundación de Craig H. Neilsen, Instituto Francés para Investigaciones sobre la Médula Espinal, Fundación Internacional para Investigaciones sobre Paraplejía, Fundación de Japón para la Médula Espinal, Proyecto Miami para Curar la Parálisis, Veteranos de Guerra Paralizados de Estados Unidos, Fundación de Rick Hansen, Cura Espinal Australia, Fundación de Neil Sachse, Investigación Espinal y Alas para la Vida. www.campaignforcure.org

International Research Consortium on Spinal Cord Injury (Consortio Internacional de Investigación sobre la Lesión de la Médula Espinal):

Financiada por la Fundación de Christopher & Dana Reeve; se trata de una colaboración de laboratorios científicos prominentes en EE. UU. y Europa que busca tratamientos para las lesiones medulares.

www.ChristopherReeve.org/research

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

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

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

Mike Utley Foundation (Fundación de Mike Utley) Financia programas de investigaciones, rehabilitación y educación sobre las lesiones medulares. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-294-4683. www.mikeutley.org

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

Es la principal fuente de financiación federal para todas las investigaciones relacionadas con el cerebro y la médula espinal y ofrece información confiable sobre todos los trastornos y enfermedades relacionadas con la parálisis. www.ninds.nih.gov o en español <https://espanol.ninds.nih.gov/>

Neil Sachse Foundation (Fundación de Neil Sachse): Fue fundada en Australia para apoyar la investigación de las LME. Sachse sufrió una lesión

deportiva que le causó cuadriplejía. www.nsf.org.au

PubMed: Un servicio de la Biblioteca Nacional de Medicina que proporciona acceso a más de 12 millones de citas en la literatura médica desde mediados de la década de 1960. Incluye enlaces a muchos sitios que ofrecen artículos de texto completo y otros recursos relacionados. Puede buscar por palabra clave, nombre del científico o título de publicación. www.pubmed.gov

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

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

Rick Hansen Foundation (Fundación Rick Hansen): Se creó en Canadá en 1988 para apoyar la investigación de lesiones de la médula espinal, así como también sobre el uso sillas de ruedas, la prevención de lesiones deportivas y programas de rehabilitación. 604-295-8149. www.rickhansen.com

Sam Schmidt Paralysis Foundation/Conquer Paralysis Now (Fundación para la Parálisis de Sam Schmidt Paralysis/Conquista la Parálisis Ahora):

Ayuda a las personas con lesiones medulares y otras enfermedades mediante el financiamiento de investigaciones, tratamientos médicos, rehabilitación y de avances tecnológicos. Nombrada por Schmidt, un exconductor de autos de carrera con cuadriplejía. 317-236-9999. www.conquerparalysisnow.org

SCORE: Está dedicada a encontrar una cura para la parálisis; 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. 323-655-8298. www.scorefund.org

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

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

Se esfuerza por trasladar los tratamientos de entorno del laboratorio a la etapa de estudios clínicos. Es el hogar de la comunidad CareCure

732-445-2061. <http://sci.rutgers.edu>

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

Creado por el Congreso en 2009 con derecho a \$35 millones para financiar y dirigir investigaciones sobre la regeneración y reparación de médulas lesionadas y para el mejoramiento de las terapias de rehabilitación. Programas de investigaciones médicas dirigidas por el Congreso. 301-619-7071.

<http://cdmrp.army.mil/scirp>

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

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

Spinal Cord Society (Sociedad para la Médula Espinal): Es una organización que promueve la investigación para recaudar fondos para curar las lesiones de la médula espinal. 218-739-5252. www.scsus.org

Spinal Cure Australia (Cura Espinal en Australia) (anteriormente llamada Fondo Australasiano para la Investigación Espinal): Creada en 1994 con el fin de financiar investigaciones científicas para encontrar curas para la parálisis. www.spinalcure.org.au

Spinal Research (Investigación Espinal) (anteriormente llamada Fondo Internacional para la Investigación Espinal): Es una organización benéfica del Reino Unido que financia investigaciones para acabar con la permanencia de la parálisis. Fundada en 1980 por Stewart Yesner, un abogado joven que vive con parálisis tras un accidente de tránsito en Zambia en 1974.

www.spinal-research.org

StemCellAction: Una agrupación originada en la comunidad de personas con trastornos médicos crónicos, junto con sus familiares y amigos, que confían en el potencial de las investigaciones con células madre. Proviene del Instituto de Política sobre Genética. www.stemcellaction.org

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

otros equipos adaptativos. 617-619-8257. www.travisroyfoundation.org

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

Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service (Servicio de Investigación y Desarrollo sobre Rehabilitación del Departamento de Asuntos de Veteranos de Guerra) apoya el estudio del dolor, funciones del colón y 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. www.rehab.research.va.gov

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

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

SISTEMAS MODELO DE LA MÉDULA ESPINAL



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

Actualmente hay 14 Centros Modelo de las LME 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 los Estados Unidos.

University of Alabama at Birmingham Spinal Cord Injury Model System

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

Southern California Spinal Cord Injury Model System

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

The Rocky Mountain Regional Spinal Injury System

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

South Florida Spinal Cord Injury Model System

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

Southeastern Regional Spinal Cord Injury Care System

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

Midwest Regional Spinal Cord Injury Care System

Rehabilitation Institute of Chicago, Chicago, IL; 312-238-2826

Spaulding Rehabilitation Hospital/New England Regional Spinal Cord Injury

Rehabilitation Hospital/New England Regional SCI, Boston, MA; 857-225-2472

Northern New Jersey Spinal Cord Injury System

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

Mount Sinai Hospital Spinal Cord Injury Model System

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

Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System

Ohio State University, Columbus, OH; 614-293-3830

Northeast Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System

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

Regional Spinal Cord Injury Center of the Delaware Valley

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

University of Pittsburgh Model Center on Spinal Cord Injury

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

Texas Model Spinal Cord Injury System at TIRR

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

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

VIVIENDO UNA VIDA INTRÉPIDA

Christopher Reeve

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

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

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

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

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

Una de las claves para seguir adelante y vencer el miedo es ignorar el estado



HERB RITTS

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

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

Desde hace más de un año he lidiado con infecciones y todo tipo de señales de rechazo por parte de mi cuerpo, y la zona del implante todavía no ha sanado. Es por eso que sigo con el respirador artificial, tuve que dejar de ir a la piscina, y no he avanzado más allá de mi nivel de recuperación inicial, en el cual me estancué. Y, sin embargo, les estoy diciendo esto porque es importante saber que vivir una vida intrépida significa que tal vez pases por experiencias desfavorables. La forma de mantenerse positivo, de evitar sentirse amargado o fracasado es recordar que esa experiencia puede ayudar a otra persona. Por ejemplo, el fallo

con el electroestimulador diafragmático hizo que los médicos modificaran el procedimiento y el grupo de pacientes que lo probaron después de mí tuvo éxito y todos han dejado el respirador artificial.

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

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



GETTY IMAGES

Reeve dando un discurso en la Convención Nacional Democrática, en 1996.

alguien sobre la cinta caminadora, se debe estudiar la densidad ósea y descartar que el paciente tenga osteoporosis. Algo bueno salió de eso.

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

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

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

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

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

CONSORCIO PARA LA MEDICINA DE LA MÉDULA ESPINAL

La atención médica para las personas con lesiones de la médula espinal ahora se fundamenta más en la evidencia. Desde 1995, un grupo de 22 profesionales de la salud y organizaciones de consumidores (incluida la Fundación Reeve), ha hecho de esta su misión. El Consorcio por la Medicina de la Médula Espinal, fundado y manejado por los Veteranos Paralizados de América, se enfoca en las guías de

la práctica clínica: recomendaciones para los proveedores de atención médica basadas en la literatura médica actual y hallazgos de investigaciones que los metodólogos expertos han calificado según su solidez y validez científica

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

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

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

Guías de práctica clínica para profesionales de la salud

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

Guías para Pacientes

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

Guías para el consumidor en español

- *Lesión por presión: lo que usted debe saber*
- *Intestino neurógeno: lo que usted debe saber*
- *Disreflexia autonómica: lo que usted debe saber*

Puede descargar las guías en www.pva.org o en español www.pva.org/publications/spanish-language-editions

ESTUDIOS CLÍNICOS

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

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

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

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

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

Muchos estudios de fase III tienen doble enmascaramiento (ni los sujetos ni los médicos que los tratan saben quién recibió cuál tratamiento) y aleatorizados (la asignación de los sujetos a uno de los grupos de tratamiento se hace de

una forma impredecible para los pacientes y los investigadores). El éxito de la fase III conduce a la aprobación por parte de la Administración de Alimentos y Medicamentos de los EE. UU. (FDA, por sus siglas en inglés) para el uso clínico. Se puede llegar a ver una fase IV tras la aprobación, que procurará detectar efectos secundarios no deseados previamente inadvertidos.

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

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

NACTN: RED DE ESTUDIOS CLÍNICOS

La investigación sobre las lesiones de la médula espinal ha evolucionado hacia una nueva era en la que se están haciendo, o al menos planificando, varios tratamientos prometedores. Esta era de la investigación de transferencia, en la que se transfiere la ciencia del laboratorio a la aplicación clínica, exige una nueva infraestructura para gestionar el proceso, la coordinación de los datos preclínicos, evaluación clínica, tratamientos y medidas de resultado, y, en algún momento, la comercialización y



Dr. Robert Grossman

el reembolso.

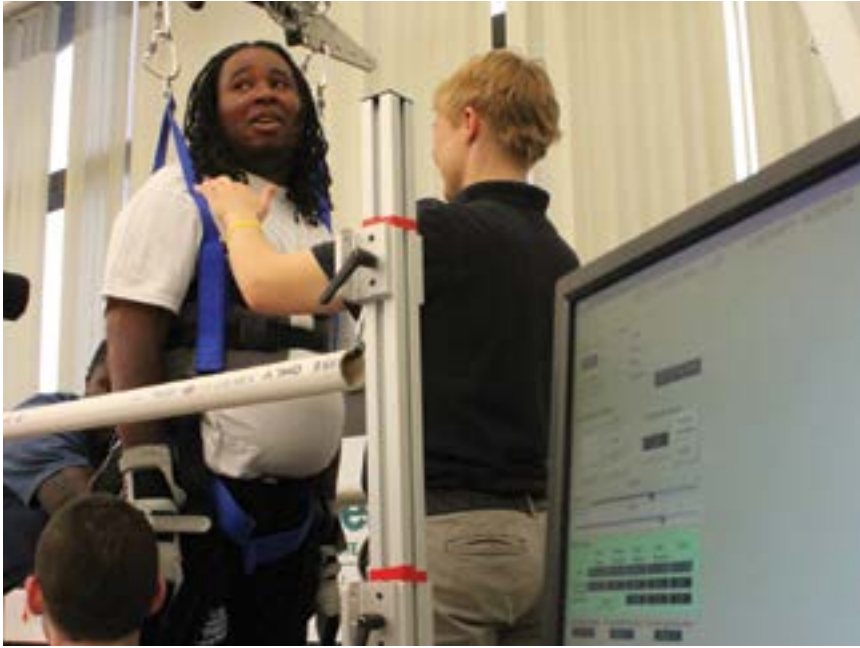
Con la meta de ayudar a escoger tratamientos prometedores y pasarlos de los laboratorios a las clínicas, la Fundación Reeve formó la Red Norteamericana de Estudios Clínicos (NACTN, por sus siglas en inglés), un grupo de diez centros de investigaciones clínicas más centros farmacológicos y de gestión de datos.

Creada en 2004, la NACTN es un consorcio de hospitales neurológicos quirúrgicos universitarios y equipos de rehabilitación neurológica. El investigador principal, el neurocirujano Robert G. Grossman (del Hospital Metodista en Houston), nos explica que, dada la complejidad de la lesión medular y los altos costos de los estudios, “no puede haber progreso sin asociaciones, sin colaboraciones, sin crear alianzas. Las lesiones de la médula espinal son demasiado complejas y costosas para afrontarlas aisladamente y no hay margen para errores, sean estos por mala planificación o por falta de conocimiento avanzado sobre el tema”.

En colaboración con AO Spine North America, la red está evaluando el riluzol, un medicamento neuroprotector que se administra poco después de sufrir la lesión. La NACTN concluyó con éxito la fase I del estudio y publicó los resultados sobre la seguridad y la farmacocinética. Los estudios de fase II y III están actualmente en curso para evaluar la seguridad, la eficacia y la posología. La NACTN también ha creado una base de datos importante para cuantificar la historia natural de las LME. Ha desarrollado un registro multicéntrico que sigue a los pacientes durante un año tras su lesión; los datos incluyen edad, sexo, naturaleza y mecanismo de la lesión, plan de tratamiento y evolución del estado neurológico. Esto le brinda a la NACTN una base estadística contra la cual comparar cualquier posible tratamiento. El registro ayudará con las expectativas, al categorizar los casos de las LME más detalladamente. Hasta ahora lleva más de 1000 casos detallados. Junto con un registro europeo, la NACTN está abordando varias preguntas de investigación mediante un acuerdo para compartir información. La NACTN también estudia distintas formas de medir la reparación de la funcionalidad. Se desarrolló un dispositivo llamado GRASSP (siglas en inglés de Evaluación Calificada y Redefinida de la Fuerza, Sensación y Agarre) para captar información tras una lesión cervical en cualquier momento durante la recuperación (aguda, subaguda o crónica). Los métodos de medición actuales no son lo suficientemente sensibles para captar leves cambios en la mano y en las extremidades superiores. Gracias a estos métodos de medición más sensibles los científicos podrán ampliar conocimientos sobre los beneficios de los nuevos tratamientos.

www.ChristopherReeve.org/research/nactn

No puede haber
progreso sin
asociaciones, sin
colaboraciones, sin
crear alianzas.



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

RED DE LA NEURORECUPERACIÓN

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

El fundamento terapéutico de la NRN es el entrenamiento locomotor, en el cual el cuerpo del paciente con parálisis se sostiene con un arnés sobre una cinta caminadora, mientras unos terapeutas con formación especial le mueven las piernas, simulando el caminar. A medida que el paciente recupera la función, se producen mejoras al sentarse, pararse, estirarse, sujetarse y caminar. Este entrenamiento deriva de avances científicos recientes sobre los conocimientos de la plasticidad neural (la capacidad de las neuronas en el sistema nervioso de desarrollar nuevas conexiones y “aprender” nuevas funciones) y el papel que ejerce la médula espinal para controlar los pasos y la bipedestación. El entrenamiento locomotor “despierta” estas conexiones neurales al estimular repetidamente los nervios y los músculos de la parte inferior del cuerpo. De esta forma, los pacientes cuyas extremidades inferiores parecieran estar desconectadas del cerebro,

pueden recuperar capacidades motoras y lograr metas de rehabilitación.

Los participantes de la NRN forman parte de una base de datos que abarca toda la red y que recopila extensa información médica sobre el progreso individual. Aunque previamente la gran parte de la información sobre la locomoción de la cinta caminadora era de personas con lesiones cervicales o torácicas incompletas, el programa se ofrece ahora a aquellas personas con lesiones completas.

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

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

CENTROS DE LA NRN

Centros de la NRN:

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

Centros Pediátricos de la NRN:

- *Frazier Rehab Institute, Louisville, KY*
- *Children's Hospital of Pittsburgh of UPMC, Pittsburgh, PA*

Gimnasios comunitarios de la NRN:

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

- *Courage Kenny Rehabilitation Institute, Mineápolis, MN*
- *Frazier Rehab Institute Community Fitness and Wellness Facility, Louisville, KY*
- *Journey Forward, Canton, MA*
- *NextSteps Chicago, Willow Springs, IL*
- *NextStep, Lawndale, CA*
- *NeuroHope, Indianápolis, IN*
- *Neurokinex, Gatwick, U.K.*

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

RECUPERACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD

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

Nacido en Suecia pero criado en Nueva York, Kouri se fracturó el cuello en 2006, al hacer un clavado en el Pacífico y darse contra una barra de arena. Junto con quien en ese entonces era su prometida, Susan Moffat, exploraron las opciones de rehabilitación: en todo California y afuera también. No veían la palabra recuperación. Dice Kouri: “Quería un lugar proactivo, progresivo, no uno en el que aprendes a vivir en una silla”. Se enteraron de Frazier en Louisville, el centro principal de la NRN, la cuna del entrenamiento locomotor. Susan Harkema, Ph.D., a cargo de las investigaciones de rehabilitación en Frazier le insistió para que fuera. “Ella fue la única que nos dio esperanzas. Nos dijo ‘vamos a empujarlo, vamos a subirlo a la cinta caminadora’.”



Janne Kouri

SAM MADDOX

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

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

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



CHRISTOPHER VOELKER

Rob Summers

NEURORECUPERACIÓN SIN PRECEDENTES

Este fue un estudio excepcional, financiado en parte por la Fundación Reeve: Rob Summers, un joven que aspiraba a una carrera como beisbolista profesional, sufrió una lesión medular en un choque. Tiene una lesión completa de la médula espinal de C7 a T1, y carece de control muscular por debajo del pecho. En 2011, cinco años después de su lesión, se le colocó quirúrgicamente un estimulador epidural sobre la sección lumbar de la médula. Al encenderlo, Summers pudo levantarse de la silla, aguantar su peso y pararse sin ayuda. Esto no es lo mismo que la estimulación eléctrica funcional que activa los músculos directamente. La estimulación epidural no actuó directamente sobre los músculos de las piernas, sino que activó los circuitos de la médula que el cerebro no controla. Summers logró activar sus extremidades inferiores porque la estimulación hizo que la médula fuera más sensible a los impulsos sensoriales. La médula lumbar, por sí sola, puede ser "inteligente".

Tras siete meses de entrenamiento locomotor (en la Universidad de Louisville, bajo la dirección de Susan Harkema, Ph.D.), Summers también pudo mover voluntariamente los dedos de los pies, los tobillos, las rodillas y las caderas. El equipo de investigación quedó sorprendido y especuló que se debía a que la estimulación despertó nervios medulares residuales pero débiles. Summers también vio mejoras en el control de la vejiga, la función sexual y la regulación de la temperatura.

Desde el primer experimento, otros pacientes con lesiones completas han recibido estimulación epidural. Los científicos informan resultados similares. Todos recuperaron la funcionalidad al estimular la médula lumbar.

¿Por qué es fantástico? Porque demuestra que la recuperación de la movilidad tras una lesión completa es posible y no requeriría necesariamente una regeneración o un reemplazo de las conexiones nerviosas dañadas entre el cerebro y el cuerpo. Puede surgir una nueva estrategia fundamentada en la actividad que aproveche la poderosa capacidad del cuerpo de reorganizar los circuitos nerviosos espinales. Los científicos especulan sobre lo que podría venir próximamente: imagine sumar a la recuperación basada en entrenamiento algún tratamiento biológico o regenerativo todavía no inventado. Esto podría llevar a una recuperación funcional considerable.



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

CÉLULAS MADRE

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

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

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

Célula madre pluripotencial: *Célula capaz de desarrollarse y autoreproducirse a partir de las capas germinales embrionarias de las cuales se derivan todas las células del organismo.*

Célula madre pluripotencial inducida (CMPi): *Hasta hace poco las únicas fuentes que se conocían de las células madre humanas pluripotenciales eran los embriones humanos o ciertos tipos de tejidos fetales. En 2006, los científicos en Japón descubrieron una forma de reprogramar genéticamente las células de la piel para asemejarlas bastante a las células madre. Ya que se trata de células que provienen del propio donante, se genera más compatibilidad al usarlas durante los tratamientos, formando así la base de la medicina personalizada. Sin embargo, al igual que con las células madre embrionarias, los científicos no comprenden completamente cómo las CMPi se especializan en sus respectivos linajes celulares. Las investigaciones están avanzando rápidamente. Se están evaluando las CMPi en experimentos con varios modelos de enfermedades, incluyendo las lesiones medulares. Además, se las está usando comúnmente como herramientas para modelar estados de enfermedades en el laboratorio, lo cual brinda una forma distinta de evaluar agentes terapéuticos.*

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

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

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

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

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

Fuente: NIH: <https://stemcells.nih.gov>; vea también la Sociedad Internacional para la Investigación con Células Madre, www.isscr.org



PRECAUCIÓN CON LAS CÉLULAS MADRE

Tenga esperanza, pero también cautela: Sin duda, las células madre son muy prometedoras. Entre los titulares de prensa y los testimonios en Internet, es realmente tentador pensar que las curas están justo a la vuelta de la esquina. Pero el campo de las células madre sigue siendo muy nuevo. No se sabe lo suficiente sobre su funcionamiento. Pasar de las investigaciones a las clínicas es un proceso prolongado y complicado. Hay muchas clínicas fuera de los EE. UU. y del contexto de la medicina convencional que ofrecen, por cuantiosas sumas, tratamientos con células madre que no han sido evaluados. Ninguna de estas clínicas puede producir publicaciones científicas creíbles que respalden todo lo que anuncian sobre sus recuperaciones. Estimulado por pacientes muy motivados sin nada que perder, el turismo de las células madre es un gran negocio, a pesar de las advertencias de científicos reconocidos y de varios informes sobre fraudes y estafas. Antes de considerar un tratamiento de este tipo, sea un consumidor responsable: haga un esfuerzo por comprender los riesgos; haga muchas preguntas. Visite la página web de la Sociedad Internacional para las Investigaciones con Células Madre, www.closerlookatstemcells.org

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

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

LESIÓN DEL PLEXO BRAQUIAL

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

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

Proporciona apoyo en relación con las lesiones del plexo braquial. 781-315-6161. www.ubpn.org

LEUCODISTROFIAS

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

conllevar parálisis.

La adrenoleucodistrofia afectó al niño Lorenzo Odone, cuya historia se narra en la película de 1993 “Un milagro para Lorenzo”. En esta enfermedad se pierde la cubierta de grasa (llamada mielina) que recubre las neuronas y causa degeneración de la glándula suprarrenal, creando una discapacidad neurológica progresiva. (Vea www.myelin.org, fundada en 1989 por Augusto y Michaela Odone con el objetivo de acelerar la investigación sobre la reparación de mielina).



RECURSOS PARA LAS LEUCODISTROFIAS

United Leukodystrophy Foundation (Fundación Unida para la Leucodistrofia): Recauda fondos, ofrece recursos, e información clínica detallada sobre las leucodistrofias. Línea gratuita dentro de EE. UU., 1-800-728-5483, o 815-748-3211. www.ulf.org

MALFORMACIONES ARTERIOVENOSAS

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

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

dañar el cerebro o la médula espinal. El tamaño varía desde una fracción de pulgada hasta 2,5 pulgadas de diámetro. Cuanto mayor sea la lesión, mayor será la presión aplicada a las estructuras cerebrales o de la médula espinal que la rodean.

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

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

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

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

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

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

con radiocirugía o cirugía convencional.

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

FUENTES

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

RECURSOS PARA LAS MAV

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

The National Institute of Neurological Disorders and Stroke (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares): Proporciona información clínica detallada sobre las MAV. 301-496-5751. Línea gratuita dentro de EE. UU., 1-800-352-9424. www.ninds.nih.gov/disorders/All-Disorders/Arteriovenous-Malformations-Information-Page o en español www.espanol.ninds.nih.gov/trastornos/malformaciones_arteriovenosas.htm

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

MIELITIS TRANSVERSA

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

Entre los síntomas de la MT se encuentran la pérdida de la función de la médula espinal durante varias horas o semanas. Lo que usualmente comienza como un abrupto dolor en la parte baja de la espalda, debilidad

muscular o sensaciones anormales en los dedos del pie y los pies puede progresar rápidamente a síntomas más graves, como la parálisis. La desmielinización (pérdida de la conductividad de las fibras nerviosas) se produce habitualmente en la región torácica, generando problemas con el movimiento de las piernas y el control de esfínteres.

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

La mielitis transversa ocurre en adultos y niños, hombres y mujeres de todas las razas. No hay evidencia de que haya predisposición familiar. La incidencia máxima ocurre entre los 10 y los 19 años, y entre los 30 y los 39 años. Todos los años se diagnostican alrededor de 1400 nuevos casos de mielitis transversa en los Estados Unidos y aproximadamente 33 000 estadounidenses tienen algún tipo de discapacidad resultante de la MT.

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

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

Tratamiento: Como sucede con muchos trastornos de la médula espinal, no existe una cura efectiva para las personas con mielitis transversa. Lo mejor que ofrece la medicina es el tratamiento de los síntomas. Por lo general, el tratamiento se inicia cuando el paciente empieza a mostrar síntomas. Los médicos quizá receten corticoesteroides durante las primeras semanas de la enfermedad para disminuir la inflamación. La meta es mantener la

funcionalidad del organismo con la expectativa de que se produzca una recuperación espontánea completa o parcial del sistema nervioso. Algunos pacientes que no responden a los corticoesteroides pueden recibir terapia de intercambio de plasma (plasmaféresis). Esto implica reemplazar el plasma para librarse de anticuerpos que podrían ser los causantes de la inflamación.

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

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

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

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

Investigación: El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares financia la investigación para aclarar el papel del sistema

inmunitario en la MT y otras enfermedades autoinmunitarias. Otros trabajos se centran en las estrategias para reparar la desmielinización de la médula espinal, incluyendo 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

Transverse Myelitis Association (Asociación para la Mielitis Transversa): Ofrece noticias e información para la comunidad de MT; facilita conexiones y apoyo. 855-380-3330. www.myelitis.org

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

The Cody Unser First Step Foundation (Fundación del Primer Paso de Cody Unser): Recauda fondos para investigaciones para combatir la parálisis y crea conciencia sobre la mielitis transversa y la vida activa. 505-890-0086. www.codysfirststep.org

NEUROFIBROMATOSIS

La neurofibromatosis (NF) 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 NF no son cancerosos, pueden provocar problemas al comprimir la médula espinal y los nervios circundantes, lo cual puede conducir a la 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 NF tiene cura conocida, aunque se han identificado los genes tanto de la NF-1 como de la NF-2.

FUENTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Neurofibromatosis Network

RECURSOS PARA LA NEUROFIBROMATOSIS

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

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

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

PARÁLISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral (PC) 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. 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 PC 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 de edad. Afecta a alrededor de dos o tres niños por cada 1000, a partir de los tres años de edad; aproximadamente 500 000 niños, jóvenes y adultos en los Estados Unidos tienen PC. Existen 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, sólo 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 PC 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 PC 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 los 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 sólo el 10% de los casos.

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

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

Una nueva técnica llamada terapia de movimiento inducido por restricción (TMIR) es un tipo de fisioterapia que ha dado resultados con adultos que sufrieron accidentes cerebrovasculares y perdieron la fuerza en un brazo. La terapia restringe el brazo más fuerte dentro de un yeso, obligando

al brazo más débil a realizar las actividades. En un estudio comparativo aleatorizado con niños con parálisis cerebral, un grupo de niños se sometió a fisioterapia convencional, mientras que otro grupo hizo 21 días de TMIR. Los investigadores buscaron pruebas de mejorías en el funcionamiento del brazo discapacitado, si la mejora duró hasta el final del tratamiento, si estaba relacionada con otras mejorías en distintas áreas, como el control del tronco, la movilidad, la comunicación y las capacidades independientes. Los niños que recibieron TMIR superaron en todas las pruebas a aquellos sometidos a la fisioterapia convencional y seis meses después seguían teniendo un mejor control del brazo.

Los científicos están desarrollando nuevas formas para enfocarse en los músculos espásticos y fortalecerlos. Por ejemplo, mediante la estimulación eléctrica funcional (FES, por sus siglas en inglés), un dispositivo inalámbrico microscópico que se inserta en músculos o nervios específicos y se maneja por control remoto. Esta técnica se ha usado para activar y fortalecer los músculos de la mano, el hombro y el tobillo de personas con PC al igual que con sobrevivientes de una apoplejía. Para obtener más información acerca de la estimulación eléctrica funcional, consulte las páginas 152 y 153.

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

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

FUENTES

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

RECURSOS PARA LA PARÁLISIS CEREBRAL

United Cerebral Palsy (Parálisis Cerebral Unida): Ofrece recursos sobre salud y bienestar en la PC, estilo de vida, formación y recursos de representación y defensa. Se esfuerza por lograr la inclusión completa de personas con discapacidades. Dos tercios de aquellos que reciben los servicios de UCP tienen otro tipo de discapacidad distinta de la parálisis cerebral. UCP, línea gratuita dentro de EE. UU., 1-800-872-5827.

www.ucp.org

The 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. 1-888-663-4637. www.modimes.org o en español <http://nacersano.marchofdimes.org>

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

SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ

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

El síndrome de Guillain-Barré es infrecuente. Generalmente ocurre unos días o semanas después de haber tenido síntomas de una infección viral respiratoria o digestiva. Si bien la infección que más comúnmente se relaciona con la enfermedad la causa una bacteria, en el 60% de los casos se desconoce el origen. Algunos casos pueden atribuirse al virus de la gripe o a una reacción inmunitaria a dicho virus. En ciertas ocasiones, sucede a consecuencia de una cirugía o una vacuna. El trastorno puede manifestarse a lo largo de horas o días, o demorar hasta tres o cuatro semanas. No se sabe por qué el síndrome de Guillain-Barré ataca a algunas personas y a

otras no. La mayoría se recupera incluso de los casos más graves, en tanto que en otros persiste un poco de debilidad. No se conoce ninguna cura para este síndrome, pero los tratamientos pueden reducir su intensidad y acelerar la recuperación. Hay varias formas de tratar las complicaciones. La plasmaféresis (también conocida como el intercambio de plasma) elimina mecánicamente los anticuerpos autoinmunitarios presentes en la sangre. El tratamiento con inmunoglobulina en altas dosis se utiliza para recargar el sistema inmunitario. Los investigadores esperan esclarecer el funcionamiento del sistema inmunitario al punto de identificar qué células son responsables del ataque contra el sistema nervioso.

Según el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades de los EE. UU, “la investigación actual sugiere que el síndrome de Guillain-Barré (SGB), una enfermedad rara del sistema nervioso, está fuertemente asociada con el virus de Zika; sin embargo, sólo un pequeño porcentaje de los infectados recientemente por el virus de Zika, han contraído el SGB”.

FUENTE

The National Institute of Neurological Disorders and Stroke

RECURSOS PARA EL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ

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

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 2015, la poliomielitis seguía siendo endémica únicamente en tres países (Afganistán, Nigeria y Pakistán), comparado con 125 en 1988.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que en el mundo

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

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

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

El síndrome postpoliomielítico estaría relacionado con una sobreutilización física y, tal vez, con el estrés. Cuando el virus de la poliomielitis destruye o lesiona las neuronas motoras, 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 postpoliomielítico es una reinfección del poliovirus.

Se exhorta a los sobrevivientes de la poliomielitis a cuidar de su salud



Niños portando parcontas para promover las vacunas contra el polio en Perú.

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

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

Vivir con el síndrome pospoliomielítico a menudo significa adaptarse a nuevas discapacidades. Para algunos puede resultar difícil revivir las experiencias de la infancia para poder aceptar la enfermedad. Por ejemplo, quizá sea doloroso aceptar cambiar una silla de ruedas manual por una motorizada. Afortunadamente, el síndrome está recibiendo más atención

en el campo médico y hay muchos profesionales versados en el tema que pueden ofrecer ayuda médica y psicológica adecuadas. Además, existen grupos de apoyo para el SPP, boletines informativos y redes de capacitación que presentan las últimas novedades y noticias, y refuerzan la noción de que los afectados por el SPP no están solos en su lucha.

FUENTES

International Polio Network, Montreal Neurological Hospital Post-Polio Clinic

RECURSOS PARA LA POLIOMIELITIS

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

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

TUMORES MEDULARES

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



Un tumor comprimiendo la T6

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 SNC raramente se diseminan hacia otras partes del cuerpo.

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

carcinoma de células renales.

Cuando los nuevos tumores aparecen dentro del cerebro o la médula espinal, se los denomina tumores primarios. Los tumores primarios del SNC pocas veces se derivan de las neuronas, las células nerviosas que llevan a cabo funciones importantes del sistema nervioso, porque una vez que las neuronas maduran dejan de dividirse y multiplicarse. Por consiguiente, la causa de la mayoría de los tumores es la multiplicación descontrolada de las células que rodean y apoyan a las neuronas. Los tumores primarios del SNC, como los gliomas y meningiomas, se clasifican según el tipo de células que los componen, su ubicación o ambos.

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

Los tumores de la médula espinal son menos comunes que los cerebrales. Alrededor de 10 000 estadounidenses por año contraen tumores primarios

o metastáticos en la médula. Aunque los tumores de la médula espinal afectan a personas de todas las edades, son más comunes en adultos jóvenes y de mediana edad.

Los tumores cerebrales afectan a alrededor de 40 000 estadounidenses cada año. Aproximadamente la mitad de estos tumores son primarios y el resto son metastásicos.

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

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

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

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

La mayoría de los tumores malignos, inaccesibles o inoperables en el sistema nervioso central se tratan con radiación o quimioterapia. La

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

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

Algunas células dentro de los tumores son bastante resistentes a la radioterapia. Mediante la genoterapia los científicos esperan destruir estas células al introducir un gen “suicida” que las haga más sensibles hacia ciertos medicamentos o programarlas para que se autodestruyan.

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

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

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

FUENTES

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

RECURSOS PARA TUMORES MEDULARES

The American Brain Tumor Association (Asociación Estadounidense del Tumor Cerebral): Financia investigaciones médicas y ofrece información y apoyo para personas con tumores y sus familiares. 773-577-8750, línea gratuita dentro de EE. UU., 1-800-886-2282. www.abta.org o en español www.abta.org/brain-tumor-information/publications/spanish-language-publications.html

National Brain Tumor Society (Sociedad Nacional para los Tumores Cerebrales): Financia la investigación para encontrar tratamientos y mejorar la atención clínica de tumores cerebrales y de la médula espinal. Ofrece información y apoyo psicosocial, y acerca de la calidad de vida. 617-924-9997. www.brainumor.org

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

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

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 \$5000 millones de dólares, es la principal agencia de Estados Unidos para combatir el cáncer de todo tipo. Incluye recursos e información sobre los cánceres cerebrales y la médula espinal. www.cancer.gov o en español www.cancer.gov/espanol.

Spinal Cord Tumor Association, Inc. (Asociación del Tumor de la Médula Espinal) apoya a los sobrevivientes de tumores y a sus familiares. www.spinalcordtumor.org



2

CUIDADO DE SALUD Y BIENESTAR



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

COMPLICACIONES SECUNDARIAS

CUIDADO DE LA PIEL

Las personas con parálisis tienen un riesgo elevado de desarrollar problemas de la piel. Los impedimentos en la movilidad y en la sensación pueden conllevar lesiones por presión, que puede ser una complicación devastadora. En 2016, el Consejo Consultivo Nacional para las Úlceras por Presión (www.npuap.org) cambió la terminología recomendada de “úlceras por presión” a “lesión por presión”.

La piel, el sistema de órganos 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. Pero la piel no puede aguantar la presión prolongada. Una lesión por presión implica daño a 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 infectan hasta 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 la silla puede provocar que los vasos sanguíneos se estiren o doblen, causando 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

ETAPAS DE LAS LESIONES POR PRESIÓN

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

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

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

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

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

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

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

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

El daño por presión generalmente comienza en las partes del cuerpo donde los huesos están más cerca de la piel, como en las caderas. Estos huesos

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

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

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 quitar toda la presión en el área inmediatamente.

En la siguiente etapa, se forma un agujero (úlceras) en el tejido necrosado (muerto). A menudo, el tejido muerto se ve pequeño en la superficie, pero puede ser tan profundo que incluso llegue 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 de 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 sea exageradamente simplista decir que las lesiones por presión siempre se pueden prevenir, pero esta afirmación tiene bastante de cierto. Con un cuidado atento y una buena higiene general, se puede mantener la integridad de la piel.

Existen diversas superficies que alivian la presión, como camas y colchones especiales, colchonetas y almohadones para apoyarse en la cama o en la silla. Su terapeuta le puede ayudar a elegir un producto. Consulte la página 273 para obtener más información sobre los diferentes tipos de asientos. Busque en www.abledata.com productos de superficie específicos para sentarse y dormir. Un ejemplo de un producto que ayuda a las personas que no pueden darse vuelta en la cama durante la noche y que no tienen un cuidador que los ayude es el *Freedom Bed*, un sistema automático de

EL FALLECIMIENTO DE CHRISTOPHER REEVE



La muerte de Christopher Reeve en el año 2004 se atribuye a una falla cardíaca debida a la septicemia, una infección que se disemina desde una zona específica (como una lesión por presión o una infección de la vejiga) a la sangre y otros órganos. No se sabe exactamente qué le ocurrió a Reeve. Evidentemente tuvo algo que ver con las lesiones por presión. De hecho, Reeve estaba luchando contra más de una y hasta había tenido una septicemia grave unas semanas antes de morir.

Pero según las personas que estuvieron con él hasta el último día, Reeve no parecía tener los síntomas evidentes de una septicemia recurrente (no tenía fiebre, escalofríos, fatiga, malestar, ansiedad o confusión).

La causa de muerte no estuvo directamente relacionada con sus lesiones por presión. Según Dana Reeve, la causa más probable de la muerte fue una reacción a un antibiótico que Reeve estaba tomando por una infección (tenía antecedentes de sensibilidad a medicamentos). El cuerpo entró en choque (anafiláctico), pero no séptico.

Reeve eligió vivir su vida bien y a plenitud y, en la medida de lo posible, en sus propios términos. Ese es su legado más duradero.

rotación lateral que gira el cuerpo silenciosamente hasta 60 grados;

www.pro-bed.com

Recuerde que la primera línea de defensa es responsabilizarse del cuidado de su propia piel. Examínese: revítese la piel a diario, utilizando un espejo para las zonas difíciles de ver. La piel se mantiene saludable con una buena dieta, una buena higiene y al eliminar la presión con regularidad. Mantenga la piel limpia y seca. Es más fácil que haya daño cuando la piel está húmeda por sudor o secreciones. Beba líquidos en abundancia: una herida que se está curando puede perder más de un cuarto de galón de agua al día. Tome entre 8 y 12 vasos de agua. Atención: la cerveza y el vino no cuentan puesto que el alcohol hace que uno se deshidrate. El peso también influye: estar muy delgado hace que se pierda el espacio entre los huesos y la piel, y ocasiona que hasta una leve presión rompa la piel. Estar obeso también es un riesgo. Mientras más peso hay, mayor es la distancia entre los huesos y la piel, pero también somete la piel a más presión en los pliegues. No

fume. Las investigaciones indican que los fumadores son más propensos a desarrollar llagas.

FUENTES

Paralyzed Veterans of America, Craig Hospital, National Library of Medicine, University of Washington School of Medicine/Rehabilitation

RECURSOS PARA EL CUIDADO DE LA PIEL

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de América): Con el apoyo del Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal ofrece guías acreditadas de práctica clínica para el cuidado de la piel. Línea gratuita de PVA dentro de EE. UU. 1-800-424-8200. www.pva.org o en español www.pva.org/publications/spanish-language-editions

Hospital Craig: Con financiamiento del Instituto Nacional de Investigaciones sobre Discapacidad y Rehabilitación, ha creado materiales educativos para ayudar a las personas con lesiones medulares a mantenerse saludables. <https://craighospital.org/es/resources>

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 no sea posible recuperar el control al grado previo a la parálisis, hay una amplia gama de técnicas y herramientas disponibles para controlar lo que se denomina la vejiga neurógena.

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

uretra) que se relaje y se abra. Después, la orina pasa por la uretra para salir del cuerpo.

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

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

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

1. Vejiga espástica (refleja): Cuando la vejiga se llena de orina, un reflejo activa automáticamente el vaciado de la vejiga. 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 sequedad en la boca. Otras opciones, como la tolterodina, la propiverina o la oxibutinina transdérmica pueden provocar menos sequedad. La toxina botulínica A (Botox) puede ser una alternativa. Ha sido aprobada por la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA) para el tratamiento de la hiperactividad del detrusor en personas con lesiones meduloespinales y esclerosis múltiple. La ventaja: el Botox se utiliza de forma localizada en la vejiga, evitando así los efectos secundarios sistémicos, incluyendo la boca seca.

2. Vejiga flácida (no refleja): Cuando los reflejos de los músculos de la vejiga son lentos o no existen, esta puede distenderse o estirarse en exceso. El estiramiento afecta el tono muscular de la vejiga. Una vejiga flácida no puede vaciarse por completo. Los tratamientos pueden incluir medicamentos relajantes del esfínter (bloqueantes adrenérgicos alfa) como la terazosina (Hytrin) o la tamsulosina (Flomax). Es posible mejorar el

vaciado de la vejiga inyectando Botox al esfínter urinario externo. Además, la cirugía es una opción para abrir el esfínter. La esfínterotomía reduce la presión sobre el esfínter, permitiendo así que la orina fluya fácilmente fuera de la vejiga. Una alternativa es insertar un dispositivo de metal llamado endoprótesis (*stent*, en inglés) 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 (retrógrada), 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.

ESTÉRIL EN COMPARACIÓN CON LIMPIA

Las reglas cambiaron hace unos años. Ya no se necesita reutilizar un sonda una y otra vez, enjuagándola cada 30 o 40 usos. Medicare y otras aseguradoras ahora hacen reembolsos por sondas intermitentes de un solo uso. Resulta completamente lógico que las sondas desechables reducen la incidencia de infecciones, especialmente los sistemas cerrados “sin tocar” cuya punta permanece estéril. Sin embargo, Medicare sólo paga las sondas estériles cuando la persona se encuentra realmente enferma por una infección (repetida) y obtiene una receta médica. Una sonda regular es muchísimo más barata (menos de \$200 mensuales contra \$1500 o más por las sondas desechables estériles). Otro tipo de sonda de primera calidad que se vende hoy en día tiene una cobertura hidrófila que se desliza fácilmente y permite una fácil inserción. Existe evidencia de que con estos tipos de sonda se producen menos infecciones y traumatismos uretrales en comparación con las de policloruro de vinilo. Una marca conocida es LoFric. La mayoría de las principales compañías urológicas ofrecen ahora sondas hidrófilas. Se pueden obtener reembolsos tras demostrar que existe un riesgo para las aberturas uretrales.

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

El método más común para vaciar la vejiga es el programa de sondaje intermitente (PSI) en el cual se vacía la vejiga en horarios predeterminados (típicamente cada 4 o 6 horas). Se inserta una sonda en la uretra para

¿ARÁNDANOS?

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



vaciar la vejiga y luego se retira. Una sonda permanente (Foley) drena la vejiga continuamente. Si el drenaje se origina en un estoma (una abertura creada quirúrgicamente) en la zona del pubis y evita la uretra, se la llama una sonda suprapúbica. La ventaja: se puede tomar líquido sin restricciones. La desventaja: aparte de precisar un dispositivo para almacenar, con estas sondas son más frecuentes las infecciones urinarias. Una sonda tipo condón externo, que también drena continuamente, es una opción para los hombres. Estas sondas requieren un dispositivo de almacenamiento, como una bolsa para la pierna.

Existen varias alternativas quirúrgicas para el tratamiento de la disfunción vesical. Mediante el procedimiento de Mitrofanoff se construye una nueva

ruta para la orina usando el apéndice. Esto permite el sondaje directo a través de un estoma en el abdomen, ventajoso para las mujeres y las personas con funcionalidad limitada en las manos. El aumento de la vejiga es un procedimiento que agranda quirúrgicamente la vejiga, utilizando una porción de los intestinos. Esto expande la capacidad y por lo tanto reduce la necesidad de sondajes frecuentes.

Es común que las personas con esclerosis múltiple tengan algunos problemas con el control de la vejiga. Esto puede implicar pequeñas pérdidas al estornudar o reír, o incluso la pérdida total de control. Para muchas personas, el uso de ropa adecuada y de almohadillas absorbentes puede compensar la falta de control. Para algunas mujeres resulta beneficioso fortalecer el diafragma pélvico (mediante ejercicios de Kegel) para mejorar la retención.

Infección urinaria: 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 control de la vejiga. Además, muchas personas no pueden vaciar por completo la vejiga y es más probable que proliferen bacterias en la orina restante.

Algunos de los síntomas de la IU son 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), trimetoprima, sulfametoxazol, amoxicilina, nitrofurantoína y ampicilina. La clave para prevenir las infecciones urinarias es impedir que las bacterias lleguen dentro de la vejiga. Una meticulosa higiene y el manejo apropiado de los elementos para la atención urinaria ayudará a prevenir las infecciones. El sedimento de la orina se puede acumular en los tubos y las conexiones. Esto puede dificultar el drenaje de la orina y favorecer la propagación de bacterias. Mantener limpia la piel también es un paso importante en la prevención de la infección.

Beber una cantidad adecuada de líquidos contribuye a la salud de la

vejiga, ya que “enjuaga” las bacterias y otras sustancias de desecho que pueda haber en la vejiga. Según algunos estudios, el jugo de arándanos o el extracto en forma de píldora, pueden ser medidas de prevención efectivas. Funcionan al impedir que las bacterias puedan adherirse a la pared de la vejiga y formar colonias. Otra manera de lograr esto es el uso de D-manosa, un tipo de azúcar disponible en tiendas de comidas naturistas. Parece adherirse a las bacterias lo que impide que estas se adhieran 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 adicionalmente un estudio de RUV (riñón-uretra-vejiga) que consiste en una radiografía del abdomen que detecta cálculos en los riñones o en la vejiga.

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

FUENTES

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

RECURSOS PARA EL CUIDADO DE LA VEJIGA

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de América): Con el apoyo del Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal ofrece guías acreditadas de práctica clínica para el cuidado de la vejiga. También ofrece una guía para el consumidor. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-424-8200. www.pva.org

Fundación de Christopher & Dana Reeve: Ofrece gratuitamente un folleto sobre el Cuidado de la Vejiga en: http://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Bladder-Mgmt-brochure_Spanish-6-13-17pc.pdf

The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (Evidencia de Rehabilitación de Lesiones de la Médula Espinal): Un proyecto canadiense

de investigación en el que colaboran científicos, médicos y pacientes, que revisa, evalúa y transfiere los conocimientos derivados de las investigaciones para establecer las prácticas clínicas más adecuadas tras una lesión medular.

www.scireproject.com

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 al abdomen, comenzando por la derecha con el colon ascendente, pasando por la parte alta con el colon transverso y bajando 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 señales provenientes 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 por encima de este se contraigan y los de por debajo se relajen, haciendo mover al material 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 el material sólido y el gas, y la decisión de eliminar la materia fecal en el momento apropiado. Los mensajes que pasan por la médula generan la relajación voluntaria de los músculos del periné y del esfínter anal, permitiendo así la defecación.

La parálisis interrumpe este sistema. Existen dos tipos principales de



intestino neurógena, según el nivel de la lesión. Si la lesión es por encima del cono medular (L1) se produce un 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 la deposición, lo cual no se puede ignorar. A menudo crea episodios de disreflexia autonómica. Las conexiones de las motoneuronas superiores entre la médula y el colon permanecen intactas y así también las coordinaciones reflejas para mover la materia fecal. La defecación se da a través de actividades reflejas al insertar un estimulante en el recto, sea un supositorio o por estimulación digital, en lugares y momentos apropiados.

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

Pueden ocurrir accidentes. 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 o 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 para completarse. Es preferible hacerlo en el retrete. Por lo general es suficiente tener una tolerancia para sentarse por dos horas. Pero para aquellos con un alto riesgo de problemas en la piel tienen que evaluar si es mejor estar sentado o acostado.

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 generará problemas. Existen distintos tipos de laxantes que ayudan con el estreñimiento. Los laxantes como el Metamucil tienen la fibra necesaria para agrandar la materia fecal, hacer que retenga más agua y así facilitar el paso por los intestinos. Los laxantes emolientes, como Colace, también aumentan el contenido líquido, facilitando 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.

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

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

A continuación se presentan algunos puntos a recordar para mejorar el cuidado del intestino:

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

Algunos de los medicamentos que usan comúnmente las personas con parálisis pueden afectar los intestinos. Por ejemplo, los medicamentos anticolinérgicos (para el cuidado de la vejiga) pueden disminuir la motilidad intestinal y causar estreñimiento o incluso obstrucción intestinal. Algunos antidepresivos (como la amitriptilina), ciertos narcóticos para el dolor y ciertos medicamentos para la espasticidad, (como el dantroleno sódico) contribuyen al estreñimiento.

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

FUENTES

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

RECURSOS PARA EL CUIDADO DEL INTESTINO

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de América):

Con el apoyo del Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal ofrece gratuitamente guías acreditadas de práctica clínica para el cuidado del intestino. Una guía para el consumidor también está disponible. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-424-8200. www.pva.org o en español www.pva.org/publications/spanish-language-editions

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

Un proyecto canadiense de investigación en el que colaboran científicos, médicos y pacientes, que revisa, evalúa y transfiere los conocimientos derivados de las investigaciones para establecer las prácticas clínicas más adecuadas tras una lesión medular. www.scireproject.com

DEPRESIÓN

La depresión es común en las personas que viven con parálisis, pero no es algo normal; es normal desanimarse, desconsolarse o estar triste, pero la depresión representa un estado que es un problema de salud en sí mismo. No obstante, la mayoría de las formas de depresión se pueden tratar.

Si bien alrededor del 10% de la población sin discapacidades en los 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 significativos en el estado de ánimo, la apariencia, la iniciativa, la capacidad para resolver problemas, el grado de actividad y los procesos físicos (sueño, energía y apetito). Afecta la salud y el bienestar: las personas con una discapacidad que están deprimidas pueden dejar de lado ocuparse de sí mismas, no beber suficiente agua, no prestar atención a la piel y a la alimentación. Afecta también al entorno social. La persona se distancia de los amigos y los familiares. Las personas deprimidas no logran disfrutar de nada, no ven los éxitos ni un propósito en la vida. Pueden desarrollar problemas de adicción a sustancias. En momentos de desesperación pueden sobrevenir pensamientos de suicidio. En lesiones de la médula espinal, por ejemplo, el riesgo es mayor en los primeros cinco años después de la lesión. Otros factores de riesgo incluyen el alcoholismo o

CUÍDESE

La Salud Mental de EE. UU. (Mental Health America) ofrece estos consejos para mitigar la depresión:

- Manténgase conectado.
- Sea positivo.
- Manténgase activo.
- Ayude a los demás.
- Duerma lo suficiente.
- Genere alegría y satisfacción.
- Coma bien.
- Cuide de su alma
- Busque ayuda si lo necesita.

la drogadicción, la falta de un cónyuge o una red de apoyo cercana, acceso a los medios para quitarse la vida o un intento de suicidio anterior. Es probable que las personas que han intentado suicidarse vuelvan a intentarlo. Los factores más importantes para prevenir el suicidio son reconocer la depresión al comienzo, recibir los tratamientos adecuados e inculcar habilidades para resolver problemas.

Hay muchos factores que contribuyen a la depresión. Entre estos se encuentran los efectos de la discapacidad, tales como dolor, fatiga, cambios en la imagen

corporal, la vergüenza y la pérdida de la independencia. Otros eventos en la vida, como el divorcio, la pérdida de un ser querido, la pérdida de un trabajo o problemas financieros también pueden provocar o aumentar la depresión.

Existen maneras efectivas para ayudar a las personas a lidiar con el estrés que supone la parálisis. La depresión es muy tratable mediante psicoterapia, medicamentos (antidepresivos) o una combinación de ambos. Los medicamentos tricíclicos (por ejemplo la imipramina) son a menudo eficaces contra la depresión, pero tienen efectos secundarios graves. Los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (SSRI, por sus siglas en inglés) como Prozac, tienen menos efectos secundarios y generalmente son tan eficaces como los tricíclicos. En algunas personas, los SSRI pueden agravar las espasticidad.

Entre los nuevos antidepresivos, la venlafaxina (por ej. Effexor), es químicamente similar a los tricíclicos y tiene menos efectos secundarios. En teoría, también puede aliviar algunos tipos de dolor neurógeno, un factor que contribuye enormemente a la depresión. De hecho, un tratamiento agresivo contra el dolor es clave para prevenir la depresión.

Algunas personas con esclerosis múltiple pasan por ciclos de alteración del humor, llanto o risa incontrolables (inestabilidad emocional). Esto se

debe a las áreas dañadas en las conexiones emocionales del cerebro. Es importante que los familiares y cuidadores recuerden esto para entender que las personas con esclerosis múltiple no siempre pueden controlar sus emociones. Para el tratamiento de estos cambios emocionales se usan medicamentos que estabilizan el ánimo, como la amitriptilina (por ej. Elavil) y el ácido valproico (por ej. Depakote). También es importante reconocer que la depresión es muy común en la EM, aún más que en otros trastornos incapacitantes.

Vale la pena vivir la vida, más allá de lo que algunos profesionales de la salud se apresuran a juzgar: según una encuesta en Colorado, el 86% de personas con cuadriplejía por lesiones medulares altas calificaron su calidad de vida como promedio o mejor, mientras que sólo el 17% de los médicos de emergencia, personal de enfermería y técnicos médicos consideraron que tendrían una calidad de vida promedio o mejor si tuvieran cuadriplejía.

Si está deprimido, busque ayuda, como asesoramiento profesional o participe en un grupo de apoyo. Un estilo de vida activo también ayuda a superar la depresión.

FUENTES

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America, National Multiple Sclerosis Society

RECURSOS PARA LA SALUD MENTAL

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de América): Con el apoyo del Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal ofrece guías de práctica clínica sobre la depresión como una complicación secundaria a la parálisis. Línea gratuita dentro de EE. UU. 800-424-8200. www.pva.org.

Líneas directas de prevención de suicidios (gratuitas dentro de EE. UU.):
National Suicide Prevention Lifeline (Línea Nacional de Prevención del Suicidio): 800-273-TALK (8255); los veteranos presionen “1”.

Boys Town Hotline (Línea Boys Town) en conjunto con la Fundación Reeve: 866-697-8394.

TransLife Line (Línea TransLife): 877-565-8860 (para las personas transexuales).

The Trevor Project (El Proyecto Trevor): 866-488-7386 (para jóvenes LGBT

de 13-24 años).

Mental Health America (Salud Mental de EE. UU.): Se dedica a abordar todos los aspectos de la salud y enfermedad mental, incluyendo la depresión. Línea Gratuita dentro de EE. UU. 1-800-969-6642.

www.mentalhealthamerica.net (opción en español).

Not Dead Yet (Todavía Vivo): Se opone al suicidio legal asistido y a eutanasia. NDY observa que la duración de la discapacidad casi siempre se relaciona con la aceptación del padecimiento en las personas con lesión medular. www.notdeadyet.org

Anxiety and Depression Association of America (Asociación Estadounidense de Ansiedad y Depresión): Fomenta la educación, entrenamiento, e investigación sobre la ansiedad, depresión y trastornos relacionados con el estrés. Conecta a las personas que precisan tratamiento con profesionales de la salud. www.adaa.org (opción en español).

DISREFLEXIA AUTONÓMICA

La disreflexia autonómica (DA) es una emergencia médica que pone en peligro la vida y que afecta a las personas con lesiones medulares a nivel T6 o superior. Aunque es raro, algunas personas con lesiones a nivel T7 y T8 también pueden tener DA. Para la mayoría de personas, se puede tratar fácilmente e incluso prevenirla. La clave es conocer la presión arterial de referencia, los factores desencadenantes y los síntomas.

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

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

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

La disreflexia autonómica es causada por 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 impactación, 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 (incluyendo quemaduras de sol y quemaduras de agua caliente) y ropa apretada o restrictiva.

La DA 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 DA? La disreflexia autonómica indica una sobrecarga del sistema nervioso autónomo; la parte del sistema que controla cosas en las que no pensamos, como el ritmo cardíaco, la respiración y la digestión. Un estímulo nocivo (el cual dolería si se pudiera sentir) por debajo del nivel de la lesión envía impulsos nerviosos a la médula. Estos viajan hacia arriba hasta toparse con la lesión. Ya que no pueden llegar al cerebro, el cuerpo no responde como lo haría normalmente. 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, sólo se usan medicamentos si no se puede identificar y eliminar el desencadenante o cuando un ataque de DA persiste incluso después de haber eliminado la presunta causa. Un agente posiblemente 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 puede usar la hidrazalina, la mecamilamina, el diazóxido y la fenoxibenzamina. Se deben considerar otras opciones si se han utilizado medicamentos para la disfunción eréctil (como Cialis o Viagra) ya que la presión arterial puede bajar hasta un nivel peligroso.

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

FUENTES

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

RECURSOS PARA LA DISREFLEXIA AUTONÓMICA

Paralysis Resource Center (Centro de Recursos para la Parálisis):

Ofrece una tarjeta gratuita para llevar en la billetera (versión de adultos o pediátrica, en inglés o español) que describe la DA y la atención de emergencia. Asegúrese de que quien lo atienda esté bien informado.

1-800-539-7309 o búsquela en www.ChristopherReeve.org/cards

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de América): Con el apoyo del Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal ofrece guías acreditadas de práctica clínica para la DA. También ofrece una guía para el consumidor. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-424-8200. www.pva.org o en español www.pva.org/publications/spanish-language-editions

DOLOR CRÓNICO

El dolor es una señal en el sistema nervioso que nos avisa de una posible lesión. El dolor agudo, el resultado de un traumatismo repentino, tiene

un propósito. Este tipo de dolor normalmente se puede diagnosticar y tratar para controlar la molestia y limitarla a un período determinado. Sin embargo, el dolor crónico es mucho más complicado. Es el tipo de 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 artritis, cáncer o infección, pero algunas personas tienen dolor crónico durante semanas, meses y años sin lesiones evidentes o patologías obvias. 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). Esto puede “desinhibir” a las neuronas medulares responsables de las sensaciones de dolor, haciendo que se activen más de lo normal. También se cree que esta es la causa de la espasticidad. Ciertos resultados recientes sugieren que quizá falte el neurotransmisor norepinefrina y exista un exceso de glutamato. Durante los experimentos, los ratones con receptores de glutamato bloqueados demuestran una reducción en sus respuestas al dolor. Otros receptores importantes en la transmisión del dolor son los receptores similares a los opiáceos. La morfina y otros opiáceos funcionan bloqueando estos receptores, activando circuitos de inhibición del dolor y bloqueando así la sensación dolorosa.

Después de una lesión, el sistema nervioso pasa por una tremenda reorganización. Los cambios drásticos que ocurren debido a la lesión y el dolor persistente indican que el dolor crónico debe considerarse un trastorno del sistema nervioso y no simplemente un dolor agudo 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 prescriben a ensayo y error. Existen muy pocas alternativas.

El problema con el dolor crónico de origen nervioso no se limita solamente a la distracción que este provoca. El dolor puede conducir a la inactividad, lo que puede llevar a la ira y la frustración, el aislamiento, la depresión, el

insomnio, la tristeza y luego a más dolor. Es un ciclo de miseria del cual no es fácil salir y la medicina moderna no ofrece una amplia gama de ayuda. El tratamiento del dolor se convierte en un asunto de manejo del dolor. El objetivo es mejorar la funcionalidad para que las personas puedan participar en las actividades cotidianas.

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

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

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

Opciones de tratamiento para el dolor neuropático:

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

Acupuntura: Esta práctica milenaria de la China se remonta a 2500 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, este método ayuda a aliviar el dolor de las lesiones medulares.

Ejercicio: Los pacientes con lesiones medulares que llevaron a cabo periódicamente un programa de ejercicio tuvieron mejoras sustanciales con el dolor, al igual que con la depresión. Incluso una ligera caminata o nadar un poco puede influir en 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 lesiones medulares. La terapia visual, en la que se emplean imágenes guiadas para modificar el comportamiento, ayuda a algunos a aliviar el dolor al cambiar la percepción de la molestia.

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

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

Neuroestimulación eléctrica transcutánea: Se utiliza para el dolor y se ha demostrado que ayuda con el dolor musculoesquelético. En general, no ha sido tan eficaz para el tratamiento del dolor presente por debajo del nivel de la lesión.

Estimulación magnética transcraneal: Envía pulsos electromagnéticos al cerebro. Ha sido de ayuda con el dolor tras la apoplejía y en pruebas limitadas redujo el dolor tras la 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: Generalmente se los cataloga como pseudociencia, pero aquellos que los proponen comparten la teoría de que los campos magnéticos pueden crear cambios en las células o la bioquímica del cuerpo y así lograr alivio del dolor.

Medicamentos: Las opciones para el dolor crónico se clasifican en una lista ascendente de diversos medicamentos, comenzando con los

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

antiinflamatorios no esteroideos de venta sin receta médica, como la aspirina, hasta opiáceos controlados rigurosamente, como la morfina. La aspirina y el ibuprofeno pueden ayudar con el dolor muscular y de las articulaciones, pero se usan mínimamente para el dolor neuropático. Esto incluye también los inhibidores COX-2

(las “superaspirinas”) como el celecoxib (Celebrex).

En el tope de la lista se encuentran los opiáceos, una de las clases de medicamentos más antiguos que se conocen y que se derivan de la planta de la amapola. Entre estos se encuentran la codeína y el rey de los opiáceos, la morfina, llamada así por Morfeo, el dios de los sueños. Aunque la morfina sigue siendo la opción principal para enfrentar el dolor, por lo general no es una solución adecuada a largo plazo; inhibe la respiración, produce estreñimiento, obnubila el cerebro y crea tolerancia y adicción. Además, no es eficaz contra muchos tipos de dolor neuropático. Los científicos esperan 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 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 los Estados Unidos). Pfizer, la empresa propietaria de Neurontin, se declaró culpable en 2004 por delitos y acordó pagar millones en multas por el

mercadeo agresivo del medicamento para usos extraoficiales.

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

Para algunos, los antidepresivos tricíclicos pueden ser útiles. La amitriptilina (comercializada bajo el nombre Elavil y otras marcas) es un tratamiento efectivo para el dolor tras la 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 sólo surta efecto para relajar los espasmos musculares.

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.

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

sólo en casos de dolor a consecuencia de un cáncer terminal que no responde a otros tratamientos. La operación de la zona de entrada de la raíz dorsal destruye las neuronas de la médula que se corresponden con el dolor del paciente. Esta cirugía puede realizarse con electrodos que dañan selectivamente las neuronas en una determinada zona del cerebro.

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

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

FUENTES

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

RECURSOS PARA EL DOLOR

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

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

www.scireproject.com

ESPASTICIDAD

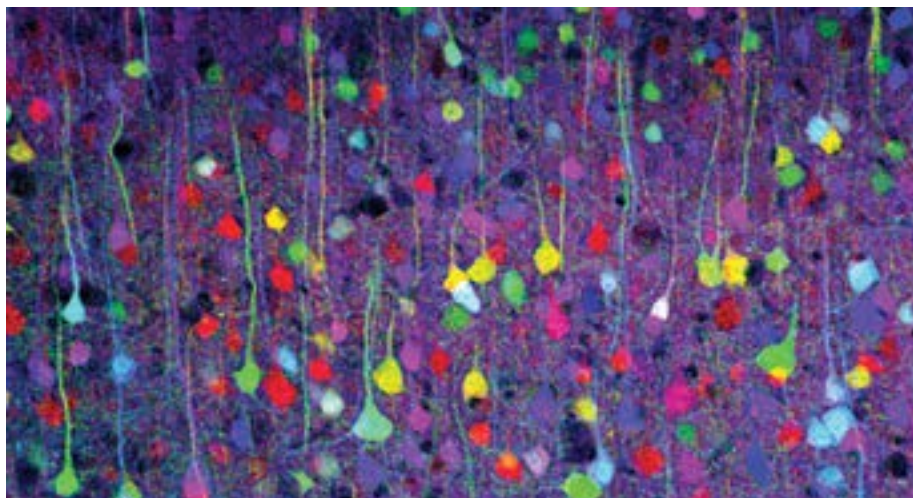
La espasticidad es un efecto secundario de la parálisis que varía desde una rigidez muscular leve a movimientos intensos e incontrolables de las piernas. Por lo general, los médicos hoy en día se refieren a los trastornos de tensión muscular extrema como hipertonía espástica. Puede ocurrir en asociación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

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

La espasticidad generalmente es consecuencia del daño a la parte del cerebro o de la médula espinal que controla el movimiento voluntario. Dado que el flujo normal de los impulsos nerviosos por debajo del nivel de la lesión se interrumpe, estos no pueden llegar al centro de control de reflejos del cerebro. La médula entonces trata de moderar la respuesta corporal. Al no ser tan eficiente como el cerebro, sin embargo, las señales regresan al foco de la sensación a menudo en forma exagerada, generando 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 un grupo de músculos y un tono muscular anormal.

La mayoría de las personas con lesiones medulares presentan algunos espasmos. Las personas con lesiones cervicales y aquellos con lesiones 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



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

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 de ellos 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 de tono 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 usualmente incluye medicamentos como el baclofeno, diazepam o zanaflex. Algunas personas con espasmos intensos usan bombas recargables de baclofeno. Se trata de pequeños 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 ofuscación que provocan las dosis orales elevadas.

La fisioterapia, incluido el estiramiento muscular, ejercicios para aumentar el rango de movimiento y otros, ayudan a prevenir contracturas de las articulaciones y a reducir la gravedad de los síntomas. La postura adecuada

y el posicionamiento son elementos importantes para reducir los espasmos en las personas en sillas de ruedas y los que están en reposo en cama. A veces se utilizan aparatos ortopédicos como las férulas de tobillo-pie, para limitar los espasmos. La crioterapia (aplicación de frío) en la zona afectada puede calmar la actividad muscular.

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

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

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

FUENTES

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

RECURSOS PARA LA ESPASTICIDAD

Medtronic fabrica bombas implantables para la administración (intratecal) de medicamentos tales como el baclofeno para el control de la espasticidad. www.medtronic.com o en español http://latinoamerica.medtronic.com/xl-es/index.html?intcmp=mdt_com_country_selectot_dropdown_atlasr22017

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

“espasticidad” en www.nationalmssociety.org o en español www.nationalmssociety.org/spanish

FATIGA

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

La fatiga también es un síntoma prominente del síndrome post-polio. Las personas que tuvieron poliomielitis en el pasado e incluso aquellas que se recuperaron por completo, años después pueden experimentar una falta de energía, que se cansan con más facilidad que antes, observando que aquello que parecía sencillo en el pasado, ahora exige un gran esfuerzo. Estos síntomas pueden ser debidos al gradual debilitamiento de las ya dañadas y débiles células nerviosas. Algunos creen que el síndrome de fatiga crónica, que afecta a alrededor de 500 000 personas en los Estados Unidos, puede estar relacionado con un síndrome post-polio no diagnosticado. Más del 60% de las personas que experimentaron cambios en las funciones, identificaron la fatiga como un problema serio.

Problemas médicos como la anemia, deficiencia en la glándula tiroidea, diabetes, depresión, problemas respiratorios o del corazón, pueden ser factores desencadenantes de la fatiga. Además, medicamentos como los relajantes musculares, los analgésicos y los sedantes pueden contribuir a la 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. Las personas deben consultar a un médico si la fatiga se convierte en un problema.

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

HACER FRENTE A LA FATIGA

Algunas ideas para reducir la fatiga:

- *Mejorar alimentación. La cafeína, el alcohol, el tabaco y una dieta alta en carbohidratos refinados, azúcar y grasas hidrogenadas le roban la energía. La falta de proteínas también puede causar fatiga.*
- *Descansar. Tómese las cosas con calma. Descanse cuando lo necesite. Tenga siempre pensamientos positivos, disfrute riéndose siempre que pueda y aparte unos minutos al menos dos veces al día para relajarse con el yoga, la meditación o la oración.*
- *Mantenerse fresco. Las personas con esclerosis múltiple se cansan menos cuando evitan el calor o usan dispositivos de enfriamiento (chalecos, compresas de hielo, etc.).*
- *Encontrar nuevas formas, incluidas las herramientas de terapia ocupacional, para simplificar las tareas laborales y usar estrategias de ahorro de energía.*
- *Usar equipos adaptativos para ahorrar su reserva de energía. En el mercado existe una excelente variedad de dispositivos y artículos que ahorran tiempo (para más información, vea la página 259). Por ejemplo, para una persona con post-polio, esto puede significar el uso de una silla de ruedas en lugar de un caminador. Los que usan sillas de ruedas pueden agregar una unidad de asistencia eléctrica (Power Assist) o usar una silla de ruedas motorizada.*
- *Disminuir el estrés. Algunas personas se benefician de programas contra el estrés o de relajación, o bien acuden a un grupo de apoyo o de psicoterapia. Aunque el vínculo entre la fatiga y la depresión no se entiende completamente, la psicoterapia ha demostrado disminuir la fatiga en las personas con EM que están deprimidas.*
- *Aumentar la resistencia con el ejercicio. En el pasado se creía que la actividad física empeoraba la fatiga, pero el ejercicio aeróbico puede beneficiar a las personas con incapacidades leves.*
- *Vitaminas, hierbas, etc. Algunas personas aseguran que su fatiga se mejora tras tomar suplementos como el monofosfato de adenosina, la coenzima Q-10, el germanio, el glutatión, el hierro, el sulfato de magnesio, la melatonina, el NAD, el selenio, el triptófano I, las vitaminas B12, C y A y zinc. Entre otros se encuentran el astrágalo, el aceite de semillas de borraja, la bromelaina, la consuelda, la equinácea, el ajo, el Ginkgo biloba, el ginseng, el aceite de primula, la quercetina, la hierba de san Juan y extracto del hongo Shiitake.*
- *Para la EM, los médicos a menudo recetan la amantadina y la pemolina para aliviar la fatiga. Dado que uno de los efectos secundarios que tienen estos medicamentos es el insomnio, es mejor tomarlos por la mañana y al mediodía.*

FUENTES

National Multiple Sclerosis Society, Rancho Los Amigos Hospital, Paralyzed Veterans of America

Otras complicaciones

Enfermedades cardiovasculares: Las personas con disfunciones en la médula espinal corren un mayor riesgo de desarrollar enfermedades del corazón a una edad más temprana que el resto de la población. Las enfermedades cardiovasculares son la principal causa de muerte de las personas que han sufrido lesiones medulares por más de 30 años. Estas personas también están expuestas a ciertos factores de riesgo del metabolismo. En general, tienen más resistencia a la insulina, lo cual afecta la capacidad del cuerpo para transformar el azúcar de la sangre en energía y puede causar enfermedades del corazón, diabetes y otras afecciones. A estas anomalías se suma la falta de masa muscular (atrofia), el aumento de la grasa corporal y más dificultades para hacer ejercicios aeróbicos con regularidad. Algunas estrategias de prevención incluyen: análisis del azúcar en la sangre, una dieta sana, no fumar, la moderación con el alcohol y hacer ejercicio físico periódicamente.

Hipotensión ortostática: Es una complicación que genera una disminución en la presión arterial cuando la persona está sentada o de pie, causando mareos o desmayos. Se presenta con mayor frecuencia después de la lesión medular a nivel T6 o superior, en respuesta a un descenso de la presión arterial. Las medias elásticas y soporte en el abdomen ayudan a prevenirla. También es útil sentarse o pararse gradualmente.

Osificación heterotópica: Es la formación de depósitos óseos que se generan en los tejidos blandos (que no forman parte del esqueleto), principalmente alrededor de las articulaciones de las caderas y las rodillas. Se produce en muchas personas con lesiones medulares y se puede desarrollar en pocos días después de la lesión. En la mayoría de los casos, no supone limitaciones físicas adicionales, pero puede interferir en el movimiento de las articulaciones, causar hinchazón o incrementar la espasticidad en las piernas. Se puede tratar con medicamentos pero a veces se requiere 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 puede aumentar la temperatura corporal (hipertermia), así como

estar en una habitación fría hace que disminuya (hipotermia). Regular la temperatura es crucial para algunas personas.

SALUD RESPIRATORIA

Cuando respiramos, el aire entra en los pulmones y tiene 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 mismos, 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, haciendo 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, aunque 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 forzar una tos. Esto puede derivar en congestiones pulmonares e infecciones respiratorias.

Eliminar 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 un colapso parcial del pulmón. Muchas personas con parálisis corren el riesgo de sufrir esta complicación. A ciertas personas les cuesta mucho curarse de resfriados o infecciones respiratorias y tienen una sensación de resfrío constante. La neumonía es un riesgo grave si las secreciones se vuelven un caldo de cultivo para las bacterias. Los síntomas de la neumonía incluyen dificultad para respirar, palidez, fiebre y un aumento

PREVENCIÓN DE LOS PROBLEMAS RESPIRATORIOS

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

de la congestión.

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

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

Es importante ser agresivo con las infecciones pulmonares. La neumonía es una de las principales causas de muerte en personas con lesiones medulares, independientemente del nivel en el que se encuentre o del tiempo que haya transcurrido tras la lesión.

Tos: Una técnica importante para eliminar las secreciones es la tos asistida:

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

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

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

Existen varias máquinas que ayudan a las personas con respiradores a toser. El Vest (Hill-Rom; www.thevest.com), es un chaleco inflable conectado

DEJAR EL RESPIRADOR

Lazlo Nagy es una persona con cuadriplejía a nivel C4 que usaba un respirador después un accidente de motocicleta hace unos años. Eventualmente, terminó en un hogar de ancianos con atención constante y en una condición inestable. “Terminaba llorando todas las noches, debido a mi ansiedad. 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 con la prueba clínica del electroestimulador diafragmático, decidió hacerse el implante. “La forma en que esto me ha cambiado la vida es asombrosa”, dice Nagy. El hogar de ancianos enviaba facturas mensuales de \$16 000 a Medicaid. Después de la cirugía [de implante], bajaron a \$3000, lo que representa un ahorro de \$13 000 mensuales. Con el tiempo, volví a trabajar, me casé, tengo confianza de poder enfrentar el mundo por mí mismo, sin un cuidador. Me ha dado mucha más libertad. Me siento seguro. Ya no me preocupó de morir repentinamente”.

mediante dos mangueras de aire a un generador de pulsos que puede inflar y desinflar rápidamente el chaleco, aplicando una suave presión en el pecho para aflojar y diluir la mucosidad y desplazarla hacia las vías aéreas centrales para poder eliminarla al toser o mediante succión.

El CoughAssist (Philips Respironics; busque CoughAssist en

www.usa.philips.com o en español www.philips.com.mx) está diseñado para ayudar a toser al simular mecánicamente dicha función. Este dispositivo provoca una inspiración a presión seguida rápidamente de flujo de exhalación. Esto genera un flujo de aire suficiente como para eliminar las secreciones. Tanto el Vest como el CoughAssist han sido aprobados por Medicare para reembolso si se determina que es una necesidad médica.

Los investigadores en el Centro de Cleveland de Estimulación Eléctrica Funcional diseñaron un protocolo de estimulación eléctrica para iniciar una fuerte tos a voluntad, en pacientes con cuadriplejía. El sistema todavía se está evaluando y no se encuentra a disposición clínica todavía. Vea

<http://fescenter.org>

Respiradores: Hay dos tipos básicos de respiradores mecánicos. Los respiradores de presión negativa, como el pulmón de hierro, crean un vacío alrededor del exterior del pecho, haciendo 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, soplando aire directamente en los pulmones. Los respiradores son invasivos ya que requieren la creación de un pasaje a través de la garganta para colocar un dispositivo en la tráquea.

Respiración no invasiva: Algunas personas, incluyendo aquellas con cuadriplejía en regiones altas, han tenido éxito utilizando un sistema de respiración no invasiva. Se suministra presión de aire positiva a una boquilla del mismo tipo de respirador que se usa con una traqueostomía. El usuario toma 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, mayor independencia, porque no tienen una traqueostomía en el cuello y no es necesario succionar la tráquea con tanta frecuencia. Evidentemente, la respiración no invasiva no es para todos. Los candidatos deben tener aún la función de deglución; también necesitan el apoyo de una red completa de especialistas pulmonares. No hay muchos médicos que tengan experiencia con este método, por lo que su disponibilidad es limitada.

Otra técnica de respiración requiere la implantación de un aparato electrónico en el pecho que estimula el nervio frénico y envía regularmente una señal al diafragma ocasionando que se contraiga y que los pulmones se llenen de aire. Los marcapasos del nervio frénico existen desde hace muchos años y hay dos empresas producen sistemas de estimulación diafragmática.

El marcapasos Avery se viene usando desde antes de que la FDA se encargara de aprobar dispositivos médicos, a mediados de la década de los 60. Se ha implantado en más de 2000 pacientes, con aproximadamente 600 en uso actualmente, algunos ininterrumpidamente por casi 40 años. El procedimiento implica cirugía a través del cuerpo o el cuello para localizar el nervio frénico en ambos lados del cuerpo. Los nervios se exponen y se suturan a los electrodos. También se implanta un pequeño receptor de radio en la cavidad torácica el cual se activa mediante una antena externa que se fija al cuerpo con cinta adhesiva. Vea www.averylabs.com para más detalles.

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 de funcionamiento con baterías. Synapse también ha recibido aprobación de la FDA para implantar el dispositivo en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Para más detalles, vea www.synapsebiomedical.com.

Para aquellos con una discapacidad neuromuscular progresiva, como la ELA, los dolores de cabeza matutinos son a menudo una señal de que se necesita ayuda para respirar. Ya que la respiración durante el sueño es poco profunda, cualquier caída en el volumen puede causar problemas, incluyendo 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 causa sobresaltos. Un mal sueño motiva que durante el día se esté somnoliento, aletargado, ansioso, irritable, confundido, con falta de apetito, náuseas, fatigado y que el ritmo cardíaco aumente. Cuando es así, se suele recurrir a la respiración BiPAP (por presión positiva de dos niveles), un método no invasivo. El BiPAP no es una máquina de soporte vital puesto que no puede sustituir por completo la respiración natural. Utilizando una máscara extraíble 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 la falta de oxígeno durante el sueño. La apnea del sueño está vinculada a la hipertensión arterial, accidente cerebrovascular y enfermedad



BROOKE ELLISON POR DIANA DEROSA

cardiovascular, problemas de memoria, aumento de peso, impotencia y dolores de cabeza.

Por razones que no son completamente claras, la apnea del sueño es significativamente más común en las personas con lesiones de la médula espinal, especialmente aquellos con cuadriplejía, entre los cuales se estima que un 25% a un 40% tienen esta complicación. La obesidad, común en la población con lesiones medulares, es un factor de riesgo para la apnea del sueño. Muchos no pueden cambiar de posición al dormir y permanecen boca arriba, lo que a

menudo ocasiona obstrucciones en las vías respiratorias. La debilidad en los músculos respiratorios también influye. También puede ser que ciertos medicamentos (el baclofeno, por ejemplo, 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 deglutir con normalidad. Algunos tubos de traqueostomía están diseñados para dirigir el aire hacia arriba durante la exhalación y permitir la emisión de la voz durante intervalos periódicos. Otra complicación asociada a 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. La limpieza y la cobertura diaria de la traqueostomía es una medida de prevención importante.

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

diafragmática y necesitan un respirador artificial. Aquellos con lesiones a nivel C3 o C4 pueden llegar a tener algo de funcionalidad diafragmática y con ello el potencial de dejar de usar el respirador. Las personas con lesiones medulares a nivel C5 y por debajo tienen el diafragma intacto y, aunque quizá necesiten el respirador en un principio, generalmente pueden dejarlo después. Dejar de usarlo es importante porque esto reduce el riesgo de problemas de salud relacionadas con la traqueostomía y además porque se ahorra mucho en atención profesional.

Ejercicio: Los músculos respiratorios son flexibles metabólicamente y estructuralmente y responden al ejercicio, por lo que entrenarlos puede mejorar el desempeño pero también puede reducir considerablemente las infecciones respiratorias. Existe una variedad de dispositivos manuales disponibles en el mercado para entrenar los músculos respiratorios.

FUENTES

Craig Hospital, University of Miami School of Medicine, University of Washington School of Medicine/Department of Rehabilitation Medicine, ALS Association of America

RECURSOS PARA LA SALUD RESPIRATORIA

International Ventilator Users Network (Red Internacional de Usuarios de Respiradores): Un recurso para las personas que usan respiradores, neumólogos, pediatras, terapeutas respiratorios, fabricantes y vendedores de respiradores. Ofrece un boletín de noticias, artículos de profesionales médicos y de usuarios activos. www.ventusers.org

The Center for Noninvasive Mechanical Ventilation Alternatives and Pulmonary Rehabilitation (Centro para Alternativas de Respiración Mecánica No Invasiva y Rehabilitación Pulmonar): Con sede en Nueva Jersey y bajo la dirección del Dr. John Bach, declara haber ayudado a docenas de pacientes a deshacerse de los tubos de traqueostomía y a aprender a respirar sin ellos.

http://njms.rutgers.edu/centers_institutes/index.cfm

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de América): Con el apoyo del Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal ofrece gratuitamente guías acreditadas de práctica clínica para el cuidado respiratorio. También ofrece una guía para el consumidor. Línea gratuita

dentro de EE. UU. 1-800-424-8200. www.pva.org

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

www.scireproject.com

SIRINGOMIELIA | MÉDULA ANCLADA

La siringomielia y la médula anclada pueden formarse desde meses a décadas después de una lesión medular. En la siringomielia postraumática, se crea un quiste o una cavidad con líquido, dentro de la médula. Esta cavidad puede expandirse con el tiempo, extendiéndose a dos o más segmentos vertebrales desde el nivel de la lesión. Los síntomas de la siringomielia y la médula anclada son los mismos y comprenden deterioro progresivo de la médula, pérdida progresiva de sensibilidad o fuerza, junto con sudores, espasmos, dolor y disreflexia autonómica, creando nuevos grados de discapacidad mucho después de haber logrado una buena rehabilitación.

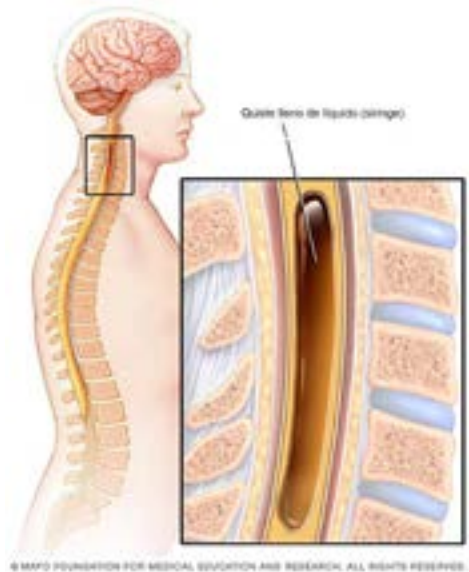
La médula anclada es un trastorno en el cual se forman cicatrices que mantienen la médula adherida a la duramadre, la membrana de tejido blando que la protege. El tejido cicatricial impide el flujo normal de líquido cefalorraquídeo en la médula espinal y limita el movimiento normal de la médula dentro de la membrana. El anclado de la médula causa quistes. Puede ocurrir sin la presencia de siringomielia, pero las formaciones de quistes postraumáticos no suceden sin que exista un cierto grado de médula anclada.

Las resonancias magnéticas detectan quistes en la médula, a menos que estén presentes varillas, placas o fragmentos de bala.

La médula anclada y la siringomielia se tratan quirúrgicamente. Desanclar la médula implica una delicada operación para liberar el tejido cicatricial de la médula, restituir la circulación normal del líquido cefalorraquídeo y el movimiento de la médula. Además, pueden colocarse pequeños injertos en el área del anclado para reforzar el espacio de la dura madre y reducir el riesgo de que se forme tejido nuevamente. Si hay un quiste, se puede

colocar un tubo para drenar el líquido. La cirugía generalmente logra mejorar la fuerza y disminuir el dolor, pero no siempre se recupera la sensibilidad perdida.

La siringomielia también ocurre en personas que tienen una anomalía congénita del cerebro llamada malformación de Chiari. Durante el desarrollo fetal, la parte inferior del cerebelo sobresale de la base del cráneo hacia la porción cervical del canal raquídeo. Los síntomas generalmente incluyen vómitos, debilidad muscular en la cabeza y la cara, dificultad para tragar y diversos grados de discapacidad mental. También puede darse parálisis en los brazos y en las piernas. Los adultos y adolescentes con malformación de Chiari que previamente no tenían ningún síntoma pueden exhibir impedimentos progresivos, como movimientos oculares involuntarios rápidos y hacia abajo. Otros síntomas incluyen mareos, dolores de cabeza, visión doble, sordera, dificultad para coordinar los movimientos y lapsos de dolor agudo en los ojos y alrededor.



© MAYO FOUNDATION FOR MEDICAL EDUCATION AND RESEARCH. ALL RIGHTS RESERVED.

CORTESÍA DE LA FUNDACIÓN DE MAYO CLINIC

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 muchos 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 mejoras de los síntomas, aunque retrasar el tratamiento puede provocar lesiones medulares irreversibles. La reaparición de la siringomielia tras la cirugía puede conllevar más operaciones, las cuales quizá no sean del todo exitosas a largo plazo. Hasta la mitad de las personas que reciben tratamiento tienen síntomas que regresan en el plazo de cinco años.

FUENTES

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, American Syringomyelia & Chiari Alliance Project

RECURSOS PARA LA SIRINGOMIELIA

American Syringomyelia & Chiari Alliance Project (Proyecto de Alianza Estadounidense para Siringomielia y la Malformación de Chiari): Ofrece noticias sobre la siringomielia, la médula anclada y la malformación de Chiari, además de patrocinar investigaciones. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-272-7282. www.asap.org

Chiari & Syringomyelia Foundation (Fundación de Siringomielia y Malformación de Chiari): Organización dedicada a la información, representación y defensa. 718-966-2593. www.csfinfo.org

TROMBOSIS VENOSA PROFUNDA

Las personas con lesiones medulares corren un riesgo elevado de padecer una trombosis venosa profunda (TVP) durante la atención aguda en el hospital. La trombosis es un coágulo sanguíneo que se forma en una vena profunda del cuerpo, más comúnmente en las piernas. Puede poner en peligro la vida si el coágulo se desprende de la vena de la pierna y viaja hacia el pulmón, causando una embolia pulmonar.

Los médicos utilizan anticoagulantes para prevenir la formación de coágulos de sangre. En las lesiones de la médula espinal, la mayoría de los pacientes por lo general reciben anticoagulantes en las primeras 72 horas después de la lesión. El tratamiento con anticoagulantes se continúa durante aproximadamente ocho semanas. El tipo más común de anticoagulantes utilizado en las lesiones medulares es una heparina de bajo peso molecular, como la enoxaparina o la dalteparina. Estas medicinas 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. Se usan con personas que corren el riesgo de tener tromboembolias, como aquellas que tienen lesiones cervicales medulares altas o fracturas de huesos largos. Hasta ahora no se

ha determinado por completo el uso adecuado del filtro como una medida preventiva. Un estudio reciente demostró que el filtro podría en realidad elevar el riesgo de una TVP.

El riesgo más alto es en la etapa aguda de la lesión medular, pero el riesgo de que se formen coágulos persiste incluso después. Es común el uso habitual de medias de compresión graduadas entre las personas con parálisis.

FUENTE

National Heart, Lung and Blood Institute

RECURSOS PARA LA TVP

National Blood Clot Alliance (Alianza Nacional para los Coágulos Sanguíneos): Un grupo de representación y defensa para el paciente que crea conciencia sobre el riesgo, la prevención y el tratamiento de los coágulos de sangre. www.stoptheclot.org (opción en español).

Vascular Disease Foundation (Fundación para las Enfermedades Vasculares): Produce materiales instructivos y fomenta la concientización sobre varias enfermedades vasculares. Vea <http://vasculardisease.org>

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de América): Con el apoyo del Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal ofrece gratuitamente guías acreditadas de práctica clínica para la TVP. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-424-8200. www.pva.org.

VIDA SALUDABLE

Afrontar y adaptarse

Cuando se comienza con la parálisis, sea por un accidente o la evolución de una enfermedad, es común sentir una suerte de duelo. La familia también entra en el mundo del “¿por qué a mí?” con los clásicos rasgos de las penas, la impotencia, las dudas y los arrepentimientos. Si bien todos sobrellevan la pérdida y los cambios a su propia manera, hay aspectos comunes en el proceso de adaptación.

Primero, muchos reaccionan como si nada hubiera pasado; negándose a aceptar que los cambios en su cuerpo y en su movilidad no se van a mejorar o curar como en otras ocasiones anteriores. Algunos pueden ver la lesión como una molestia similar a la gripe que pasará con el tiempo. Los psicólogos lo llaman negación. Elisabeth Kübler-Ross conocida por haber descrito las etapas del duelo, señala que la negación tiene un efecto benéfico en su función como “amortiguadora” tras el impacto de una noticia inesperada.

Algunas personas encuentran refugio en la etapa de la negación por un largo tiempo, utilizándola como excusa para no hacer nada o hacer demasiado para superar las limitaciones y actuar “normalmente”. Sin embargo, la mayoría comenzará a informarse sobre el trastorno y tener cierta perspectiva sobre lo ocurrido. Conforme desaparece la negación, surge la esperanza. Así comienza el proceso de adaptación.

Cuando ya no se puede mantener la negación, a menudo se la reemplaza con otros sentimientos perniciosos: rabia, furia, envidia y resentimiento. Estos pueden convertirse en mecanismos de defensa que le permiten a la persona movilizar otras defensas. La culpa puede formar parte de esto, también, en particular para aquellos cuya conducta destructiva o falta de juicio hayan contribuido a la discapacidad. El odio hacia uno mismo puede estar presente cuando se trastorna la noción de lo “normal”.

Muchas personas dentro del universo de la discapacidad, incluidas aquellas que viven con parálisis así como sus familiares, pueden sentirse extremadamente frustrados. Ellos pueden 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



PERMOBIL

queridos. No hay nada malo en sentir rabia, a menos que se lo mantenga y 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? ¿Podré amar, trabajar o ser tomado 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. Muchos persisten con estos miedos, hasta los más irracionales, aún con el paso del tiempo.

Luego de la parálisis es natural sentir una gran tristeza. Después de todo, se ha sufrido una gran pérdida. La tristeza pasa. Es importante no confundir sentirse triste cuando pasa algo malo, con depresión. La depresión es una afección médica 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 medulares en comparación con el resto de la población. Es la causa principal de muerte en las personas lesionadas menores de 55 años.

Sin duda, la parálisis da rienda suelta a muchas emociones y sensaciones, casi todas negativas. La reacción hacia todo ese bagaje puede resultar nociva para la salud y la felicidad. Por ejemplo, una persona que siente que no vale nada tal vez no se cuide la vejiga, la piel o la nutrición. Además,

CONTROL DE LA IRA

No se puede eliminar la ira y no sería una buena idea, incluso si se pudiera. La vida siempre trae frustraciones, dolor, pérdidas y las acciones impredecibles de otras personas. Eso no se puede cambiar, pero sí se puede cambiar la forma en que lo afecta a uno, especialmente si la ira es un problema.

Las técnicas sencillas de relajación, como la respiración honda e imágenes placenteras, le pueden ayudar a calmar la rabia. Intente esto:

- *Respirar profundamente desde el diafragma; la respiración desde el pecho no relaja. Imagínese el aire subiendo por el estómago.*
- *Repita lentamente una palabra o frase como “relájate” o “cálmate”. Repítasela a sí mismo mientras respira hondo.*
- *Use imágenes. Visualice una experiencia tranquila, sea un recuerdo o producto de su imaginación. Practique estas técnicas diariamente y recuerde que “el mundo no está en su contra”.*

Fuente: Asociación Estadounidense de Psicología; www.apa.org

quienes consumían drogas y demasiado alcohol pueden volver a los hábitos autodestructivos. Otros podrían comenzar a consumir alcohol y drogas para calmar la ansiedad. El comportamiento dañino conduce a resultados poco saludables. Entregarse al abandono (también llamado “suicidio existencial”) conlleva numerosos riesgos para la salud, como complicaciones respiratorias, infecciones urinarias y lesiones por presión.

A su debido momento, uno procesa estos sentimientos tóxicos. Otra fase de adaptación comienza. Por lo general, en algún momento después de la parálisis, la persona puede empezar a admitir que tienen un padecimiento serio, aunque quizá se aferre a la idea de que la situación no es un problema a largo plazo.

Al continuar el proceso, es importante comunicarse con otros que hayan pasado situaciones similares. Hay grupos de apoyo para todos los tipos de complicaciones relacionadas con la parálisis en la mayoría de las comunidades, incluyendo el Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares (PFSP, por sus siglas en inglés) de la Fundación Reeve. Internet es una herramienta excelente para conectarse con otras personas con parálisis que hayan pasado por lo mismo y que den fe de que existe un futuro lleno

de vida y satisfacciones.

Con tiempo, la persona eventualmente aceptará la pérdida y llegará a la etapa final del proceso del duelo: la aceptación. La mayoría aceptará una visión realista del estado actual, le encontrará sentido a la vida y comenzará a hacer planes para su vida.

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 sólo ganas y voluntad. Muchas personas con lesiones medulares mantienen la esperanza de que podrán volver a caminar. Aunque los tratamientos para la parálisis se vislumbran en el horizonte, lo mejor es seguir adelante y vivir la mejor vida ahora mismo. Tener la esperanza de recuperar la función está bien y no es absurdo, pero si esto implica mantenerse al margen hasta que las investigaciones den con la cura, es un tipo de negación.

Los que mejor se adaptan a la vida tras la parálisis están motivados por metas personales: terminar la universidad, conseguir un buen trabajo, formar una familia. Los que establecen este tipo de metas declaran tener más satisfacciones y menos vergüenza sobre su estado físico. ¿Cómo se motiva? Ayuda pensar en lo que siempre se quería previamente. La gran parte siguen con la misma personalidad, el mismo estilo y el mismo sentido del humor. No hay motivo por el cual no pueda aspirar por lo mismo que antes.

Claro que lograr ciertas tareas tras perder función puede ser un reto. Significa aprender muchas formas nuevas de resolver problemas. Puede ser necesario pedirles ayuda a otros, aun cuando hacer todo por cuenta propia es una forma terca de establecer la independencia. No hay nada malo en pedir ayuda. Es una forma de lograr ciertas cosas.

La adaptación a la parálisis es un proceso. Los pensamientos, los sentimientos y la conducta no se pueden cambiar de repente. Toma tiempo para saber qué es lo verdadero, lo realista, lo racional. Toma tiempo reconstruir la identidad, encontrar un equilibrio en las relaciones, descubrir que lo importante es lo que está pasando ahora. Las emociones negativas pueden ser limitantes, pero se pueden transformar. Mantenga las opciones abiertas lo más posible. No ignore el apoyo y la experiencia para resolver problemas de otros en situaciones similares. Determine el próximo paso y cómo llegar allí.

VIVA LA VIDA QUE TIENE

“ Se puede alcanzar la paz tras el sufrimiento”. Este es uno de los mensajes principales del psicólogo clínico Daniel Gottlieb. Otro es que “no existe una correlación entre la discapacidad y la felicidad”. Una tercera, que repite a menudo en diversas situaciones, es: “No gastes tanta energía buscando la vida que deseas o evitando la que te da miedo. Ten fe en la vida que tienes y vívela a plenitud, con mucho amor y gratitud”.



El Dr. Dan, Ph.D.

La narrativa personal de Gottlieb, la inspiración y sabiduría del arquetípico sanador herido que ha pasado más de la mitad de su vida con cuadriplejía, le da vida a esos mensajes. El Dr. Dan, como lo llaman, es muy conocido en el área de Filadelfia, donde vive y presenta un programa semanal en la radio pública, “Voices in the Family” (Voces en la familia). Comenzó a ejercer la psicología en 1969; él y su esposa tuvieron dos hijas. En 1979, sobrevivió un horrible accidente automovilístico que lo dejó paralizado desde el pecho hacia abajo. Describe años de desesperación, agravados por dolor y más dolor y pérdidas. Estaba lleno de autodesprecio, inseguridad, vergüenza y depresión. Comenzó a odiar su cuerpo, describiéndolo como un “terrorista”.

◇

**Vive la vida que tienes
en vez de soñar con la
que quieres o desear
la que tenías**

“Gran parte de lo que estaba haciendo”, dice Gottlieb, “era sentir pena por mí y ser víctima”. Sus padres y su hermana fallecieron. Su matrimonio terminó y luego su exesposa murió de cáncer. Su nieto nació con una discapacidad de aprendizaje. Con el transcurso de los

años, su propia salud tomó giros impredecibles.

A lo largo del camino, Gottlieb descubrió una poderosa capacidad de resistencia. Se armó de compasión para enfrentar las vicisitudes. “No peeles con la vida que tienes”, dice. “Sí, hay mucho sufrimiento. Y hay maneras de atenuarlo. Pero todos tenemos un cierto guion en la cabeza de cómo solucionar esto o cómo va a suceder: Ya sea cuando caminemos de nuevo o cuando nuestra vejiga empiece a funcionar; cuando rebajemos de peso o cuando nuestro cónyuge cambie o cuando la compañía de seguros nos pague. Nos creamos una imagen en la cabeza de las circunstancias que necesitamos para ser felices. Vive la vida que tienes en vez de soñar con la que quieres o desear la que tenías”.

Gottlieb a menudo se topa con personas con discapacidades que esperan un cierto resultado. “Viven sus vidas esperando el mañana diciéndose que ahí sí serán felices. Para mí, la esperanza es creer que mañana puede traer alegría, independientemente de las circunstancias actuales”.

Gottlieb escribe con regularidad sobre afrontar la discapacidad y está a cargo de un foro en vivo en ChristopherReeve.org llamado “Dr. Dan on Well-being” (Sobre el bienestar con el Dr. Dan). Mediante discusiones abiertas y colectivas ayuda a las personas a procesar la ira y a calmar las penas.



FUENTES

University of Alabama at Birmingham Research and Training Center on Secondary Conditions of Spinal Cord Injury/UAB Spain Rehabilitation Center, National Multiple Sclerosis Society, Quebec Paraplegic Association, Paralyzed Veterans of America, American Stroke Association

RECURSOS PARA AFRONTAR Y ADAPTARSE

Reeve Foundation Peer & Family Support Program (Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares) proporciona apoyo emocional, consejería y las experiencias reales de mentores y pares que viven con parálisis. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-539-7309 o vea www.ChristopherReeve.org/peer

PROGRAMA DE APOYO ENTRE COMPAÑEROS Y FAMILIARES

Una nueva lesión o diagnóstico puede resultar abrumador y terrible para toda la familia. Una de las mejores maneras de procesar la confusión y comenzar a visualizar una vida plena y activa es conectarse con alguien que haya pasado por la misma situación, se haya planteado las mismas

preguntas y ahora esté prosperando en la vida. El Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares (PFSP) se asegura de que haya alguien allí para ayudar. En comunidades en todo EE. UU. el PFSP brinda apoyo emocional, así como también recursos nacionales y locales, para las personas con parálisis, sus familiares y cuidadores. Los mentores infunden fuerza a las personas con parálisis, inclusive a militares, para lograr una vida feliz y completa. El PFSP proporciona apoyo individual a cualquiera, nuevo en el mundo de la parálisis o no, que quiera hablar con un mentor, es decir, una persona que comparte y comprende la situación y que puede ofrecer consejos, contactos y amistad, y tal vez encienda esa chispa que ayude a la persona a salir adelante.

Algunas cosas son tan trascendentales y personales que solo una persona que las ha pasado es capaz de entenderlas.

AQUÍ HAY UN EJEMPLO DE CÓMO FUNCIONA EL PFSP:



Me presentaron a mi mentor, Craig, cuando estaba haciendo mi rehabilitación tras mi lesión medular. Me preocupaba mucho cómo poder seguir siendo un marido y un padre activo. Craig conoció a su esposa tras su lesión y luego tuvieron tres niños. Me ofreció una visión y consejos valiosos de cómo ser un esposo y un padre que vive con una lesión de la médula espinal. En nuestras reuniones, Craig me ayudó mucho al sugerir qué tipo de metas debía plantearme para la rehabilitación. Me fue excepcionalmente bien y le atribuyo mi éxito, en gran parte, al apoyo y la orientación que recibí de Craig en ese momento.

Una vez que me dieron de alta y regresé a casa, busqué a Craig para que me asesorara en cuanto a adaptarme a mi nueva vida en la silla de ruedas lejos del centro de rehabilitación. Craig me alentó mucho y compartió detalles de cómo vive su vida diaria. Craig me ayudó a determinar qué tipo de vehículo debía comprar en términos de lo más conveniente para mí en ese momento y que además podría adaptarse fácilmente para que yo lo manejara en el futuro cercano. Además de la relación que tengo con Craig, su esposa realmente ayudó a la mía para entender qué esperar y cómo manejar ciertas situaciones.

A lo largo de nuestra relación, lo más importante que Craig me ha enseñado es que todavía soy el mismo hombre, marido y padre, que era antes de mi lesión y no dejar que la lesión me cambie eso. Gracias a la ayuda y el apoyo de Craig siento que no hay barrera que no pueda vencer”.

De eso se trata el programa: de cuestiones sobre atención médica y equipos adaptativos o algunas muy personales en las cuales hace falta alguien con experiencia en el tema para poder asesorarse.

Si usted vive con parálisis o tal vez se trate de uno de sus padres, su cónyuge, un familiar o un amigo, puede sacar provecho de alguien que ya ha pasado por lo mismo. Los mentores del programa de la Fundación Reeve son expertos en compartir sus conocimientos personales para ayudarlo y jamás se cobra por este servicio. El PFSP conecta a las personas que viven con parálisis y a sus familiares con mentores certificados de una edad, sexo, nivel de parálisis y tipo de afección paralizante que se asemeje lo más posible a su situación. Para obtener más información sobre el programa o solicitar un mentor, comuníquese con el PFSP al 1-800-539-7309 o por correo electrónico a peer@ChristopherReeve.org.

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 las articulaciones sueltas y flexibles, reducir el estrés, dormir mejor o sencillamente para sentirse mejor.

No cabe duda de que el ejercicio es bueno para usted. Previene complicaciones secundarias tales como 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 pero surtió un efecto tremendo en su vida diaria. Estaba convencido de que la mejora en la funcionalidad era producto de una vigorosa actividad física. Comenzó a hacer ejercicios el año en que se lesionó. Cinco años después, cuando descubrió que podía mover el dedo índice a voluntad, comenzó un



programa intenso de ejercicios bajo la supervisión del Dr. John McDonald, en ese entonces en la Universidad de Washington en St. Louis. McDonald sugirió que estas actividades podrían haber despertado ciertas conexiones nerviosas, logrando una recuperación.

Reeve incluyó estimulación eléctrica diaria para ganar más masa muscular en los brazos, cuádriceps, bíceps femoral y otros. Andaba en una bicicleta de estimulación eléctrica funcional, hizo entrenamiento de respiración espontánea y participó también en acuaterapia. En 1998 y 1999, hizo entrenamiento locomotor sobre una cinta caminadora para impulsar la función de la marcha. Vea debajo más sobre la bicicleta de estimulación eléctrica funcional. Vea las páginas 65-66 para más información sobre el entrenamiento locomotor.

No todos pueden ni deben esperar recuperar la funcionalidad mediante

los ejercicios. Pero he aquí otra excelente razón para estar en buen estado físico: el ejercicio contribuye a la inteligencia y mantiene el cerebro sano. Las investigaciones neurológicas apoyan la noción de que el ejercicio aumenta la proliferación de células cerebrales, combate enfermedades degenerativas y mejora la memoria. Varios estudios con seres humanos han demostrado que el ejercicio aumenta la atención y ayuda a las personas a pensar con claridad.

Cualquier razón que lo motive es buena. Rebajar de peso es una de ellas. Hay una epidemia de obesidad en los Estados Unidos. Lamentablemente, las personas con discapacidades tienen más probabilidad de tener sobrepeso debido a una combinación de alteración del metabolismo y menor masa muscular, junto con un nivel de actividad física generalmente menor.

Existen razones convincentes para rebajar los kilos de más. La investigación muestra que las personas que utilizan sillas de ruedas corren el riesgo de padecer dolor de hombros, deterioro de las articulaciones y desgarros dolorosos del manguito rotador, debido a la presión que aplican sobre los brazos. Mientras más peso deba empujar, más tensión habrá en el hombro. Además, los kilos de más crean más riesgos para la piel. Al subir de peso, la piel atrapa humedad y se eleva el riesgo de sufrir lesiones por presión. La inactividad puede provocar la pérdida de control del tronco, acortamiento o debilidad muscular, menor densidad ósea y respiración ineficiente.

Pero quizá las personas que viven con parálisis no reciben esta información. 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. Generalmente, el esfuerzo que supone hacer ejercicio causa que las personas no comiencen un programa de ejercicios.

Sin embargo, la actividad física no necesita ser ardua para generar beneficios para la salud. No hay que ser un atleta. Se pueden obtener beneficios importantes para la salud con sólo 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 (FES, por sus siglas en inglés) 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, bicicleta de FES revierte la atrofia de los músculos cardíacos en las personas que viven con cuadriplejía. La FES funciona, pero no está ampliamente difundida ni tampoco es adecuada para todo el mundo. Hable con su médico y consulte la siguiente sección para obtener más información.

Defina metas realistas con respecto al acondicionamiento físico pero deje de hacer ejercicio si siente algún dolor, molestia, náuseas, mareos, dolor en el pecho, latidos irregulares, falta de aire o manos húmedas. 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 EM) puede provocar fatiga, falta de equilibrio y cambios en la vista. Use dispositivos para bajar la temperatura (compresas de hielo, chaleco frío, etc.). www.steelevest.com

FUENTES

National Center on Health, Physical Activity and Disability, President's Council on Physical Fitness and Sports, National MS Society, Craig Hospital, Paralyzed Veterans of America

RECURSOS PARA EJERCICIO Y FES

National Center on Health, Physical Activity and Disability (Centro Nacional sobre la Salud, Actividad Física y Discapacidad): Ofrece recursos sobre salud física, ejercicio y recreación. Un buen lugar para comenzar

JEN FRENCH: NEUROTECNOLOGÍA

La neurotecnología no se limita solamente a la estimulación eléctrica. Es una categoría completa de equipos médicos y terapias que interactúan con el sistema nervioso humano. Se puede usar de varias formas: para proporcionar un incremento significativo de la funcionalidad, para tratar una complicación específica o para complementar una terapia. 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 respirar, toser o para el aparato respiratorio en general;
- sistemas para manos, brazos y hombros;
- control de la vejiga o de los intestinos;
- espasticidad o tratamiento del dolor;
- prevención de lesiones por presión y curación de heridas;
- sistemas para ponerse de pie y caminar;
- sistemas de rehabilitación y ejercicio.

Ya sea que procure prolongar la rehabilitación o combatir las enfermedades secundarias comunes, la neurotecnología es una opción viable. En primer lugar, es importante conocer acerca de las tecnologías y luego consultar con un profesional médico capacitado antes de comenzar cualquier programa.

¿Cómo lo sé? He usado equipos de neurotecnología desde mi lesión medular en 1998 en un accidente de snowboard. He utilizado la estimulación eléctrica tópica para ayudar a rehabilitar las extremidades superiores y la bicicleta de FES para poder hacer ejercicio en las primeras etapas de mi rehabilitación. Más adelante, en el Centro FES de Cleveland, me colocaron electrodos experimentales implantados en las extremidades inferiores. Este sistema me permite combatir las complicaciones secundarias típicas, como la atrofia muscular y las lesiones por presión. También lo uso para funciones cotidianas. En la silla de ruedas, lo uso para controlar el tronco y ayudar a impulsarme. Me da la ventaja también de levantarme de mi silla de ruedas; puedo alcanzar objetos más arriba, lograr transferencias difíciles, formar parte de una ovación de pie y caminar hacia el altar en mi boda. Dedique tiempo para informarse más sobre neurotecnologías y cómo le pueden ayudar. www.neurotechnetwork.org — Jen French



Jen French y JP Creignou, medallista de plata, navegando, Juegos Paralímpicos 2012.

cuando se decide estar en forma. Línea gratuita dentro de EE. UU.
1-800-900-8086. www.nchpad.org

The Cleveland FES Center (Centro FES en Cleveland): Promueve distintas técnicas para recuperar la funcionalidad de las personas con parálisis. Es el hogar del Centro de Información FES. 216-231-3257. <http://fescenter.org>

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 según sea necesario o implantarse por debajo de la piel. La FES le da a las piernas la capacidad de pedalear una bicicleta fija (con ergometría, es decir, que mide el esfuerzo realizado). Existía un sistema de FES aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA), que se comercializaba para personas con cuadriplejía para desarrollar agarre al encogerse de hombros (muy efectivo, a los pacientes les encantó poder usar las manos, pero la compañía no sobrevivió). La FES se ha usado para facilitar ponerse de pie, respirar, toser y orinar.



RT300 de Restorative Therapies, Inc.

Las bicicletas de FES, la forma con más desarrollo comercial, desde los años 80, 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. Algunas personas han utilizado el sistema de FES para poder caminar, usando soportes. La FES y cualquier actividad física mejoran la salud y el bienestar ¿Acaso podrían contribuir a la recuperación también?

John McDonald, MD, Ph.D., un neurólogo especializado en la rehabilitación de lesiones de la médula espinal, cree que sí. “Maximizar la recuperación

LA VEJEZ ES PARA LOS FUERTES

Antes de la Segunda Guerra Mundial, la esperanza de vida para las personas con lesiones de la médula espinal era de 18 meses. Hoy en día, se asemeja a la de la población general. Por lo tanto, las personas con parálisis pueden prever muchos de los mismos problemas de salud que padecen sus compañeros sin discapacidades. Pero a diferencia de la población general, donde las causas principales de muerte se deben a enfermedades cardíacas, cáncer o accidentes cerebrovasculares, los sobrevivientes de lesiones medulares son más propensos a sufrir enfermedades del aparato respiratorio, infecciones, enfermedades cardíacas distintas, tumores benignos o malignos, isquemia, e hipertensión. La información proviene de los Sistemas Modelos para las Lesiones Medulares.

Las personas con lesiones medulares tienen cinco veces más probabilidades de morir de neumonía que la población en general. En ciertos estudios se ha descubierto que la probabilidad de morir de un infarto o de un accidente cerebrovascular se duplica en las personas con lesiones medulares. Las arteriopatías coronarias son un factor en casi una de cada cuatro muertes en personas con lesiones medulares. A estos riesgos se suman un índice más alto de diabetes y obesidad, menos actividad física y cambios en la composición corporal.

espontánea de la funcionalidad es una posibilidad que tiene la mayoría de los paralizados, incluidos los casos más graves”, afirma.

Al Dr. McDonald evidentemente le gusta el concepto. Ayudó a fundar una empresa, Restorative Therapies, Inc. (www.restorative-therapies.com). La bicicleta RT, conocida como RT300 (también disponible con brazo de FES) compite con la bicicleta de FES original, la Ergys (www.musclepower.com). La diferencia principal es que la RT es más pequeña y se pedalea sin bajarse de la silla de ruedas. Ambas cuestan más de \$15 000 y algunas de las compañías de seguros reembolsan por la FES. Hasta el momento, Medicare no ha dado reembolsos por las bicicletas de FES.

MEDICINA ALTERNATIVA

Existen varios tipos de medicina alternativa que podrían resultar favorables para personas con enfermedades o lesiones medulares. Aunque estos enfoques para el bienestar y la curación están fuera de las opciones

ATENCIÓN CONSCIENTE, MEDITACIÓN, ORACIÓN

La atención consciente es la práctica de librarse de todo el ruido en la cabeza. En vez de actuar, reaccionar y tratar de arreglarlo todo, se trata de quedarse quieto, ser consciente de lo que está pasando en ese preciso instante, no captándolo con palabras o con el pensamiento, sino prestando atención completamente, sin juzgar, sin opinar y sin todo lo genera el estrés. Observe los pensamientos y emociones pero déjelos pasar sin juzgarlos.



Hacer meditación con atención consciente no es difícil; no hay forma incorrecta de hacerlo, pero se necesita práctica para acallar la mente por un rato largo. La mente comienza a distraerse y eso es normal; sólo preste atención a los pensamientos y déjelos pasar.

Comience programando 10 a 20 minutos diarios. No se necesita un equipo especial; no cuesta nada y solo hace falta un espacio tranquilo. La mayoría medita con los ojos cerrados, pero puede centrarse en un objeto, una vela, por ejemplo. Concentrarse en la llama puede facilitar librarse del ruido.

La idea principal es enfocar la atención. Es esto lo que ayuda a librar la mente de todas las distracciones que generan estrés y preocupación. Enfóquese en objetos específicos, una imagen o un mantra. Una forma de comenzar es concentrarse en la respiración. Concéntrese en inhalar y exhalar lenta y relajadamente. Si la mente se distrae, vuelva a enfocarla en la respiración.

Conforme mejore su capacidad para meditar, visualice conscientemente deshacerse de la tensión, comenzando con la cabeza, los párpados, los hombros, los dedos, lentamente hasta llegar a los dedos del pie. Con cada respiración, envíe relajación hacia todos los músculos y las partes del cuerpo.

Un ejemplo de meditación, el más conocido y más utilizado, es rezar. Algunos usan mantras religiosos para concentrarse, relajarse y calmar la mente.

Los efectos clínicos de la meditación son claros. La atención consciente se enseña en muchos centros médicos para ayudar a afrontar distintos síntomas físicos y psicológicos, como reducir la ansiedad, el dolor y la depresión, mejorar el estado de ánimo y la autoestima, y eliminar el estrés. Algunos usan la meditación para aumentar la creatividad o mejorar el rendimiento.

Para obtener más información, vea el Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa.

www.nccih.nih.gov/health/meditation/overview.htm

convencionales, pueden servir de puente entre la medicina occidental y la oriental. No crea que estas alternativas sustituyen sus cuidados habituales; son más bien un complemento.

Laurance Johnston, Ph.D., exdirector de investigaciones para los Veteranos Paralizados de América, ha compilado información sobre terapias alternativas para la lesión medular. Su libro, titulado *Alternative Medicine and Spinal Cord Injury: Beyond the Banks of the Mainstream* (La medicina alternativa y la lesión de la médula espinal: Más allá de lo convencional), describe muchos tratamientos sobre los cuales no dicen nada los centros de rehabilitación. Johnston lo ve con la mente abierta: “se trata de expandir el espectro de sanación de las personas con discapacidad física, particularmente 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 es tan segura: más de 100 000 personas mueren a causa de reacciones adversas a medicamentos en hospitales; dos millones de personas van a hospitales y contraen infecciones que no tenían antes; y los errores médicos matan hasta 100 000 personas anualmente. “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, sólo entre el 10% y el 20% de lo que se practica en las clínicas ha sido comprobado científicamente. “Buena parte de la medicina convencional, como la alternativa, se basa en antecedentes de uso y experiencias”, señala. A continuación se presentan aspectos destacados sobre las alternativas médicas:

Acupuntura: Se afirma que mejora la sensibilidad, la función de la vejiga y los intestinos, los espasmos musculares, la visión, el sueño, la sexualidad y el control de la micción en personas con esclerosis múltiple.

Chi kung: Podría reducir el dolor de la médula central.

Ayurveda: Medicina holística antigua de la India que trata de mantener a la persona sana y sin enfermedades. Se recomiendan ciertas especias para librarse de toxinas tras cualquier tipo de lesión, incluidas la cúrcuma, la

pimienta negra, el jengibre, el cilantro, el hinojo y el regaliz.

Remedios herbarios: Muchas hierbas apoyan y nutren específicamente el sistema nervioso. Los extractos frescos de escutelaría 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, promueve la cicatrización de heridas y reduce el síndrome del túnel carpiano.

Edgar Cayce: El psíquico médico más famoso de los Estados Unidos creía que la causa principal de la esclerosis múltiple es la falta de oro. La terapia que administraba incluía la energía vibratoria del oro a través de dos dispositivos eléctricos, una batería de celda húmeda y un aparato radial. Cayce también recomendaba la energía vibratoria del oro para las lesiones medulares.

Vea www.healingtherapies.info y el Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa, www.nccih.nih.gov o en español <https://nccih.nih.gov/health/espanol>

NUTRICIÓN

Está de más decir o por lo menos debería estarlo, que la buena salud depende de una buena nutrición. La comida afecta cómo nos vemos y sentimos; cómo funciona nuestro cuerpo. Comer bien aporta energía, estimula el sistema inmunitario, mantiene el peso adecuado y la armonía de todos los sistemas y aparatos del cuerpo. Comer mal puede causar un aumento de peso, diabetes, enfermedades del corazón, cáncer y otros “males de la civilización”.

Comer bien es aún más crucial para aquellos con parálisis. Debido a cambios que sufre el cuerpo tras un traumatismo o una enfermedad, es importante comprender el papel que cumple la nutrición en la preservación de la salud.

Tras una lesión medular, la mayoría de la gente baja de peso. La lesión causa

estrés en el cuerpo y emplea toda la energía y los nutrientes presentes para repararse. El estrés acelera el metabolismo y el cuerpo quema las calorías más rápido. Además, muchos recién lesionados no pueden comer una dieta regular. A medida que los músculos se atrofian, se sigue bajando de peso durante aproximadamente un mes. Más adelante, el problema no son los kilos de menos, sino de más. Las personas que viven con lesiones medulares son más propensas a la inactividad y por ende a no quemar calorías. Este es el camino a la obesidad.

En comparación con la población en general, las personas con una lesión de la médula espinal son más proclives a dos problemas relacionados con la alimentación: las enfermedades cardíacas y la diabetes. Por razones no del todo claras, la bioquímica sanguínea se deteriora y la tolerancia a la insulina es muy elevada (el cuerpo produce más y más de la hormona insulina para transportar energía a los tejidos, y esto desencadena la diabetes). Por otro lado, el colesterol “malo” y los triglicéridos se elevan en exceso, en tanto que el colesterol “bueno” se encuentra muy bajo.

No existen pautas claras a seguir para controlar el aspecto metabólico en las personas con lesiones medulares. El consejo que dan los médicos a todos los pacientes es: moderar el estilo de vida, no comer demasiado, hacer algo de ejercicio, no fumar y no subir de peso.

Para algunos, no es sólo la comida, sino la forma en que se la presenta. Las personas con esclerosis lateral amiotrófica y otras afecciones que generan problemas para tragar, deben modificar la consistencia y la textura de los alimentos. La comida debe ser más blanda y cortada en pedacitos que puedan bajar por la garganta sin masticar mucho. Si la comida o bebida es muy aguada, puede entrar un poco del líquido en los pulmones y causar tos. La comida muy seca, como un pan tostado, puede irritar la garganta y provocar tos. Esto se puede arreglar untando mantequilla, mermelada, etc. Algunas comidas que podrían ser más sencillas de ingerir son las natillas, los postres helados, los budines, el yogur natural, la fruta enlatada, la compota 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 control intestinal tiene una relación directa con la dieta. Ya que los mensajes cerebrales que controlan los movimientos musculares del intestino

no funcionan bien, es difícil que los alimentos pasen por el sistema intestinal. Es recomendable mantener una dieta alta en fibra (entre 25 y 35 gramos por día) y tomar mucho líquido. Ciertamente es muchísima fibra. ¿En dónde se encuentra? En las verduras, frutas, nueces y palomitas de maíz. Algunas personas toman suplementos, como el Metamucil. Se deben evitar las comidas grasosas ya que no se mueven fácilmente por los intestinos.

Para algunas personas con parálisis debido a enfermedad, la alimentación y la nutrición, se vuelven cuestiones casi religiosas, aunque no sin confusión y controversia. Por ejemplo, hay muchos seguidores de las dietas especiales para las personas con esclerosis múltiple. La Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple recomienda la pirámide alimenticia estándar con un programa bajo en grasas, alto en carbohidratos y con una variedad de granos, frutas y verduras. La dieta Swank para la EM, creada por un médico en Oregón hace casi 50 años, prescribe un régimen estricto sin grasas y sin lácteos. Roy Swank alega reducir la frecuencia e intensidad de las recaídas de sus pacientes con EM al eliminar la grasa animal de la dieta, siendo este el primer paso esencial para cualquier persona con esclerosis múltiple, según dice.

Roger MacDougall, escritor de Hollywood nominado para el Óscar en la década de los 50, tuvo un caso grave de EM: 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”. MacDougall se basa en que hasta la invención de la agricultura, hace 10 000 años, todos éramos cazadores y recolectores y comíamos carnes, nueces y bayas de fuentes naturales. No hemos evolucionado al punto de ser capaces de metabolizar la comida procesada de la agricultura moderna y por eso desarrollamos alergias a ciertos tipos de alimentos: el trigo y otros tipos de gluten, el azúcar refinada y las carnes grasosas. Plantea que estas alergias pueden conducir a enfermedades autoinmunitarias, como la esclerosis múltiple, artritis, etc. La respuesta de MacDougall: Comer como un cavernícola o por lo menos comer más esporádicamente. Otra dieta de moda: Comer lo que se quiera por cinco días, ayunar por dos. Tal vez esto tenga sentido: los científicos saben que las ratas, ratones y gusanos que comen muy poco viven mucho más que los que comen con regularidad. Lo mismo puede decirse de los seres humanos: las personas que regulan cuidadosamente sus calorías y

hábitos alimenticios son capaces de mantenerse saludables y prolongar su vida. Siempre es importante consultar con su equipo de atención médica antes de comenzar cualquier tipo de dieta o ayuno.

FUENTES

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

RECURSOS PARA LA NUTRICIÓN

Nutrition.gov/es fuente informativa sobre dietas y comidas, incluso la relación con enfermedades, actividad, etc. www.nutrition.gov/es

National Institutes of Health; Office of Dietary Supplements (Institutos Nacionales de la Salud: Oficina de Suplementos Alimentarios): Ofrece información confiable sobre suplementos alimentarios. www.ods.od.nih.gov o en español

<https://ods.od.nih.gov/HealthInformation/RecursosEnEspanol.aspx>

CONSIDERACIONES SOBRE LA NUTRICIÓN Y LA PARÁLISIS

Lesiones por presión: Una lesión por presión requiere una dieta alta en proteínas, vitaminas y minerales.

Cálculos renales o vesicales: Algunas personas con disfunción de la médula espinal son propensas a desarrollar cálculos. Algunas bebidas tienden a crear más cristalizaciones de calcio en la orina (cerveza, café, chocolatada, gaseosas). Los productos lácteos (leche, queso yogur, helado) también pueden causar problemas. La mejor forma de evitar cálculos es tomar mucha agua.

Infección urinaria: Las bebidas 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 de peso: La obesidad sigue aumentando en los EE. UU. y las personas con parálisis no son la excepción. El sobrepeso reduce la movilidad, la resistencia y el equilibrio. Hace más difícil el transferirse y aumenta el riesgo de sufrir lesiones por presión. También es peligroso estar bajo de peso. Esto aumenta el riesgo de sufrir infecciones y lesiones por presión, lo que genera menos energía y más fatiga.



Pautas generales: La mayoría de los nutricionistas se rigen por la pirámide alimenticia que dicta que la mayoría de las calorías provengan de carbohidratos complejos, como los panes y los almidones, con una buena cantidad de lácteos, y evitar las grasas y los azúcares refinados. En los últimos años, las dietas altas en proteína han puesto a prueba este fundamento de los hábitos alimenticios estadounidenses. Contrario al dogma predominante, existen investigaciones que sugieren que los carbohidratos son parte del problema de la obesidad, la diabetes y las enfermedades cardíacas. No obstante, el programa típico de la rehabilitación generalmente recomienda que un 50% a un 60% de las calorías diarias sean carbohidratos, limitando las proteínas a un 20% del consumo diario.

Proteínas: Las personas con limitaciones de movilidad generalmente necesitan más proteínas en su dieta para ayudar a prevenir la atrofia muscular y el desgaste de tejidos. Se debe consumir a diario un mínimo de dos porciones de 4 onzas de comida alta en proteína. Se debe consumir aún más si tiene una lesión por presión activa.

Fibra: Para promover el funcionamiento intestinal normal y prevenir el estreñimiento y la diarrea, los nutricionistas recomiendan comer panes integrales y cereales, frutas y verduras frescas, nueces crudas, semillas con frutos secos y mantequilla de maní.

Líquidos: Se necesita una gran cantidad de agua para prevenir la deshidratación y mantener los riñones y la vejiga funcionando bien.

Minerales y vitaminas: Las frutas y las verduras son una buena fuente de vitamina A y de la gama de vitaminas B. Existe cierta evidencia de que consumir vitamina C adicional y suplementos de zinc ayudan a la piel.

Antioxidantes: *Atrapan a los radicales libres que pueden dañar las células del cuerpo y podrían estimular el sistema inmunitario. Muchas personas con enfermedades neurológicas crónicas toman suplementos, como las vitaminas A (betacaroteno), C y E. Las frutas y verduras también son buenas fuentes. Otras fuentes de antioxidantes son el extracto de semilla de uva, la coenzima Q 10 y el picnogenol.*

Vitamina D: *Es buena idea tomar un suplemento si se está poco al sol. Hay datos que demuestran un vínculo entre la vitamina D y la esclerosis múltiple: mientras más lejos se esté de la línea ecuatorial, mayor es el riesgo de sufrir EM.*

SALUD SEXUAL

Para los hombres

La parálisis afecta la sexualidad masculina tanto física como psicológicamente. El hombre se cuestiona “¿podré seguir haciéndolo?”. Los hombres temen que el placer sexual se convierta en un recuerdo del pasado. Se preocupan de que ya no podrán tener hijos, que no serán atractivos para sus parejas y que los abandonarán. Es cierto que, después de una enfermedad o lesión, los hombres a menudo enfrentan cambios en sus relaciones y en la actividad sexual. Los cambios emocionales a su vez afectan la sexualidad.

El tema principal tras la parálisis son las erecciones. Normalmente, los hombres tienen dos tipos de erecciones. Las psicógenas son resultado de pensamientos o estímulos sexuales. El cerebro envía mensajes excitantes a través de los nervios de la médula espinal que salen al nivel T10-L2, llegan al pene y provocan la erección. La capacidad de tener una erección psicógena depende del nivel y el grado de la parálisis. Generalmente, aquellos con lesiones incompletas en un nivel inferior tienen más probabilidades de tener una erección psicógena que aquellos con lesiones incompletas en un nivel más alto. Los que tienen una lesión completa tienen menos probabilidad de tener erecciones psicógenas.

Una erección refleja ocurre cuando hay contacto físico directo con el pene u otra zona erótica, como las orejas, los pezones o el cuello. Este tipo de erección es involuntaria y puede darse sin pensamientos sexuales



o estimulantes. Los nervios que controlan la capacidad de tener una erección refleja se ubican en los segmentos sacros (S2 a S4) de la médula espinal. La mayoría de los hombres con parálisis logran tener erecciones reflejas con estimulación física salvo que estén dañadas las conexiones nerviosas en S2 a S4.

La espasticidad suele interferir con la actividad sexual de algunas personas con lesiones medulares. Durante la estimulación genital, es probable que la espasticidad aumente y que se presente la disreflexia autonómica, lo que requerirá suspender momentáneamente la actividad sexual. También se ha informado que la eyaculación reduce la espasticidad por hasta 24 horas.

En efecto, la eyaculación es el segundo problema más importante. Los investigadores informan que hasta el 70% de los hombres con lesiones incompletas en niveles inferiores y hasta un 17% de hombres con lesiones completas en niveles inferiores logran eyacular. La eyaculación ocurre en aproximadamente un 30% de los hombres con lesiones incompletas en niveles altos y casi nunca en los hombres con lesiones completas de nivel superior.

Mientras que muchos hombres con parálisis pueden tener erecciones, estas quizá no sean muy rígidas o no duren lo suficiente para la actividad sexual. Esta complicación se llama disfunción eréctil (DE). Existen varios tratamientos y productos (comprimidos, pastillas, inyecciones e implantes) para la DE pero las personas con parálisis pueden tener ciertas inquietudes o problemas al usarlos. Es importante consultar con su médico o urólogo para informarse más sobre los tratamientos en su caso.

Las investigaciones e informes personales de hombres con parálisis indican que Viagra, Cialis y Levitra mejoran altamente la calidad de las erecciones y la satisfacción en la vida sexual de los que tienen DE con lesiones entre T6- L5. Aquellos con presión arterial alta o baja o enfermedades vasculares no deben tomar estos medicamentos. Algunos medicamentos para la DE 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 una inyección en el pene de uno o más medicamentos (papaverina o alprostadilo) o una combinación de medicamentos en el pene. Esto produce una erección que puede durar una hora o dos y es lo suficientemente firme para las relaciones sexuales en alrededor de un 80% los hombres, independientemente de la edad o la causa de la DE. Si no se usa correctamente, sin embargo, puede provocar una erección prolongada (priapismo), que, sin tratamiento, puede dañar el tejido del pene. Otros riesgos de la inyección son formación de moretones, cicatrices o infecciones. Asimismo, resulta una opción más complicada para aquellos con funcionamiento limitado en las manos.

Otra opción es la erección por sistema de uretra medicada (MUSE, por sus siglas en inglés), en la que se inserta un píldora (alprostadilo, el mismo medicamento utilizado en la inyección) en la uretra, la cual lo absorbe y lo esparce al tejido alrededor. Los medicamentos uretrales no suelen ser eficaces en lesiones medulares y se recetan muy poco.

Aparte de las opciones de medicamentos, las bombas de succión también producen erecciones. Se coloca el pene en un cilindro donde se bombea para crear un vacío de aire, haciendo que la sangre fluya a los tejidos eréctiles. La erección se mantiene al colocar un anillo elástico en la base del pene. Es importante quitar el anillo tras las relaciones para evitar el riesgo de abrasiones o roturas en la piel. Existe un modelo de funcionamiento con batería. Entre los efectos secundarios que provoca se encuentran la pérdida prematura de la rigidez y la falta de espontaneidad. Vea <http://postvac.com>

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 semirígidas o maleables y dispositivos inflables. Por lo general, no se logra una firmeza idéntica a la erección natural. Existe el riesgo de fallas mecánicas y de infecciones o que el implante sobresalga de la piel. En investigaciones, un 67% de las mujeres afirmaron estar satisfechas con los resultados del implante en su pareja.

Orgasmo: En un estudio de 45 hombres con lesiones y 6 sanos, el 79% con lesiones incompletas y el 28% con lesiones completas lograron un orgasmo en un entorno de laboratorio. Los factores de predicción del orgasmo fueron antecedentes de orgasmos tras la lesión medular y el grado de pérdida de las funciones sensoriales y motoras por debajo del nivel de la lesión.

Antes de usar cualquier tipo de medicación o dispositivo, los hombre con parálisis y DE 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 (DA). Entre los síntomas se encuentran enrojecimiento de la cara, dolores de cabeza, congestión nasal y cambios en la visión. Vea la página 113 para obtener más información acerca de la DA.

La **fertilidad** es el tercer problema: Los hombres con parálisis generalmente experimentan un cambio en su capacidad de tener hijos biológicamente, debido a la incapacidad de eyacular. Algunos tienen eyaculación retrógrada: el semen viaja hacia atrás y entra en la vejiga. La cantidad de 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 tiene parálisis. Hay, sin embargo, 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 con la piel. Vea

www.urologyhealthstore.com
(opción en español)



La eyaculación con sonda rectal eléctrica (RPE, por sus siglas en inglés) es una opción, aunque sea en una clínica con varios profesionales alrededor, si el método vibratorio no funciona. Para la RPE, que proviene de la ganadería, se coloca una sonda eléctrica en el recto y luego la aplicación de estímulos eléctricos controlados producen la eyaculación. Por lo general, esta es una forma segura y eficaz, aunque la estimulación

vibratoria produce espermatozoides con mejor motilidad.

Los espermatozoides de los hombres con lesiones medulares son saludables pero normalmente no son buenos nadadores y a menudo no tienen la fuerza para penetrar el óvulo. Debido a la poca motilidad, requieren un poco de ayuda con tecnología avanzada. Los hombres con lesiones medulares tienen buenas probabilidades de ser padres biológicos cuando tienen acceso a clínicas y cuidados especializados. Los avances recientes en el campo de la inyección intracitoplásmica de espermatozoides —mediante la cual se inyecta directamente un espermatozoide maduro en el ovocito— por lo general resuelve el problema de la concepción.

Si no se logran obtener espermatozoides mediante estos dos métodos, se puede llevar a cabo una cirugía menor para extraer el semen directamente del testículo.

Muchas de estas historias tienen finales felices, pero la fecundación asistida con tecnología no es infalible. Es agotador en el plano emocional y bastante costosa. Hable directamente con un especialista que tenga experiencia en casos de parálisis para conocer todos los detalles sobre las distintas opciones. Algunas parejas que se enfrentan a la infertilidad han tenido éxito utilizando donaciones de espermatozoides (a través de un banco de semen) y han logrado un embarazo. Las parejas también pueden explorar la posibilidad de adopción, algo que puede ser muy gratificante.

Sexo 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. Tras la recuperación, los sobrevivientes de un accidente cerebrovascular pueden sentirse deprimidos. Esto es normal y en el 85% de los casos desaparece en tres meses.

Sin duda, un hombre puede continuar o iniciar una relación romántica e íntima con una pareja luego de una enfermedad o lesión paralizante. Es clave tener una buena comunicación con la pareja. Es importante que ambos comprendan los cambios físicos que ocurrieron, como también

hablar sobre cómo se sienten. La pareja puede explorar y experimentar con diferentes formas de romance e intimidad.

Para las personas con funcionamiento limitado de las manos o brazos, a menudo es necesario solicitar asistencia física a los cuidadores antes de la actividad sexual. Quizá se necesite ayuda para desvestirse, prepararse y posicionarse.

Muchas parejas optan por el coito orogenital. Cualquier opción que sea placentera es aceptable siempre que ambos estén de acuerdo.

Para los hombres con parálisis, he aquí una novedad en el mundo de los equipos de adaptación: *IntimateRider* es una silla tipo columpio que genera un movimiento similar al de una mecedora para facilitar lo que la compañía denomina la “movilidad sexual”. Fue diseñada por una personas con cuadriplejía C6-C7 para mejorar su vida sexual tras una lesión medular. La silla se mueve con muy poco esfuerzo y permite mover la pelvis durante la actividad sexual. www.intimaterider.com

Aunque se ha dicho que el órgano sexual más grande es el cerebro, no es siempre fácil modificar la personalidad sexual. El asesoramiento profesional puede ayudar a lidiar con miedos y ansiedades que surjan al establecer o seguir con una relación saludable tras la parálisis. Un consejero también puede trabajar con las parejas para hallar formas saludables de comunicar sus necesidades y sentimientos.

Sexo seguro: El riesgo de contraer enfermedades de transmisión sexual (ETS) es el mismo tanto antes como después de la parálisis. Entre las ETS están la gonorrea, la sífilis, el herpes y el VIH. Estas enfermedades pueden causar otros problemas como infertilidad, infecciones urinarias, enfermedad inflamatoria pélvica, secreciones vaginales, verrugas genitales y sida. La forma más segura y eficaz de prevenir las enfermedades venéreas es usar un condón con gel espermicida.

FUENTES

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

RECURSOS PARA LA SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de América): Con

el apoyo del Consorcio de la Medicina para la Médula Espinal ofrece guías acreditadas de práctica clínica para la salud sexual y reproductiva. Línea gratuita de PVA dentro de EE. UU. 1-800-424-8200. www.pva.org, haga clic en “Get Support” y luego en “Publications”.

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

PARA LAS MUJERES

La parálisis en sí no afecta la libido o la necesidad de expresión sexual de la mujer, como tampoco su capacidad para quedar embarazada. En general, la parálisis afecta la sexualidad femenina menos que la masculina. Físicamente, es más fácil para la mujer readaptarse a su función sexual, aunque esta podría ser más pasiva que antes. La principal diferencia en el funcionamiento sexual entre mujeres con y sin discapacidades se vislumbra en la dificultad para encontrar una pareja. Su deseo sexual puede ser el mismo, pero la actividad es generalmente menor porque menos mujeres con discapacidad tienen pareja.

No hay cambios fisiológicos que prevengan participar en la actividad sexual. La posición puede ser un problema, pero usualmente se puede arreglar. La disreflexia autonómica se puede prever 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 K-Y Jelly.



ELLEN STOHL POR CHRISTOPHER VOELKER

La falta de deseo sexual es común entre las mujeres con parálisis; de hecho, todas las mujeres la experimentan. Se llevó a cabo un estudio clínico de Viagra con mujeres con lesiones medulares: casi todas declararon que aumentó la excitación. En algunos casos, incrementó la lubricación y la sensación durante las relaciones.

En algunos tipos de parálisis, como la esclerosis múltiple, los problemas cognitivos tal vez eclipsen la sexualidad. Las personas con pérdida de la memoria a corto plazo y la falta de concentración pueden dejar de prestar atención o interés, y esto quizá decepcione a su pareja. Se requiere amor, paciencia y mucha comunicación para afrontar el tema y buscar la ayuda psicológica o el tratamiento médico que sea necesario.

Las mujeres con parálisis a menudo temen accidentes de orina o heces durante los momentos íntimos. Hay distintas formas de reducir la probabilidad de accidentes. La primera es limitar lo bebido si se tiene un encuentro planificado. Las mujeres que usan sondas intermitentes deben vaciar la vejiga antes de iniciar la actividad sexual. Las mujeres que usan una sonda de Foley o suprapúbica refieren 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 control intestinal. También sería prudente no comer justo antes de comenzar con la actividad sexual. Con una buena comunicación, un accidente ocasional de este tipo no destruirá la vida sexual placentera.

Orgasmo: A menudo, e incorrectamente, la satisfacción sexual se juzga con base en si la pareja alcanzó el orgasmo. Una mujer con parálisis, al igual que hombres con niveles semejantes de funcionamiento, pueden lograr lo que se describe como un orgasmo normal si hay una inervación pélvica residual. La Dra. Marca Sipski de la Facultad de Medicina de la Universidad de Alabama en Birmingham, opina que las mujeres con parálisis retienen un orgasmo reflejo que no necesita aporte del cerebro. La capacidad para alcanzar el orgasmo no parece tener relación con el grado de impedimento neurológico en mujeres con lesiones hasta el nivel T5. Las investigaciones de Sipski indican que el potencial sigue presente, pero que las mujeres pueden

darse por vencidas y no seguir intentando al carecer sensibilidad en la zona genital.

Un pequeño grupo de investigaciones sugiere que las mujeres con lesiones medulares pueden alcanzar el orgasmo mediante un dispositivo de succión del clítoris (el dispositivo Eros), aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos de los 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 vaginalmente, 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 (consulte la página 113). Además, la falta de sensibilidad en la zona pélvica quizá les impida sentir que está comenzando el trabajo de parto.

Otro riesgo potencial del embarazo es el desarrollo de una tromboembolia, en la cual los vasos sanguíneos se bloquean por coágulos. Con lesiones altas torácicas o cervicales, el estrés y el trabajo de parto podrían impedir la función respiratoria y requerir soporte respiratorio.

Las mujeres con discapacidades a menudo no reciben servicios de salud adecuados. Por ejemplo, no se hacen los exámenes ginecológicos habituales por desconocimiento de que sean necesarios, por problemas para subirse a la mesa de examen o por no encontrar un médico con conocimientos sobre la discapacidad. Los profesionales de la salud pueden presumir incorrectamente que las mujeres con discapacidades no mantienen relaciones sexuales, en particular si se trata de una discapacidad grave, y descartan los exámenes de detección de enfermedades venéreas o un reconocimiento ginecológico completo. Lamentablemente, algunos hasta



recomiendan abstenerse del sexo y no tener hijos, aunque tengan la capacidad de procrear.

Salud de los senos: Una de cada ocho mujeres con discapacidad contrae cáncer de mama. Se debe tomar conciencia de esto y de la enorme importancia de examinarse. Las que tengan uso limitado de las manos y brazos tal vez deban usar distintas posiciones o la ayuda de alguien. En la clínica, entrar usando la silla

de ruedas es la parte fácil; los servicios o programas proporcionados a las personas con discapacidades deben ser idénticos a los proporcionados a las personas sin discapacidad.

Anticonceptivos: Ya que la parálisis no afecta la fertilidad femenina, los anticonceptivos son importantes. También hay algunas consideraciones especiales. Los anticonceptivos orales están relacionados con inflamaciones y coágulos y estos riesgos son más altos si se tiene una lesión medular. Las mujeres con parálisis no siempre sienten los dispositivos intrauterinos y estos pueden crear complicaciones no detectadas. El uso de diafragmas y espermicidas tal vez sea 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

The Center for Research on Women with Disabilities, Spain Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America

RECURSOS PARA LAS MUJERES CON DISCAPACIDADES

The Center for Research on Women with Disabilities (Centro para Investigaciones sobre Mujeres con Discapacidades): Se concentra en cuestiones relacionadas con la salud (incluidas la reproducción y la

sexualidad), envejecimiento, derechos civiles, abuso y vida independiente. Buscan ampliar las opciones de vida de las mujeres con discapacidades para participar plenamente en la vida en comunidad: creer en uno mismo, respetar el cuerpo, desafiar los mitos, exigir respuestas. 832-819-0232.

www.bcm.edu/crowd

National Resource Center for Parents with Disabilities, from Through the Looking Glass (Centro Nacional de Recursos para Padres con Discapacidades): Recursos sobre dar a luz y ser padres, aparatos adaptados para el cuidado de los niños, conexiones y apoyo. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-644-2666. www.lookingglass.org

MobileWomen: Revista en Internet para las mujeres con discapacidades. La página web, apoyada en parte por la Fundación Reeve, presenta artículos, recursos y un lugar para compartir experiencias y soluciones.

www.mobilewomen.org

PERFILES:

El impacto de la Fundación Reeve

Los perfiles en las siguientes páginas muestran cómo el Centro de Recursos sobre la Parálisis (CRP) 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 CRP e ilustran el buen aprovechamiento de recursos que ayuda a las personas a regresar a sus comunidades y a lograr un mayor grado de independencia.

El Programa de Subvenciones para la Calidad de Vida ha otorgado más de 21 millones de dólares a organizaciones sin fines de lucro en todo el país que ofrecen programas transformativos para lograr la participación de la comunidad, mayor accesibilidad y un estilo de vida independiente. Visite www.ChristopherReeve.org/QOL para obtener más información sobre cómo solicitar una subvención.

Más de 80 000 personas con parálisis, al igual que sus familias o cuidadores, se han contactado con nuestros Especialistas en Información para

recibir apoyo personalizado. La variedad y riqueza de conocimientos y las conexiones que brinda se extiende a varios idiomas y otros aspectos, desde expectativas de rehabilitación y programas de préstamo de equipos, hasta cómo encontrar recursos locales. Visite www.ChristopherReeve.org/Pregunte o llame al 1-800-539-7309 (número dentro de EE. UU.)/ 973-467-8270 (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. Vea www.ChristopherReeve.org/Peer para solicitar un compañero mentor.

La Red de NeuroRecuperación (*NeuroRecovery Network, NRN*) es una red cooperativa de centros de rehabilitación clínica y Centros Comunitarios para el Bienestar y Ejercicio Físico (*Community Fitness and Wellness Facilities, CFW*) que representan dos vertientes de atención para las personas que sufren lesiones de la médula espinal y otras discapacidades físicas. Cada centro miembro se encarga de desarrollar y, lo que es más importante, de proporcionar terapias basadas en actividades que promuevan la recuperación funcional y mejoren la salud y la calidad de vida general de las personas que viven con parálisis. Para más información vea www.ChristopherReeve.org/NeuroRecuperacion.

Dedique un momento para leer sobre cómo la Fundación Reeve está marcando la diferencia en todo el país y los servicios que presta a miles de personas y familias que viven con parálisis.

La atención de hoy. La cura del mañana.

ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN

Erin Cobb
Charlotte, Carolina del Norte

Durante los primeros ocho meses después de haber recibido un disparo de su exmarido en un intento de suicidio y asesinato en 2011, Erin Cobb estaba en crisis. Como exinfante de Marina de los EE. UU. y atleta de CrossFit, la adaptación de Erin a la vida con una lesión medular fue complicada.

“No solo me faltaban los medios para entender cómo vivir con una lesión de la médula espinal, sino que lidiaba con médicos que no sabían cómo tratar mi enfermedad”, declara Erin. “Tuve muchas complicaciones secundarias. Me sentía mal todo el tiempo. No tenía esperanzas ni tampoco pensaba que la situación pudiera mejorar”.

Preso de la desesperación, el novio de Erin buscó ayuda en el Internet y se contactó con la directora de servicios de información y recursos de la Fundación Reeve.

“Literalmente, me salvó la vida”, dice Erin. “Nos brindó muchos recursos, nos explicó los procesos y respondió todas nuestras preguntas. Contar con sus conocimientos y autoridad para encaminarnos hacia la dirección correcta fue una experiencia transformadora”.

La directora le entregó una lista de verificación sobre la rehabilitación y ella 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, Erin pudo fortalecerse y mejorar su salud.

“Todo el proceso ha sido muy arduo”, dice Erin. “Tuve que acostumbrarme a mi nueva vida normal y obligarme a salir de mi comodidad. En 2013, Well Fargo hizo las modificaciones necesarias para que pudiese volver a trabajar. También encontré una forma de volver a levantar pesas. En la actualidad, mi capacidad para resolver de 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 (*Congressionally Directed Medical Research Programs, CDMRP*), un programa con financiamiento oficial diseñado para promover enfoques innovadores en la investigación biomédica. Erin viajó a Washington, D.C., a fin de analizar las

subvenciones científicas para encontrar una cura para la parálisis.

“Pude reunirme con personas brillantes que están a la vanguardia en sus respectivos campos y pude ver hacia dónde se dirige la ciencia”, dice Erin. “No puedo ni 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”, dice Linda Tobin.

Cuando Dave, el esposo de Linda, 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 especiales aerotransportadas como mecánico de vuelo de helicópteros Black Hawk, a principios de la década de los 80. Como tal, reunía los requisitos para recibir servicios del Departamento de Asuntos de los Veteranos de EE. UU. (*U.S. Department of Veteran Affairs, 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 de PRC.

“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 de VA, Dave ahora se somete a exámenes anuales y tiene una nueva silla de ruedas. Además, gracias a una camioneta con acceso para sillas de ruedas, la pareja puede disfrutar de una mejor calidad de vida.

“Hacemos muchas actividades en la ciudad. Vamos a la barbería, al cine, al supermercado... incluso vamos a ver bandas locales”, dice Linda. “Aprovechamos la vida al máximo”.



Linda también usa la página web de la Fundación Reeve como su mejor recurso para obtener información y ayuda.

“Leo muchas historias de cuidadores. Es bueno saber que no eres la única persona que está pasando por esto”, dice Linda. “Muchos de los recursos son fantásticos, como las tarjetas para billetera sobre la septicemia y la disreflexia autónoma que hemos usado en el hospital”.

Recientemente, Linda se contactó con una nueva persona en su comunidad que vive con una lesión de la médula espinal para compartir su experiencia y ofrecerle apoyo.

“No creo que yo sola habría podido llegar donde

estoy hoy”, dice Linda. “Quiero asegurarme de que los demás sepan que los Especialistas en Información de la Fundación Reeve pueden ser un recurso valiosísimo”.

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”, dice Dillingham. “En 2013, caí desde un techo el mismo día que cumplía 28 años y todo cambió”.

Dillingham se fracturó la vértebra C5 y quedó paralizado desde el pecho hacia abajo. Su hermano mayor se convirtió en su cuidador de tiempo completo.

“Todo parecía abrumador, desde qué tipo de cama elegir hasta conseguir información sobre la atención que necesitaba”, dice Dillingham.

Aproximadamente un mes después de recibir el alta en el hospital, Dillingham se comunicó con un especialista en información por Facebook y este le presentó a la Comunidad en Línea para la Parálisis de la Fundación Reeve.

“Fue muy útil ver a otras personas como yo que viven la vida y se integran en el mundo”, dice Dillingham. “Te infunde mucha confianza leer las historias de otras personas, sobre todo cuando te resulta difícil ver las posibilidades por ti mismo. Esta comunidad por internet es un excelente medio para conectarse”.

A Dillingham le gusta leer publicaciones sobre consejos fáciles y recomendaciones para reincorporarse a la vida laboral, algo que desea hacer. También lee noticias sobre la investigación e información acerca de cómo mantener su cuerpo saludable.

“Para quienes viven en ciudades más pequeñas, me imagino lo espantoso y confuso sería atravesar por esto sin buenos recursos locales. Es increíble poder conectarse en línea y tener acceso a la información y los recursos de investigación”, declara Dillingham. “Para mí, la idea de vivir por cuenta propia habría sido aterradora hace unos años; pero cuando me enteré de cómo otras personas lo han logrado ya no me resulta tan aterrador”.



En la actualidad, Dillingham vive independientemente 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 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 a través del mismo apoyo y asesoramiento que recibí”, dice Dillingham. “Cuando tienes una discapacidad, tus sueños pueden cambiar y, en ocasiones, pueden parecer fuera de tu alcance. Me inspira mucho leer historias y blogs sobre personas que aún están alcanzando sus sueños”.

PROGRAMA DE APOYO ENTRE COMPAÑEROS Y FAMILIARES (PFSP)

Ashley Barnes, mentora, Tyler, Texas
Brooke Dahman, compañera, Marshall, Texas

Sin duda, Ashley Barnes es optimista por naturaleza.

“Soy una persona sociable y siempre he tenido el deseo de ayudar a los demás. Ahora he sido bendecida con la oportunidad de alentar a otros en sus momentos más difíciles”, dice Barnes de 38 años.

Inclusive hace tres años, cuando sufrió una lesión medular que la dejó con paraplejía, a causa de un procedimiento médico que salió mal, su espíritu positivo nunca vaciló.

“Es fácil caer en un hoyo. Lo difícil es levantarse”, dice Barnes. “Quiero ayudar de cualquier manera que pueda. Poder retribuir es tan gratificante para mí. Si puedo ayudar a una sola persona a mirar más allá de las cuatro paredes de la habitación del hospital y considerar la vida después de eso, esa es mi misión”.

Por lo tanto, no sorprende que Barnes haya aprovechado la oportunidad para ser mentora de la Fundación Reeve.

“No sabía lo que era la riqueza hasta mi parálisis y cuando comencé a dar”, dice Barnes. “No sabía valorar a las personas a mi alrededor como algo para atesorar. No puedo ponerle un precio a la cantidad de personas que tuve el placer de conocer”.

Una de las seis compañeras a las que orienta Barnes es Brooke Dahman, quien tiene una lesión medular tras un accidente en un vehículo todo terreno en 2015, cuando cumplió 18 años. Estas mujeres se conocieron en un centro de rehabilitación durante una reunión sobre lesiones de la médula espinal.

“Me ha costado entender el propósito que encierra todo esto”, dice Dahman. “Tener una amiga que sabe por lo que pasé sin duda me ha ayudado. Ashley es muy alentadora e inspiradora, pero también es realista y directa. A su vez, creo que esa experiencia hizo que brotara la juventud que hay en ella”.

En poco tiempo, ambas han desarrollado un vínculo muy fuerte. Dahman se refiere a Barnes como “Mamá Ashley”. Durante una visita reciente, Barnes le enseñó a Dahman a colocarse una sonda en una silla de ruedas y dejó que Dahman intentara conducir su automóvil.



“Trato de estar totalmente disponible para cualquier cosa, desde destrezas básicas para la vida hasta apoyo emocional”, asegura Barnes. “Quiero darle a Brooke el valor y las habilidades para ser más independiente. Quiero que vea que todavía puede hacer cualquier cosa. No la trato diferente. Le brindo empatía, no lástima”.

El apoyo de Barnes está dando sus frutos.

En la actualidad, Dahman ha retomado su vida como estudiante de tiempo completo, tiene dos trabajos y se comprometió para casarse este verano. Finalmente, siente que su vida tiene sentido.

“Pasé por esa situación y conozco esos días difíciles”, dice Barnes. “Tienes que mantenerte ocupada y ser la persona que eres. La recuperación es mucho más fácil con la interacción y el apoyo de otros”.

PROGRAMA DE APOYO ENTRE COMPAÑEROS Y FAMILIARES (PFSP)

Kathy Griffin, mentora, Euless, Texas
Mary Harrison, compañera, Queens, Nueva York

“Hay muchos desafíos a la vez. . . y son tantos”, dice Mary Harrison, cuyo hijo de 22 años, Sean, se lesionó las vértebras T2 y T3 en un accidente automovilístico en 2016. “Intentar sortear el sistema de Medicaid es una experiencia abominable. Ya pasaron ocho meses de la lesión y aún no tenemos una silla para 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 de la médula espinal. Nos esforzamos por crear nuestra nueva vida normal, pero todavía no lo logramos”, dice 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 27 años.

“Es increíble poder hablar con alguien a quien le ocurrió lo mismo, alguien que sabe por lo que has pasado como madre con un hijo que vive con una lesión de la médula espinal”, dice Harrison. “Kathy es muy comprensiva”.

Para Griffin, la oportunidad de estar en contacto y ayudar a otros es muy gratificante.

“Es agradable contribuir a que otros no repitan los mismos desafíos a los que nos enfrentamos”, asegura Griffin, quien orienta a otros diez padres en diversos temas, desde cómo hacer que el hogar sea más accesible hasta sugerencias



para crear un programa adecuado de defecación. “Ayudo a las personas a definir objetivos a corto y largo plazo para trabajar en lo que desean lograr”.

Además de asistencia práctica y técnica, Griffin también los escucha compasivamente.

“Les hago saber que las cosas mejorarán y que la vida continuará”, declara Griffin. “Necesitan desahogarse y yo escucho sus problemas. Creo que las personas se sienten con más libertad de hablar conmigo que con un amigo cercano”.

Harrison está de acuerdo y sin duda animaría a otros a contactarse con la Fundación Reeve para obtener apoyo.



“Es tan importante no sentirse solo. Por eso los grupos de apoyo funcionan tan bien para abordar diversos temas y desafíos”, aseguró Harrison. “Sin embargo, es más fácil encontrar a alguien en la población general que haya tenido cáncer o una enfermedad del corazón. Es más difícil encontrar a alguien en la calle que haya sufrido una lesión de la médula espinal. Es genial tener un lugar como la Fundación Reeve para poder hacer estos contactos”.

SUBVENCIONES PARA LA CALIDAD DE VIDA

Wilderness Inquiry *Mineápolis, Minnesota*

Wilderness Inquiry se fundó hace casi 40 años con una misión muy sencilla: conectar a las personas con el mundo natural. Fundamentada en la creencia de que cualquiera puede disfrutar de la naturaleza por sus propios medios, uno de los primeros viajes de la organización fue a Boundary Waters de Minnesota en 1977 en el que participaron dos personas que usaban sillas de ruedas y dos personas sordas.

“Nunca olvidaré que vi a una participante gatear por un sendero de transporte, mientras arrastraba su silla de ruedas para demostrarse a sí misma que podía hacerlo. Me impresionó mucho y me hizo ver mis problemas y preocupaciones desde otra perspectiva. Entonces aprendí a mantener una mente abierta y nunca decir nunca”, dice Greg Lais, fundador y director ejecutivo de *Wilderness Inquiry*.

Con el tiempo, la organización ha crecido y cambiado de excursiones de campamento locales a excursiones internacionales transformadoras.

“Sólo porque se tiene una discapacidad no significa que no se pueda disfrutar de la naturaleza de la misma forma que el resto de la gente”, dice Lais. “Nuestro objetivo es mostrar a personas de diferentes orígenes disfrutando al aire libre, en lugar de tener que experimentar la naturaleza desde un entorno modificado todo el tiempo. Nos inventamos maneras de hacer más accesible incluso las zonas menos accesibles”.

Lais recordó un viaje reciente a Tikal en Guatemala junto a un amigo que vive con una lesión de la médula espinal.

“Los mayas no tenían la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades y hay muchas escaleras”, comenta Lais. “Creamos un dispositivo que llamamos calesa oriental que es, esencialmente, dos varas de madera que se pasan por la silla de ruedas para poder levantarla cuando sea necesario. De esta forma pudimos recorrer todos los senderos sin problemas”.

Para facilitar experiencias como esta, *Wilderness Inquiry* ha recibido el apoyo del Programa de las Subvenciones para la Calidad de Vida de la Fundación Reeve desde hace muchos años. Las subvenciones anteriores han apoyado proyectos que van desde compras de kayaks accesibles hasta becas de viaje para familias



con niños que viven con lesiones de la médula espinal.

“Tener el apoyo de la Fundación Reeve y creer en el valor de lo que hacemos es algo formidable”, dice Lais. “Nos mantiene inspirados y nos mantiene conectados con cientos de personas que viven con lesiones medulares, quienes ahora pueden ser personas activas, participativas y que disfrutan de la vida”.

Con la subvención más reciente, la organización rediseñó su campamento base en Little Sand Bay, una entrada al mar para kayaks en Apostle Islands National Lakeshore en el Lago Superior a fin de servir como modelo nacional de accesibilidad para personas con discapacidades.

“Si vive con una lesión de la médula espinal y quiere disfrutar de actividades al aire libre, llámenos y buscaremos la forma de lograrlo; a eso nos dedicamos” dice Lais. “Si no lo tenemos, construiremos lo que sea necesario para que su experiencia al aire libre sea accesible”.

SUBVENCIONES PARA LA CALIDAD DE VIDA

Fundación Chanda Plan Lakewood, Colorado

A la edad de 21 años, Chanda Hinton Leichtle estaba al borde de la muerte. Vivía con cuadriplejía desde los 9 años, tras haber recibido un disparo accidental con arma de fuego en el cuello; dependía exclusivamente de los calmantes y estaba internada en un centro de cuidados paliativos.

“Pesaba 27 kilos (59 libras) y estaba desesperada por sobrevivir. La terapia con masajes y la acupuntura me salvaron la vida”, asegura Hinton Leichtle. “No podía creer que nadie nunca antes me hubiera sugerido tratamientos integrales y quería cerciorarme de que otros no tuvieran que pasar lo que yo pasé”.

En 2005, Hinton Leichtle creó la Fundación Chanda Plan para que las personas con discapacidades físicas tuvieran acceso a terapias preventivas e integrales, como acupuntura, masajes, quiropraxia, yoga y ejercicio adaptados, tanto en el ámbito local como nacional. Gracias al financiamiento proveniente de subvenciones, donantes individuales y eventos especiales, todos los servicios que proporciona la Fundación Chanda Plan se ofrecen sin costo alguno, en función de los criterios de elegibilidad.

“Una Subvención para la Calidad de Vida otorgada por la Fundación Reeve en 2007 con el objetivo de apoyar las terapias integrales proporcionó el capital inicial para que nuestro programa tomara impulso y nos ayudó a crecer”, afirma Hinton Leichtle. “Sin esa subvención ni el apoyo de otros, no estaríamos donde estamos ahora. La subvención fue una verdadera inversión en el futuro y el retorno sobre la inversión del apoyo recibido es indescriptible. En 2016, proporcionamos 4875 tratamientos individuales, lo que les ahorra a los participantes un monto estimado de \$324 840 en desembolsos directos”.

El año pasado, la Fundación Chanda Plan se contactó con la Fundación Reeve nuevamente, con el objetivo de recibir asistencia para un puesto de coordinador de atención de tiempo completo para su nuevo proyecto: un centro de salud completamente accesible que es ocho veces más grande que el edificio actual. Diseñado específicamente para personas con discapacidades físicas, el centro ofrece en un mismo lugar atención primaria, salud conductual y coordinación de cuidados, además de acupuntura, masajes, quiropraxia y yoga adaptado en un ambiente colaborativo y en una sola instalación.



“Esperamos que el centro sirva como un nuevo modelo para los servicios médicos para esta comunidad, con el fin de fomentar la independencia y ofrecer acceso directo a los proveedores que estén capacitados en lesiones de la médula espinal y otras discapacidades”, dice Hinton Leichtle. “Realmente pensamos en todos los detalles, hasta incluimos un área de descanso para los perros de servicio. Todos los proveedores compartirán un consultorio, a fin de generar un ambiente de colaboración natural y constante y todos participarán en revisiones trimestrales del plan de atención dirigidas por el paciente. El impacto que ejercemos directamente en la vida de las personas es posible gracias al apoyo de la Fundación Reeve”.

SUBVENCIONES PARA LA CALIDAD DE VIDA

Miracle Flights *Las Vegas, Nevada*

La distancia puede ser una enorme barrera para brindar una atención médica capaz de transformar una vida. Para un niño que nació con una enfermedad extraña o congénita, el mejor tratamiento y los mejores recursos podrían estar a cientos de kilómetros de distancia.

“La oportunidad de adquirir conocimientos médicos y tener acceso a la mejor atención médica no debería ser un factor limitante para las familias”, dice Christina Moon, directora de programas y desarrollo de *Miracle Flights*. “La creación de tratamientos avanzados no significa nada si usted no puede recibir la atención que necesita. Ahí es donde nos involucramos”.

Fundada en 1985, *Miracle Flights* es la principal organización sin fines de lucro del país que brinda asistencia financiera para vuelos por motivos médicos en aerolíneas comerciales. Su misión consiste en ayudar a niños gravemente enfermos y sus familias, así como a adultos y sus cuidadores, a tener acceso a atención médica vital y transformadora, así como también a segundas opiniones de expertos y especialistas en todo EE. UU.

“Nuestros servicios no se limitan a ninguna enfermedad específica”, asegura Moon. “La clave de *Miracle Flights* es que las familias pueden viajar todas las veces que sea necesario. La imposibilidad de tener acceso a tratamientos continuos a veces impide la evolución en los cuidados del paciente”.

En 2006, *Miracle Flights* se contactó por primera vez con el Programa de Subvenciones para la Calidad de Vida de la Fundación Reeve para solicitar apoyo para cubrir los costos de los vuelos. Desde entonces, ha recibido cinco subvenciones específicamente para enfermedades que causan parálisis.

“Con el apoyo de la Fundación Reeve y otros, podemos ofrecer tantos vuelos como sea necesario para ayudar a las personas a llevar una vida más saludable”, asegura Moon.

Moon recordó la historia de una niña de 17 años llamada Jessica que nació con artrogriposis (contracturas congénitas de las articulaciones) y que ha estado usando *Miracle Flights* desde que nació.

“Jessica vive en Las Vegas y el mejor centro para tratar su enfermedad se



encontraba en el estado de Washington”, explica Moon. “Puesto que pudo tener acceso a esa atención, ahora lleva una vida prácticamente libre de dolor y puede caminar como cualquier otro niño”.

Desde su inicio, *Miracle Flights* ha coordinado más de 100 000 vuelos y continúa haciéndolo en la actualidad.

“Muchas veces, este acceso a la atención médica puede ser lo que una familia necesita para lograr un cambio”, asegura Moon. “Es importante que las personas velen por sus intereses, que nunca se den por vencidas y que sepan que hay organizaciones como la Fundación Reeve y *Miracle Flights* que los ayudarán con su situación”.

SUBVENCIONES PARA LA CALIDAD DE VIDA

Shane's Inspiration *Sherman Oaks, California*

Volver a la comunidad es uno de los obstáculos más difíciles en la vida después de sufrir una lesión de la médula espinal.

“A menudo, se produce una fuerte sensación de aislamiento y la capacidad de socializar es sumamente importante, sobre todo para los niños”, dice Tiffany Harris, fundadora y directora general de *Shane's Inspiration*, una organización que se asocia con comunidades internacionales para diseñar y desarrollar parques de recreación y programas sociales.

Fundada en honor a Shane Alexander Williams, que nació con atrofia muscular espinal y falleció dos semanas después, *Shane's Inspiration* construyó su primer parque de recreación en Griffith Park en Los Ángeles en el año 2000. Desde entonces, la organización ha construido 64 parques de recreación inclusivos en todo el mundo, entre los que se destacan ocho parques internacionales ubicados en México, Israel, Canadá, Ecuador y Rusia, además de otros 75 en desarrollo.

“Cuando comenzamos con esta organización hace 20 años, no había parques de recreación verdaderamente accesibles en el oeste de los Estados Unidos. El parque original fue un proyecto conmemorativo diseñado para que los niños con discapacidades pudieran jugar con sus compañeros, pero no se usaba mucho”, explica Harris. “Entonces, nos dimos cuenta de que necesitábamos incorporar elementos de planificación a fin de generar un cambio. Queríamos construir parques de recreación inclusivos y no solo parques accesibles”.

Con el transcurso de los años, la organización ha creado un sólido programa de concientización que se ha implementado en más de 150 escuelas y ha tocado las vidas de 38 000 estudiantes. Por otra parte, *My Play Club* es un programa mensual gratuito organizado por voluntarios, orientado a familias y niños con distintas habilidades y destrezas. El objetivo consiste en que los niños se reúnan para socializar y jugar. En la actualidad, estos programas se están replicando en todo el mundo.

“En esencia, lo que hacemos es crear interacción social. Todos somos niños primero y todos somos diferentes”, asegura Harris. “Nuestros parques de recreación están diseñados para ser estimulantes tanto para los niños promedio como para aquellos con necesidades especiales. Creamos un



entorno interesante, atractivo y seguro donde los niños con diversos grados de destreza puedan interactuar”.

Desde hace años, *Shane's Inspiration* ha recibido distintas subvenciones del Programa de Subvenciones para la Calidad de Vida para poder llevar a cabo varios de sus programas. Las subvenciones más recientes permiten implementar *Together We Are Able*, un programa informativo de inclusión social para alumnos de primaria. El programa incluye un taller de concientización para disipar las percepciones erróneas acerca de las discapacidades y una excursión interactiva que reúne a estudiantes con y sin discapacidades.

“Tomamos en cuenta los comentarios de los usuarios de nuestros programas informativos desde que comenzamos a diseñar el parque de recreación, de modo que el proceso es integral”, explica Harris. “El efecto acumulativo de la inversión de la Fundación Reeve es muy significativo y estamos sumamente agradecidos”.

RED DE LA NEURORECUPERACIÓN (NRN)

Eden Hoelscher Louisville, Kentucky

Es única. Así es como Kylee Hoelscher describe a Eden, su hija de seis años. “Es todo un personaje”, dice Hoelscher. “Casi nunca está triste y siempre es optimista”.

Estos son atributos impresionantes, especialmente dada la difícil situación de Eden durante los últimos años. En diciembre de 2015, sufrió una lesión de la médula espinal a nivel de las vértebras T8 y T9 tras hacer una voltereta hacia atrás en su sala de estar.

“Estuvo en la unidad de cuidados intensivos por cinco días y luego, en rehabilitación durante seis semanas”, explica Hoelscher. “Pero cuando le dieron de alta, no sabíamos a dónde ir”.

A finales de marzo de 2016, la familia se enteró de la existencia del Instituto de Rehabilitación Frazier, un centro que forma parte de la Red de la NeuroRecuperación (*NeuroRecovery Network*®, NRN) de la Fundación Christopher & Dana Reeve que se encuentra en Louisville, KY. El centro se había ampliado recientemente para incluir a pacientes pediátricos. Eden fue aceptada en el programa en abril de 2016.

“Comenzó a mostrar una mejora significativa en las primeras veinte sesiones del programa en Frazier”, dice Hoelscher. “El entrenamiento locomotor ha reiniciado el reentrenamiento de su médula espinal para que esté activa nuevamente. Con el apoyo de sus terapeutas, ha dado sus primeros pasos. Nadie nos daba este tipo de esperanza en nuestra ciudad, así que decidimos vender nuestra casa en California y mudarnos a Kentucky”.

Desde que comenzó el programa de la NRN, Eden ha adquirido suficiente fuerza en el torso como para inclinarse hacia delante y hacia atrás sin caerse. También ha comenzado a recuperar funciones sensoriales en la región por debajo de la lesión. Ahora puede sentir cuando tiene dolor de estómago y su cuerpo ha comenzado a transpirar. Incluso dejó de tomar dos medicamentos y solo toma una medicación diaria.



“Ha mejorado muchísimo en tan solo ocho meses aquí”, dice Hoelscher. “Antes, no podía sentarse ni permanecer erguida sin sostenerse con las manos. Ahora puede moverse, sentarse en el sillón y levantarse de allí, vestirse, bañarse, cepillarse los dientes y el pelo, e incluso atarse los zapatos. Como tiene más fuerza abdominal, ahora puede eliminar las heces, lo cual nos quita un enorme peso de encima porque ayuda a evitar otras complicaciones”.

Pero quizás, lo mejor de todo para la familia Hoelscher, es que Edén ha podido retomar su vida como una niña de seis años. Asiste a Frazier

cinco días por semana durante la mañana y va a la escuela por la tarde.

“Extrañaba la interacción social. Su mayor objetivo ahora es aprender a moverse de la silla de ruedas a la silla de la escuela”, dice Hoelscher. “Le encantan el yoga y el arte y comenzó a tomar clases de tenis con un amigo. Y quiere unirse al equipo de tenis y al coro de la escuela”.

En un reciente viaje familiar a *Great Wolf Lodge*, Edén pudo deslizarse por los

toboganes por sus propios medios gracias a que tiene más fuerza en el torso. También puede usar los brazos y el torso para balancearse en el columpio y está empezando a poder empujar el pedal de la bicicleta.

“Las personas no se dan cuenta de cuánto usamos el torso a diario y todo lo que se pierde cuando ya no tenemos esa capacidad”, dice Hoelscher. “Cuando estábamos en el hospital, todos la trataban con sumo cuidado; nunca vieron el potencial en ella ni la esperanza de recuperación. Frazier nunca nos hizo promesas, pero nos dio la esperanza de que se recuperaría. El NRN literalmente cambia la vida de las personas”.

Además de las mejoras de su hija, Hoelscher también se ha beneficiado de la camaradería que ofrece la NRN.

“Hice muchos amigos a través del programa de la NRN”, dice Hoelscher. “Conocer a otros padres con hijos en esta situación tan desagradable y aterradora ayuda mucho. Además, cuando le preguntan, Eden dice que MacKenzie, su fisioterapeuta, es su mejor amiga”.

En adelante, el objetivo principal de la familia es mantener saludable a Eden.

“La NRN ha hecho un excelente trabajo ayudándonos a evitar otros problemas, como el agravamiento de su escoliosis leve. Eden necesita tenerse en pie y soportar peso para poder sostener un cuerpo adulto en el futuro”, explica Hoelscher. “Queremos que se sienta cómoda en su cuerpo, en lugar de estar nerviosa por la posibilidad de hacerse daño. Todo lo que hacemos va dirigido a mantener su cuerpo saludable a medida que crece y se convierte en adulta”.

Mientras tanto, Eden emplea su excepcional espíritu para ser una increíble defensora y representante de la comunidad de personas con parálisis.

“La maravillosa actitud y disposición de Eden la convierten en una niña muy afable que enseña a los demás que no se debe evitar a la gente en silla de ruedas”, dice Hoelscher. “Ella quiere jugar y divertirse como todos los demás. Y ahora puede hacerlo gracias a la NRN”.

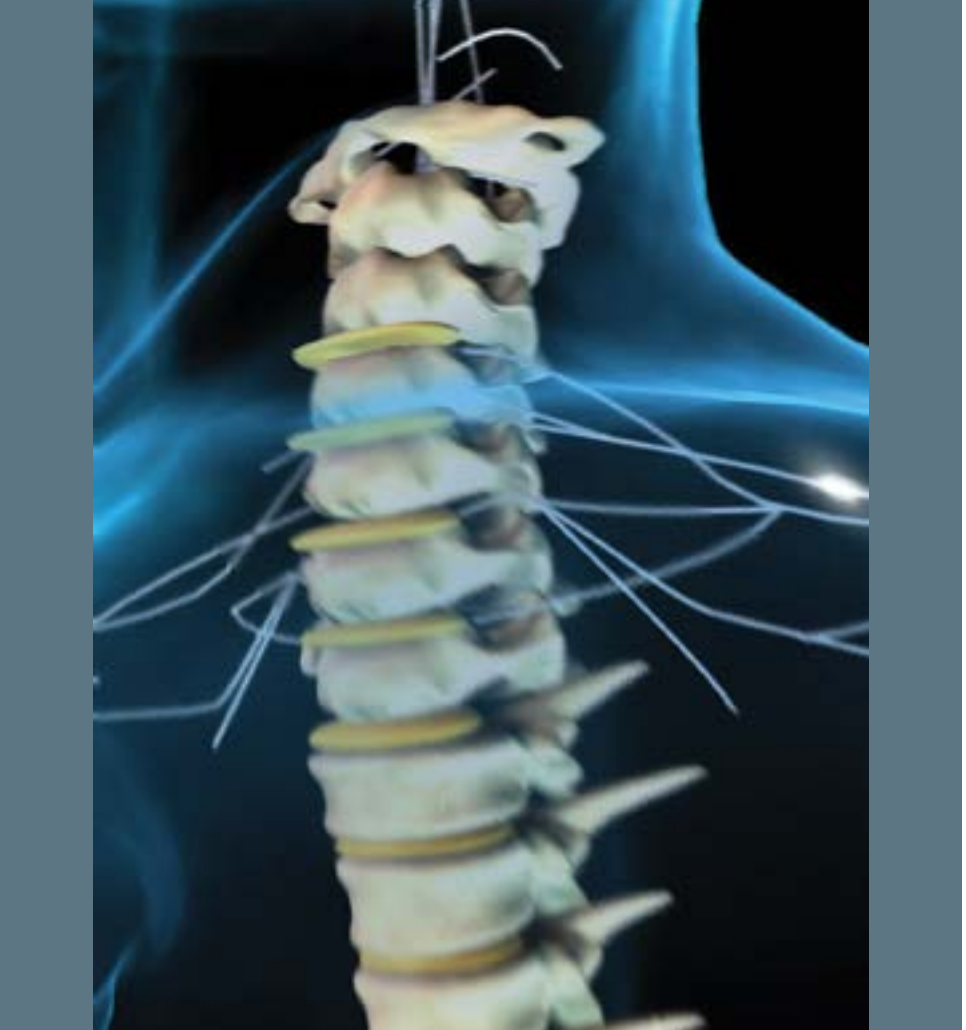


SUZY KIM POR CHRISTOPHER VOELKER

3

CUIDADOS INTENSIVOS Y REHABILITACIÓN

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



Recibir la noticia de que un familiar o amigo ha tenido una lesión de la médula espinal es algo abrumador y devastador. La mejor forma de combatir los sentimientos de impotencia y confusión es armarse con información sobre qué es una lesión de la médula espinal y qué significa en términos de planes a corto plazo y objetivos a largo plazo. Esta sección del libro ayuda a quienes están comenzando a buscar información sobre la lesión de la médula espinal para un ser querido o un amigo que se ha lesionado recientemente.

CUIDADOS INTENSIVOS Y LUEGO LA REHABILITACIÓN

El mundo de los neurotraumatismos es sin duda confuso. Los especialistas en información del Centro de Recursos para la Parálisis (CRP) se dedican a responder preguntas sobre lesiones recientes. Para hablar con un especialista en información llame a la línea gratuita dentro de los EE. UU 1-800-539-7309/ 973-467-8270 (internacional) o haga una cita para que lo llamen. También visite la página web del CRP www.ChristopherReeve.org/ www.Paralisis.org en la que verá una gran cantidad de información para los que tienen lesiones recientes, así como para aquellos que viven con lesiones medulares durante años. Ahí encontrará enlaces a otras organizaciones, al igual que información específica sobre los avances en la investigación de la lesión medular. No tiene que hacerlo solo: únase a la comunidad de parálisis en línea para conectarse y obtener el apoyo de otras personas cuyas circunstancias son similares a la suya. La Comunidad de la Parálisis: www.spinalcordinjury-paralysis.org

La siguiente sección trata de cuestiones comúnmente presentes en las lesiones agudas. Cada lesión es única en función de su nivel y gravedad, por lo que la información presentada es de carácter general.

Cuidados intensivos

Las primeras horas tras una lesión de la médula espinal son cruciales; las intervenciones se concentran en salvar la vida y limitar la gravedad de la lesión. Son cada vez menos las personas que terminan con parálisis completa tras un accidente. Una generación atrás, el porcentaje de



personas con lesiones medulares consideradas neurológicamente incompletas era de un 38%. Hoy en día más de la mitad son lesiones incompletas, una mejora que se atribuye al cuidadoso manejo de las emergencias médicas en el lugar donde ocurren. Idealmente, una persona con lesión medular debe ser transportada a un centro de traumatología de nivel I por la especialización multidisciplinaria. Si se sospecha de una lesión en la región cervical

de la columna, inmediatamente se estabilizan la cabeza y el cuello. No se debe permitir jamás que la columna se doble. Puesto que una lesión medular raramente se da sin otras complicaciones, los cuidados intensivos debe tomar en consideración la posibilidad de una lesión cerebral (especialmente en lesiones cervicales), fracturas, laceraciones, conmociones, etc.

A partir de 1990, la mayoría de las personas con lesiones medulares en los Estados Unidos recibieron dosis grandes del corticoesteroide metilprednisolona. Se consideraba que preservaba el tejido medular vulnerable a la “cascada” de reacciones bioquímicas secundarias al traumatismo inicial. Sin embargo, según se estableció en las últimas prácticas clínicas para la lesión medular, no existen suficientes pruebas que apoyen la administración de ningún tipo de medicamento o tratamiento neuroprotector, incluida la metilprednisolona, al igual que la hipotermia. En 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, entre ellos, el riluzol (vea la Red Norteamericana de Estudios Clínicos,

¿QUÉ ES UNA LESIÓN DE LA MÉDULA ESPINAL?

Las lesiones medulares suelen conducir a la parálisis. Esto implica daño a los nervios dentro de la protección ósea del canal raquídeo. La causa más común de la disfunción de la médula espinal es un traumatismo (incluyendo accidentes automovilísticos, caídas, clavados en aguas poco profundas, actos de violencia y lesiones deportivas). También puede ocurrir por diversas enfermedades congénitas o contraídas más adelante, por tumores, choques eléctricos y falta de oxígeno relacionada con errores quirúrgicos o bajo el agua. La médula espinal no tiene que quedar completamente seccionada para que ocurra una pérdida de funcionamiento. Puede estar golpeada, estirada o aplastada. Ya que la médula coordina los movimientos y las sensaciones del cuerpo, una lesión implica la pérdida de la capacidad de transmitir y recibir mensajes del cerebro, el sistema del cuerpo que controla la función sensorial, motora y autónoma.

páginas 63-64).

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. Se comienza a controlar la vejiga, típicamente mediante una sonda permanente. Por lo general, los pacientes con lesiones medulares se someten a estudios por resonancia magnética.

A menudo se realiza una operación quirúrgica en la etapa inicial (horas tras la lesión) para descomprimir o alinear el conducto vertebral. Los estudios con animales respaldan esta medida, que sirve para mejorar la recuperación neurológica, pero se cuestiona en qué momento debe efectuarse la intervención. Algunos cirujanos esperan varios días para dejar que se desinflame la médula.

En el caso de las fracturas cervicales, la columna se estabiliza comúnmente con una fusión ósea, usando injertos del peroné, la tibia o de la cresta ilíaca. Para estabilizar las vértebras, se puede hacer una fusión vertebral mediante placas de metal, tornillos, cables o varillas y a veces pequeños trozos de hueso a otras áreas del cuerpo.

Un paciente con lesión medular normalmente tendrá que lidiar con varios dispositivos, desde ortesis, poleas a tracción, pinzas para el cráneo, marcos

PRÓNOSTICO PREVISTO

A continuación se presentan resúmenes de lo que se podría prever en función del nivel de la lesión. Recuerde que se trata de promedios, no de datos definitivos; por lo tanto, el nivel de la lesión y de funcionalidad pueden ser distintos.

Nivel C1-3: *Parálisis total del tronco y las extremidades. Es probable que estas personas dependan de un respirador mecánico. Necesitan generalmente un cuidador las 24 horas del día con asistencia total en cuanto a evacuación intestinal y de la vejiga, movilidad en la cama, transferencia de una superficie a otra, alimentación, capacidad para vestirse, asearse y transporte. Pueden operar una silla de ruedas motorizada y ser capaces de comunicarse por sí mismos, si cuentan con el equipo adecuado. Deben tener la capacidad de explicar todo lo relativo a su atención a la persona que los ayude.*

Nivel C4: *Parálisis total pero con la posibilidad de tener cierta capacidad respiratoria. Quizá sean capaces de respirar sin un ventilador; de lo contrario, el perfil se asemeja al del grupo C1-3. Se necesita ayuda para todas las tareas excepto el uso de una silla de ruedas motorizada. Tienen algo de movimiento en el cuello y los hombros.*

Nivel C5: *Posiblemente flexionen los hombros y codos; tienen debilidad en las manos y las muñecas. Baja resistencia respiratoria; quizá necesiten ayuda para eliminar secreciones. Pueden comer por su cuenta si le sirven el plato, pero necesitan ayuda para acicalarse, transferirse de la cama y vestirse. Necesitan un asistente personal a diario. Algunas personas con una lesión C5 puede conducir un vehículo con los equipos especializados y la capacitación adecuada.*

Nivel C6: *Parálisis total del tronco y las piernas pero mayor independencia. Algunos quizá necesiten ayuda con el cuidado intestinal, transferencias con superficies desniveladas y para bañarse. No hay flexión en las muñecas o las manos, pero pueden impulsarse en una silla manual y transferir el peso. Necesidad limitada de un cuidador: para levantarse por la mañana, asearse, ir a la cama. Manejar es una opción muy probable.*

Nivel C7-8: *Parálisis del tronco y en las piernas pero con más habilidad en los brazos y en las manos, incluidos el codo, la muñeca y la extensión del pulgar. Sigue habiendo ciertos límites en la resistencia respiratoria y una capacidad vital reducida. En general son independientes para el cuidado de la vejiga y el intestino, comer, asearse, etc. Necesidad limitada de asistencia personal.*

Nivel T1-9: *Parálisis de la región inferior del tronco pero con funcionalidad completa del brazo y la mano. Ciertas limitaciones en cuanto a capacidad vital, pero independiente en casi todas las actividades de cuidados personales. Requieren asistencia mínima para las labores cotidianas, del trabajo y del hogar.*

Nivel T10-L1: *Parálisis de las piernas pero buena estabilidad del tronco; sistema respiratorio intacto. Independencia en las actividades funcionales. Se necesita asistencia mínima en el hogar.*

Nivel L2-S5: *Parálisis parcial de las piernas, las caderas, las rodillas, los tobillos y los pies; buena estabilidad del tronco. Independencia para todas las funciones vitales en silla de ruedas. No necesitan ningún tipo de ayuda en el hogar.*

Obtenga una copia de Desenlaces previstos (Expected Outcomes, disponible solamente en inglés) Descárguelo gratuitamente en www.pva.org.

para girar, chaquetas plásticas moldeadas, collarines y las fajas. Con frecuencia se usan los dispositivos ortopédicos desde el comienzo ya que ayudan a que los huesos vertebrales sanen y dan libertad de movimiento al paciente, protegiéndolo así contra los efectos del reposo en cama. El dispositivo llamado halo o aureola consiste en un aro de acero inoxidable que se coloca en torno a la cabeza del paciente y se fija al cráneo mediante cuatro pequeños clavos de acero inoxidable. La ortesis se conecta a piezas verticales que salen de un cinturón pélvico. Este dispositivo se puede colocar en la sala de emergencias.

Clasificación de las lesiones: Una vez que los médicos determinan el nivel y el alcance de la lesión, se le hace un examen neurológico detallado al paciente, mediante el cual se determinan signos de sensación, el tono muscular y los reflejos de todas las extremidades y el tronco. La clasificación de las lesiones puede diferir de lo que se ve en las radiografías o los análisis porque se basa en la función, que se refleja en lo que se llama la escala de ASIA. Esta escala es una herramienta que asigna una categoría a los pacientes con lesiones medulares: ASIA A (sin control motor, no hay sensación); B (sin motricidad, algo de sensación); C (algo de función motora); D (función motora incompleta con más función debajo del área de la lesión); o E (normal). Durante un examen de clasificación de ASIA el médico observa diversos factores determinantes como el movimiento muscular y el rango de movimiento y si la persona puede o no sentir leves roces o toques con objetos puntiagudos o romos.

La localización y la gravedad de la lesión de la médula espinal determinarán las partes del cuerpo afectadas. El médico también determinará si la lesión es completa o incompleta. Una lesión incompleta significa que la médula no ha perdido toda la capacidad de transmitir los mensajes desde o hacia el cerebro. Se presenta una lesión completa cuando existe una falta total de función sensorial y motora por debajo del nivel de la lesión. Pero la ausencia de la función motora y sensorial por debajo del nivel de la lesión no significa necesariamente que no queden axones o nervios intactos que atraviesen la zona de la lesión; simplemente que ya no funcionan correctamente.

Se debe proteger la piel teniendo especial cuidado. La mitad de los pacientes con lesiones medulares tienen algún tipo de lesión por presión durante su primer mes tras sufrir la lesión. Se debe aliviar la presión por lo menos cada media hora.

Los primeros días después de una lesión medular son también los más

NO TENGO SEGURO DE SALUD

No estar asegurado o tener un seguro insuficiente no significa que no existan medios para obtener una cobertura de salud. Los hospitales que aceptan dinero federal deben dispensar una cierta cantidad de atención gratuita o de costo reducido. Consulte con el departamento de ayuda financiera del hospital para ver si usted reúne las condiciones para recibir atención caritativa o de costo reducido. Para iniciar el proceso, reúnanse con un trabajador social en el hospital para recibir los documentos pertinentes y empezar a enviar solicitudes a Medicare/Medicaid y el Seguro Social. No todos son aptos para recibir Medicaid, un programa estatal establecido para brindar atención médica a personas y familias de bajos ingresos. Los requisitos y las reglas son distintos en cada estado, por lo que debe comunicarse directamente con la oficina de Medicaid local o por intermedio del trabajador social del hospital. Esté atento a todas las fechas importantes y los documentos que debe presentar. Comuníquese con las oficinas pertinentes encargadas de administrar beneficios para fijar las citas o entrevistas necesarias y acelerar el proceso: confirme qué documentos debe presentar. Asegúrese de mantener registros precisos y minuciosos de todas las personas con las que se contacte. Si tiene dudas sobre la elegibilidad, es mejor que envíe la solicitud y que un trabajador social o un abogado la revisen. A menudo el hospital asigna un trabajador social (aunque tal vez usted tenga que pedirlo). Ellos están allí para ayudarlo a programar el cuidado de su familiar.

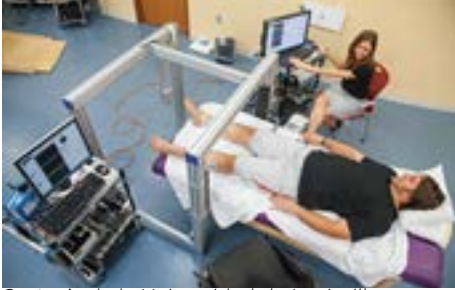
Medicaid es un programa de asistencia. Las cuentas médicas se pagan con fondos del gobierno federal, estatal e impuestos locales. Cubre a las personas de bajos ingresos menores de 65 años. Los pacientes generalmente no tienen que pagar los gastos médicos cubiertos, aunque quizá se exija un pequeño. Para más información, llame a los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS, por sus siglas en inglés), 1-877-267-2323.

Medicare es un programa de seguro de salud. Las cuentas médicas se pagan con los fondos fiduciarios abonados por las personas cubiertas. Sirve principalmente para personas de 65 años o más, sin importar sus ingresos y para personas menores con discapacidades, tras haber recibido beneficios del Seguro Social durante 24 meses. Los pacientes pagan parte de los gastos a través de deducibles por gastos en el hospital y demás. Se requieren pequeñas primas mensuales para coberturas extra hospitalarias. Medicare es un programa federal. Para obtener más información sobre Medicare, llame al 1-800-MEDICARE.

Niños: Si el paciente es menor de 18 años, refiérase al programa estatal de seguro médico para niños y adolescentes (SCHIP, por sus siglas en inglés). El SCHIP proporciona cobertura de seguro a bajo costo para familias y menores de edad. El estado determina la elegibilidad y se basa en ingresos y discapacidad. El nombre del programa SCHIP puede variar, dependiendo del estado. Es importante señalar que su hijo podría ser apto para recibir la cobertura SCHIP, aunque Medicaid le niegue la cobertura. Los menores de edad también pueden ser aptos para recibir ciertos beneficios por discapacidad por parte de la Seguridad de Ingreso Suplementario.

Para ayuda con los trámites de Medicare/Medicaid o SCHIP: Centro de Servicios de Medicare y Medicaid: www.cms.gov o www.medicaid.gov

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



Cortesía de la Universidad de Louisville

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 inmediatamente a abordar los problemas psicosociales relacionados con la lesión medular,

prestando atención a las cuestiones familiares, depresión, apoyo social, estrategias de afrontamiento y la ideación suicida. Este es también el momento clave para explorar las opciones de aparatos de asistencia, servicios de información, las cuestiones de seguros de salud, recursos en internet, etc.

Dependiendo de otras cuestiones médicas relacionadas con la lesión, la mayor parte de las personas recibe el alta del hospital días después y comienza la rehabilitación.

Vea “Cuidado intensivo temprano para adultos con lesiones de la médula espinal”, una guía del Consorcio para la Medicina de la Médula Espinal. Puede descargar sin costo alguno esta publicación y otras nueve Guías de Práctica Clínica, en www.pva.org o en español www.pva.org/publications/spanish-language-editions

ELEGIR UN CENTRO DE REHABILITACIÓN

¿Cómo se puede determinar la calidad de cuidado que usted o un ser querido recibirá al comenzar un programa de rehabilitación? ¿Cómo saber qué centro elegir? ¿Hay realmente opciones? ¿Cuánta importancia tiene en realidad la rehabilitación?

La mayoría de las personas no tiene experiencia con la rehabilitación o los efectos de la parálisis, por lo que determinar la calidad de un programa puede ser complicado y estresante. La decisión final podría reducirse a qué programa cubre el seguro de salud o al que esté más cercano a un lugar donde haya algún familiar o amigo que pueda brindar apoyo, pero sí es posible tomar una decisión informada. Los centros de rehabilitación no son

DINERO PARA LA REHABILITACIÓN

¿Cómo puedo buscar financiamiento para la rehabilitación y los equipos?

Según la causa y el tipo de lesión, debe buscar distintos seguros que cubran emergencias médicas (sea a través del seguro de propietarios de vivienda, del auto, indemnización laboral), además del seguro médico. Si aún necesita ayuda, hay algunas organizaciones sin fines de lucro que proporcionan subvenciones (asistencia financiera) para personas individuales. Sin embargo, los niveles de financiación y las directrices varían de una organización a otra. Llame a la Fundación Reeve al 1-800-539-7309 (línea gratuita dentro de EE. UU.) / 973-467-8270 (Internacional) para obtener más información sobre las organizaciones que ofrecen subvenciones individuales, así como aquellas que proporcionan sillas de ruedas y otros equipos. La recaudación de fondos es otra opción viable. Una organización llamada HelpHopeLive brinda asistencia individual para recaudar fondos en su comunidad y redes sociales, para hacer frente a los gastos no cubiertos relacionados a lesiones catastróficas. Los donantes reciben deducciones tributarias y los destinatarios preservan su capacidad para recibir beneficios en función de los ingresos. HelpHopeLive: Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-642-8399; www.helphopelive.org

todos iguales y se los puede comparar.

Uno de los factores principales es la experiencia en la rehabilitación para sus necesidades específicas. La rehabilitación médica es cada día más especializada. La clínica que trate más pacientes con casos similares al suyo tendrá un personal más experimentado y capacitado. ¿Cómo saber en qué se especializa cada centro? Pregunte cuántas camas tienen dedicadas para situaciones similares a la suya. Por ejemplo, si el 85% de las camas son de una unidad dedicada a los sobrevivientes de accidentes cerebrovasculares, este no es el lugar ideal para una persona joven con una lesión de la médula espinal. Averigüe sobre la reputación y el prestigio del lugar. Pregunte a su alrededor; conéctese con otros por medio de grupos de apoyo (por ejemplo, la Comunidad de Parálisis Reeve, la comunidad CareCure, la Asociación del Accidente Cerebrovascular, la Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple; vea la página 400 a 401 para obtener una lista de comunidades en línea).

Los programas de alta calidad generalmente están ubicados en centros dedicados exclusivamente a la rehabilitación o en hospitales con unidades designadas para eso.

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

- **¿Está acreditado? Es decir, ¿está al nivel estándar de los cuidados específicos que usted necesita?** En general, un centro acreditado especializado es preferible a un programa de rehabilitación general. Por ejemplo, una institución que goza del reconocimiento de la Comisión Acreditadora de los Centros de la Rehabilitación (CARF, por sus siglas en inglés) para el tratamiento de lesiones de la médula espinal indica que el lugar demuestra un cierto nivel de atención, una gran variedad de servicios especializados y buenas relaciones con la comunidad local. CARF también acredita programas en residencia asistida, salud mental y adicción a sustancias, lesiones cerebrales y rehabilitación pediátrica.

Para aquellas personas con lesiones cerebrales o medulares, existe un grupo de hospitales especializados llamados Centros de Sistemas Modelo. Estas son instituciones bien establecidas que han calificado para recibir subsidios federales especiales con el objeto de demostrar y compartir sus conocimientos médicos (vea las páginas 32 y 55).

- **¿El lugar cuenta con una base amplia de personal especializado que ofrece terapias con un enfoque de coordinación en equipo?** Los equipos de rehabilitación deben estar conformados por médicos y personal de enfermería, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas, terapeutas recreacionales, enfermeras de rehabilitación, psicólogos de rehabilitación, patólogos del habla, consejeros especializados en orientación profesional, nutricionistas, expertos en la respiración, consejeros para la sexualidad, expertos en ingeniería de rehabilitación, administradores de casos, etc.
- **¿Brinda la opción de apoyo entre compañeros y contacto con otras personas con una discapacidad similar?** El apoyo entre pares es, a menudo, la fuente de información más confiable y alentadora para las personas que entran en un mundo nuevo de rehabilitación y recuperación.

También puede hacer estas preguntas: ¿Cuáles han sido los resultados para gente como yo que ha utilizado sus servicios? ¿Cómo se individualizan los servicios? ¿Cuánta participación tendrá mi familia? ¿Es accesible mediante transporte público? ¿Hay personal bilingüe o intérpretes de lenguaje de señas? La mejor forma de saber si un centro de rehabilitación es bueno es en función de la variedad y la calidad del personal disponible. A continuación, vea la información sobre los distintos profesionales que posiblemente formen parte del equipo de rehabilitación:

MANTENERSE EN CONTACTO

Quizá le resulte difícil mantenerse en contacto con sus seres queridos y amigos mientras hace frente a un problema de salud. Pero estar conectado es un componente crucial para recuperarse y mantenerse bien, tanto para los pacientes como para los cuidadores. Una buena forma de mantenerse conectado con su familia, amigos y colegas, antes, durante y después de la hospitalización y la rehabilitación, es por medio de una página web privada y personalizada como Caring Bridge, CarePages o Lotsa Helping Hands. A través de estas páginas web gratuitas usted puede publicar entradas sobre el estado y el cuidado de su ser querido mientras se encuentre en hospital o centro de rehabilitación. También es un medio para recibir mensajes de apoyo para darle fuerzas durante esta transición tan difícil. www.caringbridge.org, www.lotsahelpinghands.com o www.carepages.com

Fisiatra

El fisiatra se especializa en medicina física y rehabilitación. Dispensa tratamiento para una amplia gama de problemas, desde el dolor de hombros hasta el dolor agudo y crónico, así como también los trastornos musculoesqueléticos. Asimismo, coordinan el proceso de rehabilitación a largo plazo para personas con parálisis, incluyendo aquellos con lesiones medulares, cáncer, accidente cerebrovascular, lesiones cerebrales, amputaciones y diversos trastornos neurológicos. Un médico rehabilitador debe completar cuatro años de formación médica de postgrado y cuatro años de residencia posdoctoral, lo que incluye un año de residencia dedicada al desarrollo de habilidades clínicas fundamentales y tres años de formación en el ámbito completo de la especialidad.

Enfermera de rehabilitación

Las enfermeras de rehabilitación comienzan a trabajar con las personas y sus familias poco después de la lesión o enfermedad. Poseen formación especializada en rehabilitación y conocen la gama completa de complicaciones que ocurren con la vejiga y los intestinos, la nutrición, el dolor, cuestiones de la piel y más, incluyendo los aspectos relacionados con la vida profesional, educación, necesidades espirituales y del entorno. Las enfermeras de rehabilitación velan por la comodidad del paciente, brindan terapias e información y promueven el bienestar y la independencia. El objetivo de la enfermería de rehabilitación es contribuir a la recuperación y el mantenimiento de una salud óptima para las personas con discapacidades

y enfermedades crónicas. Las enfermeras son las personas que aplican las pautas que dicta el equipo médico.

Terapista ocupacional

Los terapeutas ocupacionales son profesionales expertos que han estudiado el desarrollo social, emocional y los efectos fisiológicos de las enfermedades y lesiones. Ayudan a las personas a aprender (por primera vez o nuevamente) a llevar a cabo las actividades diarias para ser lo más independientes posibles. Ofrecen programas de tratamiento que ayudan a bañarse, vestirse, preparar una comida, limpiar la casa, participar en actividades como arte, manualidades, jardinería y más. Los terapeutas ocupacionales recomiendan y entrenan a las personas a usar equipos de adaptación que reemplazan la funcionalidad perdida. Asimismo, evalúan el entorno en el hogar y el trabajo y recomiendan adaptaciones. El terapeuta ocupacional orienta a familiares y cuidadores con respecto a los métodos seguros y eficaces para brindar cuidados en el hogar y facilitan la conexión con la comunidad fuera del hospital.

Fisioterapeuta

Los fisioterapeutas tratan discapacidades producidas por alteraciones motoras y sensoriales. Su objetivo es ayudar a las personas a tener fuerza y resistencia; mejorar la coordinación y el tono muscular; reducir la espasticidad y el dolor; proteger la piel contra las lesiones por presión; y mejorar el control de la vejiga y los intestinos. También ofrecen tratamiento para las articulaciones y expanden la amplitud de movimiento. Emplean diversos equipos, incluyendo pesas, piscinas y bicicletas (lo que abarca también las de estimulación eléctrica funcional). Cuando el dolor es un factor problemático, la fisioterapia es a menudo la primera línea de defensa. Los fisioterapeutas se valen de una variedad de métodos, entre ellos la estimulación eléctrica y el ejercicio, para mejorar el tono muscular y reducir las contracturas, la espasticidad y el dolor.

Los fisioterapeutas enseñan técnicas para el uso de aparatos de asistencia como las sillas de ruedas, los bastones o las ortesis. La fisioterapia no es algo que “le hacen a uno”. Un programa de fisioterapia requiere la participación de ambos, el terapeuta y el paciente: hay que trabajar duro para recuperar el funcionamiento tras una lesión o enfermedad. Una vez establecido el programa de mantenimiento, es la responsabilidad del cliente seguirlo en casa.

Terapista recreacional

Los terapeutas recreacionales ayudan a las personas a descubrir la amplia gama de opciones para llevar una vida activa en la comunidad. Se ha establecido que el ejercicio, las actividades físicas y la relajación reducen el estrés y contribuyen a mejorar la función cardiovascular y respiratoria, así como también aumenta la fuerza, la resistencia y la coordinación. La actividad claramente reduce las complicaciones médicas secundarias de la parálisis. La incidencia de lesiones por presión e infecciones urinarias, por ejemplo, es considerablemente menor en atletas en sillas de ruedas, en comparación con las personas que no hacen deporte. Estos terapeutas fomentan la actividad física por razones sociales y médicas. La participación activa en las actividades recreativas conduce a mejorar la satisfacción, mejores relaciones sociales y menores niveles de depresión.

Consejero especializado en orientación profesional

Estos consejeros realizan muchas de las mismas funciones que los consejeros laborales: evalúan las capacidades de la persona para cumplir con un empleo y facilitan la reincorporación al trabajo o los estudios. Colaboran con diversas organizaciones gubernamentales para conseguir equipos, programas de capacitación y colocación. Los terapeutas especializados en orientación profesional también informan a las personas con discapacidades sobre los derechos y las protecciones que tienen según la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades, la cual exige que el lugar de empleo ofrezca “adaptaciones razonables” para los empleados con discapacidades. Los terapeutas pueden servir de mediadores entre patronos y empleados para negociar estas adaptaciones.

Patólogo del lenguaje y el habla

Los patólogos del lenguaje y el habla ayudan a las personas con afasia u otros problemas de comunicación a reaprender el idioma o desarrollar medios de comunicación alternativos. También ayudan a las personas a mejorar su capacidad para tragar. A veces, basta con cambiar la posición del cuerpo y la postura. Se puede modificar la textura de la comida para que sea más fácil ingerirla. Los patólogos del lenguaje y el habla ayudan a las personas con parálisis a desarrollar estrategias de lenguaje, incluyendo el uso de tabletas de símbolos o el lenguaje de señas. También comparten sus conocimientos de tecnología informática y de otros equipos para mejorar la comunicación.



DIANA DEROSA

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

Neurólogo

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

Psicólogo de rehabilitación

Mediante métodos y técnicas de aceptación de los efectos de la discapacidad, el psicólogo de rehabilitación ayuda a las personas a enfrentar una lesión o enfermedad que representa un cambio de vida. El psicólogo también brinda apoyo a los familiares. La terapia puede ofrecerse de manera individual o en grupo para acelerar el ajuste a los cambios físicos, cognitivos y el funcionamiento emocional. El equipo de psicología también ofrece terapia matrimonial y familiar, consejería sexual y asesoramiento para la planificación familiar. Además, podrían brindar técnicas de relajación y biorregulación.

Administrador de caso

Un administrador de caso supervisa muchos de los aspectos de la rehabilitación, inclusive la preparación de un plan para el alta y se comunica con los seguros de salud para transmitir los objetivos del equipo de rehabilitación. Puede programar la compra de los equipos de adaptación y de las modificaciones en la casa.

Trabajador social

Un trabajador social de rehabilitación vincula muchos de los aspectos del proceso de recuperación, ahondando en detalles como la personalidad del paciente, el estilo de vida, la conducta emocional, las relaciones previas, el grado de educación, el historial laboral, los intereses particulares y las finanzas, para contribuir a que el equipo de rehabilitación diseñe un programa óptimo durante el período de hospitalización y posteriormente durante el regreso a la comunidad.

FUENTES

American Occupational Therapy Association, American Physical Therapy Association, American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation, Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities, Association of Rehabilitation Nurses, American Therapeutic Recreation Association

RECURSOS PARA LA REHABILITACIÓN

The American Academy of Neurology (Academia Estadounidense de Neurología): Sociedad de especialidad médica creada para promover el arte y la ciencia de la neurología y para fomentar la mejor atención para pacientes con trastornos neurológicos. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-879-1960. www.aan.com

The American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation (Academia Estadounidense de Medicina Física y Rehabilitación): Sociedad médica nacional para médicos especializados en el campo de la medicina física y rehabilitación (médicos rehabilitadores). La página web incluye un directorio de médicos. 847-737-6000. www.aapmr.org

The American Congress of Rehabilitation Medicine (Congreso Estadounidense para la Medicina de Rehabilitación): Asiste a las personas con afecciones incapacitantes mediante la promoción de la investigación en la rehabilitación y transferencia de tecnología. 703-435-5335. www.acrm.org

The American Occupational Therapy Association (Asociación Americana de Terapia Ocupacional): Sociedad profesional dedicada al avance del campo de la terapia ocupacional a través de la promoción, la educación, la definición de estándares y la investigación. 1-800-729-2682. www.aota.org

American Physical Therapy Association (Asociación Americana de Fisioterapia): Es la principal organización de membresía para la fisioterapia como profesión. Promueve la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de las disfunciones del movimiento. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-999-2782. www.apta.org

American Speech-Language-Hearing Association (Asociación Americana del Habla, el Lenguaje y la Audición): Asociación profesional de audiólogos, patólogos del habla y del lenguaje y científicos del habla, el lenguaje y la audición. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-638-8255. www.asha.org

The American Therapeutic Recreation Association (Asociación Estadounidense de Recreación Terapéutica): Representa los intereses de los terapeutas recreacionales y promueve la recreación como un medio para mejorar la salud y el bienestar. 703-234-4140. www.atra-online.com

Association of Rehabilitation Nurses (Asociación de Enfermeras de Rehabilitación): Promueve y acredita a las enfermeras de rehabilitación y determina la filosofía asistencial para el profesional de enfermería. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-229-7530. www.rehabnurse.org

Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (Comisión Acreditadora de Centros de la Rehabilitación): Organización de acreditación independiente, sin fines de lucro, que establece rigurosos estándares para garantizar la calidad, el valor y el resultado de los servicios de rehabilitación. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-888-281-6531. www.carf.org

National Center for Medical Rehabilitation Research (Centro Nacional de Investigación sobre Rehabilitación Médica): Un componente del Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD, por sus siglas en inglés), apoya la investigación para mejorar el funcionamiento de las personas con discapacidad en la vida cotidiana. www.nichd.nih.gov/about/org/ncmrr/pages/overview.aspx

National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (Instituto Nacional sobre Discapacidad, Vida Independiente, e Investigación sobre la Rehabilitación): Apoya la investigación para mejorar

la vida de las personas con discapacidad desde el nacimiento hasta la adultez. 202-795-7398. www.acl.gov/programs/nidilrr

Spinal Cord Injury Model Systems and Traumatic Brain Injury Model Systems (Sistemas Modelo para Lesiones de la Médula Espinal y Sistemas Modelo para Traumatismos Cerebrales): Centros médicos o de rehabilitación financiados con fondos federales en los Estados Unidos. Estos centros investigan las prácticas más adecuadas para las lesiones medulares y cerebrales. Vea la lista de los centros en www.msktc.org (opción en español).



XANDER MOZEJEWSKI POR CHRISTOPHER VOELKER

4

VIDA ACTIVA

Desafíe al mundo, explore los límites, escápese de la rutina, tome riesgos. Más que nada: diviértase y manténgase en forma, con los amigos y la familia.



JOHN JEFFERSON

Christiaan Bailey surfea en silla de ruedas.

La recreación. Qué alivio poder escaparse de la rutina, sacar a pasear la mente y el cuerpo mediante actividades divertidas, deportes y juegos con los amigos y la familia o solos. La parálisis es una excusa perfecta para quedarse adentro y permanecer inactivo. Pero los beneficios de evadir lo típico, desafiarse a sí mismo, ver hasta dónde se puede llegar y compartirlo todo con la gente que queremos nos hacen muy bien.

Los beneficios físicos de la vida activa promueven la salud y el bienestar, reducen el estrés y ayudan a pensar creativamente. Los aspectos psicológicos y sociales brindan equilibrio a la vida con discapacidades. Tenemos que hacer aquello que nos enfoque en la actividad, no en las limitaciones. Mediante la recreación y la aventura uno llega a conocerse a sí mismo, tomar riesgos, a lograr que la sangre corra por las venas y a adquirir una nueva perspectiva.

Estamos aquí para hablar de la diversión, no la terapia. Muchas actividades recreativas, deportes y competiciones son inclusivos y accesibles. Para que no haya duda: independientemente de su nivel de funcionalidad o sus limitaciones físicas, si quiere probar algo, cualquier cosa, casi siempre hay una forma de hacerlo. ¿Tirarse desde un avión... conectado a un respirador? Se ha hecho. ¿Escalar la pared rocosa de El Capitán en Yosemite sólo usando los brazos? Hecho. ¿Cazar un alce con un rifle de alto calibre, teniendo una cuadriplejía por una lesión alta y en silla de ruedas? Seguro, si es lo que le gusta. ¿Surfear las olas de Malibu, sin fuerza en las piernas o en los brazos? Por supuesto. Saltar en *bungee*, atravesar el Canal Inglés nadando, navegar los rápidos del Gran Cañón, esquiar los diamantes negros de Vail, navegar o volar solo por el mundo entero; todo esto lo ha hecho gente que vive con parálisis.

El objetivo no es llevar los límites de la recreación al extremo. No hay necesidad de medir ni llevar puntuaciones; ni siquiera tienen que enterarse otros que no sean los participantes. Hay actividades para todos. Encuentre su favorita. A continuación le presentamos una lista de las actividades

individuales más populares para compartir con familiares y amigos (vea una lista de deportes en equipo en la página 235). Algunos requieren cierto equipo adaptado como esquíes, bicicletas y batones. Para otros, se debe tener un cierto estado físico. Para todas se requiere predisposición para divertirse y recrearse.

DEPORTES Y ACTIVIDADES RECREATIVAS

Acampar

Para algunos, la idea de una aventura es estar lo suficientemente lejos de la casa para no tener WiFi. Si bien es algo subjetivo, ir de campamento es más que salir de la ciudad. Es estar cerca de la naturaleza, vivir de manera simple, sin cables eléctricos ni las conveniencias de las que ya ni siquiera nos percatamos. Irse de campamento quizá implique ir a un parque de casas rodantes o acampar en un lugar designado. Puede significar salirse del camino marcado y meterse en los bosques. Entrar en la naturaleza sobre un par de ruedas no es nada fácil, pero no es imposible, con un poco de preparación y determinación.

¿Adónde ir? Los parques nacionales y estatales son un buen lugar para comenzar. Según el mandato de la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades, estos parques tienen adaptaciones accesibles, desde los baños hasta pisos nivelados (generalmente). Se sigue avanzando en la accesibilidad, pero ya hay muchos sitios de acampar que son inclusivos. Esté preparado y sea creativo. Para empezar, comuníquese con la agencia de parques estatales o la de recreación al aire libre. Tal vez tenga que hacer reservaciones.

¿Qué hay que llevar? No hay forma de evitar las necesidades de movilidad, de medicamentos y de higiene. Pero no exagere; no hace falta una televisión satelital portátil ni el microondas multiuso. Recuerde, la idea es escapar de lo mundano y la rutina.

Todos los años, más de 275 millones de personas visitan los parques nacionales, lo que abarca 43 162 millas de costa. www.nps.gov. Los residentes de EE. UU. con discapacidades pueden obtener un Pase de Acceso gratuito; una entrada ilimitada a más de 2000 parques nacionales, monumentos, lugares históricos, áreas de recreación y refugios de vida salvaje. El pase también otorga un descuento del 50% en los precios de campamentos, natación, estacionamiento, botes y tours.

<http://store.usgs.gov/pass/access.html> o en español: https://store.usgs.gov/sites/default/files/IntlBro_Spanish%20-%20FINAL.pdf

Billar

Este es un excelente juego para los que usan sillas de ruedas. Las reglas son básicamente las mismas que cuando se juega de pie. Las personas con limitaciones en la parte superior del cuerpo deben permanecer sentadas (al menos una nalga en la silla en todo momento) al jugar y se pueden usar equipos adaptados para tener control



Rozanna Quintana

SAM MADDOX

PUNTAJE PERFECTO EN SILLA DE RUEDAS

“Sé que he dicho que no siento las rodillas, pero déjenme decirles que me temblaban”. Así cuenta George Holscher que se sentía mientras tiraba la última bola del décimo juego del partido del primer 300 de su carrera.

Para George y su equipo, era otra noche de lunes más en la liga, un 26 de noviembre de 2012 en las Líneas Indian River en Virginia Beach, Virginia. Ni se imaginaba lo especial que iba a ser para él y los que estaban allí ver deslizarse esa bola 12 y ver a George entrar en la historia de los bolos. Se convirtió en tan sólo la segunda persona en los más de 50 años de la Asociación Estadounidense de Boliche en Silla de Ruedas en terminar con un puntaje perfecto. Shawn Beam de Fort Worth, TX fue el primero, en mayo de 2012.

“Cuando estás en una racha como esa, todo el lugar se silencia”, dice Holscher. “La gente para de jugar. Hay mucha tensión”. Respiró hondo y dejó que la última bola partiera de sus dedos. “Esos 60 pies de distancia hasta los bolos parecían 60 millas. Todos se pusieron como locos. Fue increíble”.



George Holscher

al lanzar. Las personas con funcionamiento manual limitado pueden usar tacos (palos) modificados o con una acople en la punta para poder rodarlos y así disfrutar del deporte y ser competitivos con los mejores. Algunos en sillas de ruedas compiten muy bien frente a jugadores sin discapacidades. Póngase en contacto con la Asociación Nacional de Jugadores de Billar en Silla de Ruedas. www.nwpainc.org

Bolos

Al igual que el baloncesto, el juego de bolos o boliche surgió como parte de los programas de rehabilitación sociales y físicos para los excombatientes de la Segunda Guerra Mundial. El deporte es fácil de aprender y no requiere una fuerza enorme. Se juega de la misma forma, salvo que aquellos con funcionamiento limitado en los brazos utilizan herramientas especiales para empujar o rampas para dejar caer la bola. Existen bolas especiales con manijas que se colapsan 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 el 2012. Para informarse sobre la ligas y el equipo adaptado, contáctese con la Asociación Estadounidense de Boliche en Silla de Ruedas 713-849-9052; www.awba.org

Buceo

El buceo abre las puertas a un mundo fantásticamente nuevo para los que están atados a la gravedad. Para aquellas personas con limitaciones de movilidad, los deportes acuáticos ofrecen una gran experiencia al ponernos a todos en el mismo plano, algo casi imposible de ver en tierra firme. Con entrenamiento y un poco de asistencia para ponerse y sacarse todo el equipo, hasta personas con cuadriplejía por lesiones en un nivel alto pueden disfrutar del buceo y tal vez del agua clara a 85° F en los hermosos arrecifes del Caribe. Hay programas en todo el país que se especializan en entrenar y certificar a buceadores con discapacidades. Hay compañías turísticas que se dedican a los buceadores en silla de ruedas, e incluso hay hoteles en lugares exóticos como Bonaire en el Caribe que ofrecen paquetes de vacaciones de buceo accesible.

Muchos buceadores han sido entrenados por instructores certificados por la Asociación de Buceadores Discapacitados (*Handicapped Scuba Association*), una organización sin fines de lucro en California que ofrece



CHRISTOPHER VOELKER

A **Cody Unser** le diagnosticaron mielitis transversa cuando tenía 12 años; dos años después, tras haber iniciado la Fundación Primer Paso Cody Unser, aprendió a bucear. Cody dice, “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 la Operación en lo Profundo y los programas de Grandes Aventuras con el Buceo de Cody que ofrecerán viajes con gastos pagados a los veteranos militares lesionados que deseen obtener la certificación de buceo.



programas de educación acuática y de buceo desde hace casi 30 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, el buzo de Nivel B debe 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 te 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 puedan tener una experiencia maravillosa”. HSA International, 949-498-4540; vea www.hsascuba.com. La página web incluye una lista de los instructores de buceo en los Estados Unidos. La Fundación Primer Paso de Cody Unser (*Cody Unser First Step*) también apoya un programa de buceo. Vea <http://cody.sks.com/scuba.htm>

Carreras

Las carreras en sillas de ruedas pueden llevarse a cabo donde sea que se pueda correr, en una pista o en una calle. Las sillas de carrera tienen tres ruedas, una pequeña adelante y dos grandes entre las cuales se sienta la

persona. Parece un minivehículo *dragster*. Casi todas las carreras de trayecto largo, desde cinco kilómetros a maratones, tienen divisiones de sillas de ruedas. Los Juegos Paralímpicos de verano tienen un maratón en silla de ruedas y numerosas carreras de pista. Haga clic en los Juegos Paralímpicos de EE. UU. en www.teamusa.org o en español www.paralimpicos.es

Cacería

Hay pocos límites para este deporte. Si puede exhalar suficiente, puede disparar un arma. Aquí presentamos algunas formas de conectarse con otros a quienes les gusta disparar.

La Fundación Americana de Buckmasters ofrece un programa para niños y jóvenes adultos con enfermedades críticas y discapacidades graves. También tienen información sobre los equipos de caza adaptados.

www.buckmasters.com/resources/disabled-hunters/badf-life-hunts

Outdoors Without Limits (Al Aire Libre sin Límites) rompe barreras y elimina los estereotipos. www.outdoorswithoutlimits.net

Be Adaptive (Sea Adaptable) fabrica gatillos de inhalación o exhalación, trípodes para armas, etc. www.beadaptive.com

SAM MADDOX



Sarah Cantor, ciclista de mano, en San Diego

Ciclismo de mano

El ciclismo de mano adquirió gran popularidad con los avances de la tecnología que produjeron triciclos sofisticados con múltiples marchas. El ciclismo con arranque de mano es muy popular en todo el país y en el extranjero y por buen motivo. Es veloz, divertido y para toda la familia. Es muy bueno para la salud también.

El ciclista puede viajar a una velocidad de 20 millas 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 en todo el mundo. El deporte ha llegado a un nivel competitivo de élite y ahora forma parte de los Juegos Paralímpicos. Los triciclos de mano se usan en eventos regulares de ciclismo y en triatlones. La tracción manual tiene

distintas variaciones: Algunas se adhieren a una silla manual regular, con una rueda delantera que tira de la silla hacia adelante. Estas son mejores para pasear por el vecindario. Para viajes más largos o competencias, 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. Compañías grandes como Invacare y Sunrise Medical tienen líneas de triciclos. Para obtener información acerca de las bicicletas vea www.freedomryder.com, www.varnahandcycles.com o www.bike-on.com.

Equitación

Andar a caballo es una recreación muy emocionante y factible para muchos 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 es terapéutico. El movimiento rítmico y el calor del caballo pueden ser beneficiosos, así como también cabalgar para el desarrollo cognitivo, sensorial y motor. Además, brinda una sensación de responsabilidad y autoestima, al tiempo que reduce la espasticidad y aumenta la fuerza, estimula la buena postura, el equilibrio y la flexibilidad, lo cual contribuye a un funcionamiento más independiente al bajarse del caballo. El evento ecuestre Dressage o doma de exhibición, en el cual caballo y jinete se exhiben haciendo una serie de movimientos predeterminados, ha sido parte de los Juegos Paralímpicos desde 1996. Hay muchos programas de equitación en todo Estados Unidos para los jinetes con discapacidades. La mejor fuente de información es la Asociación Profesional de Equitación Terapéutica Internacional, línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-369-7433. www.pathintl.org

Esquí (alpino)

Este deporte está bien adaptado para personas con discapacidades, gracias a la tecnología. Según el nivel de funcionamiento de cada uno, hay tres formas de descender desde la cima de la montaña recorriendo senderos nevados. En lo más alto de la escala tecnológica está el monoesquí, para aquellos con buena fuerza en la parte superior del cuerpo y un tronco estable. El esquiador se



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



Arly Velázquez, esquiador alpino paralímpico mexicano.

sitúa en una estructura moldeada montada sobre un solo esquí mediante un amortiguador. Se usan dos pequeños bastones para el equilibrio y para girar. El monoesquí se asemeja mucho al esquí de pie: el atleta puede lograr habilidades excelentes, tallando vueltas en espacios reducidos y enfrentándose a las pendientes más profundas y empinadas. Se puede esquiar todo el día sin ayuda ya que el monoesquí se sube automáticamente a la aerosilla

El biesquí, con un sistema para sentarse similar al monoesquí, tiene dos esquis y puede tener dos bastones conectados o pueden usarse los manuales. Estos esquis son para personas con más limitaciones físicas y están conectados o conducidos por un instructor por detrás. ¡Un paseo definitivamente emocionante!

El esquí de asiento o *sitski*, parecido a un trineo, es óptimo para las personas con aún más limitaciones. Los que tengan algo de movimiento en la mano podrán manejarlo con los bastones pequeños y al inclinar el cuerpo. El esquí de asiento está conectado a un instructor.

Hay muchos programas de esquí adaptado en todo el país. Entre los más grandes está el Centro Nacional de Deportes para Discapacitados que tiene eventos recreativos durante todo el año, en Winter Park en Colorado. NSCD, 970-726-1518; www.nscd.org. Otro programa grande en Colorado es el

Centro Breckenridge de Educación sobre Actividades al Aire Libre www.boec.org. En Park City, Utah está el Centro Nacional de Capacidades, 435-649-3991; www.discovernac.org. En la región del Tahoe en Alpine Meadows, California también hay un programa; www.achievetahoe.org. La Fundación de Deportes de Montaña Adaptados Windham tiene un programa completo para la costa este: www.windhammountain.com

Este deporte también tiene un lado competitivo muy activo y participa en los Juegos Paralímpicos. Contacte a www.paralympic.org/AlpineSkiing

Esquí de fondo (Cross country)

Esta tipo de esquí sentado imita la experiencia de caminatas en los bosques o las montañas y es un ejercicio aeróbico y de resistencia excelente. El esquí de fondo adaptado tiene asientos de tela o moldeados sobre una estructura sencilla y liviana que da más independencia. El marco está conectado a dos esquís de fondo para la nieve o una tabla de montaña para usar en el verano. El esquiador se impulsa usando bastones de esquí de fondo que vienen con cintas para apoyar 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 esquiadores de casi todos los grados de destreza puedan participar con sus familias y amigos. Si se llega a ser muy bueno y se tiene ganas de competir, hay varias oportunidades en los Estados Unidos. Los esquís varían en ancho de 10 a 15 pulgadas, dependiendo de la habilidad del esquiador. Algunos esquís tienen patitas para contribuir al 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 de recreo en muchas comunidades en todo el país.

Los torneos de esquí acuático para personas con limitaciones de movilidad incluyen eventos de eslalon, trucos y saltos. Las competiciones son organizadas por la Asociación de Esquiadores de Agua con Discapacidades (WSDA, por sus siglas en inglés), la entidad nacional para este deporte en EE. UU. WSDA promueve los aspectos recreativos del deporte con clínicas,



CHRISTOPHER VOELKER

Ron Scanlon es experto en Kung Fu San Soo, una antigua arte marcial. Enseña a otros, incluyendo a las personas en sillas de ruedas, a estar preparados. Cuando tenía nueve años, estuvo en un accidente automovilístico que le dañó la médula espinal. Sin embargo, no dejó que esto le impidiera cumplir sus sueños. “Todos pasamos por traumas, puede ser una discapacidad, tal vez un divorcio, perder a un familiar, pero en cierto momento hay que ponerle fin al dolor, despertarse y decir, ‘¡voy a seguir con mi vida!’”

materiales educativos, desarrollo de equipo y con una red de recursos pertinentes. Contáctese con WSDA, 863-324-4341. <http://usawaterski.org>

Fisicoculturismo

Este deporte se ha expandido mucho con varias competiciones en el país y en el exterior e incluso cuenta con una división profesional. ¿Quiere aceitarse, flexionar y posar? Vea *Wheelchair Body Building* (Fisicoculturismo en Silla de Ruedas) www.wheelchairbodybuilding.com

Golf

Un deporte muy simple; tan exasperantemente simple que cautiva. Se le pega a la pelota para lanzarla hacia el llano a la distancia; luego hay que acercarse para embocarla en el agujerito. Más fácil decirlo que hacerlo, pero ahí está la gracia. El juego es bastante adaptable al jugador sentado. 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 creciendo en popularidad entre aquellos con discapacidades, no sólo por avances en el equipo necesario, sino también por cambios en la ley. La Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) requiere que todas las instalaciones públicas, incluidos los



SAM MADDOX



Tim Gilmer da el golpe inicial.

campos de golf, tengan bienes y servicios para personas con discapacidades del mismo nivel que 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 la eliminación

de cualquier barrera arquitectónica de las instalaciones existentes siempre que se pueda llevar a cabo sin mucha dificultad o costos para el lugar. Antes de ir a un club de golf pensando que la experiencia va a ser igual que para una persona sin discapacidades, es preferible verificar. Tal vez sea necesario hablar con la gerencia y pedir la ayuda de organizaciones como la Asociación de Golf de EE. UU. 908-234-2300; www.usga.org; o de la Asociación de Golfistas Estadounidenses Discapacitados, 888-346-3290; <http://www.usgtf.com/american-disabled-golfers-association>

Halterofilia

Seguro, no a muchos les llama la atención esta recreación estrena, pero no es difícil adaptar la halterofilia (levantamiento de pesas) a las personas con pérdida funcional debido a la parálisis. La actividad tiene beneficios evidentes para la salud, pero también surgió un lado muy competitivo en el plano internacional. Búsquelo en línea en la sección de Juegos Paralímpicos en www.teamusa.org o en español www.paralimpicos.es

Jardinería

Excavar en la tierra, plantar semillas y producir flores o comida es muy placentero y satisfactorio. La jardinería proporciona ejercicio y estimulación mental. Muchos dicen que también es terapéutica; existe una organización, la Asociación Americana de Terapia Horticultural (vea <http://ahta.org>) que fomenta la salud física y mental a través de los jardines y las plantas. La jardinería puede aliviar la tensión. Con su clara secuencia de causa y efecto,

puede brindar una sensación de expectativa, de logro, de depender de uno mismo y de responsabilidad. Además, con algunas adaptaciones (camas de tierra elevadas, herramientas especiales, por ejemplo), no tiene barreras y es una actividad completamente inclusiva.



SAM MADDOX

Navegación a vela

Navegar a vela es una forma relajante y llena de paz para explorar y disfrutar el mundo marítimo. El deporte también ofrece gran aventura y retos a los instintos que hemos olvidado (o que no sabíamos que teníamos). Es muy divertido como pasajero, pero aún más si uno está a cargo, tomando en consideración el viento, preparando la trayectoria y timoneando el bote. Los botes se pueden adaptar a

personas con diversos grados de parálisis. Hay botes que son accesibles para el navegante en sillas de ruedas (una plataforma de transferencia ayuda con la parte más difícil, el subir a bordo). De hecho, hay botes que los pueden timonear personas que no tengan uso de 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 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 más información visite www.martin16.com

El programa Navegar para Vencer (*Sail to Prevail*) de Rhode Island crea oportunidades para niños y adultos con discapacidades para superar la adversidad mediante la navegación terapéutica. www.sailtoprevail.org. Mueve las Piernas en Miami (*Shake-A-Leg Miami*) ofrece programas de navegación para personas con discapacidades. El programa para niños Podemos Navegar (*We Can Sail*) asigna alumnos de los últimos años de secundaria para que actúen como mentores de niños con discapacidades. Los mentores están debidamente capacitados y se concentran en lograr que los niños se diviertan y aprendan. www.shakealegmiami.org

Para algunos, la forma más emocionante de disfrutar la navegación es

viendo 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 las personas con discapacidades, incluyendo los Juegos Paralímpicos. Para información sobre las carreras: Asociación para la Navegación en EE. UU. (The United States Sailing Association), 1-800-877-2451. www.ussailing.org

Hay varios programas de navegación en todo el país que ofrecen botes y capacitación para las personas con discapacidades. Consulte en el puerto de su localidad. Puede encontrar muchos programas en la página web de la Asociación de Navegación de los EE. UU.

Pinball

Para muchos jugadores el juego de *pinball* ha estado siempre fuera del alcance. Las máquinas son generalmente demasiado altas para quienes usan sillas de ruedas y para aquellos con limitaciones en las manos ya que simplemente no hay forma de activar las barras que le pegan a la pelota. Hasta que una compañía de Nueva Jersey las hizo accesibles. Ron Kochel y Gene Gulich crearon un juego en el que todos pueden divertirse, tengan



Surfer Christiaan Bailey, montado en las olas.

ALEX GENTRY

discapacidad o no. Al usar los controles “U Can Do”, todos pueden exhibir sus destrezas usando una mano, las dos, un pie o los dos. Los jugadores pueden usar los puños, codos, la cabeza o mediante sorbos y soplidors (“sip-and-puff”), moviendo la pelotita de acero al soplar o sorber aire a través de una pajilla. Todos los centros de vida independiente o los programas de recreación deberían tener uno. Línea gratuita dentro de EE. UU. 866-822-6362. www.ucandocentral.com

Surf

Todos somos iguales frente a una ola. Jesse Billauer, una persona con cuadriplejía tras un accidente de surf, comenzó la fundación La Vida Sigue su Curso (*Life Rolls On, LRO*) para concientizar sobre la calidad de vida y las lesiones medulares. Obviamente Jesse volvió a montar su tabla, surfear olas enormes acostado sobre ella, con la ayuda de otros surfistas para entrar y salir. Para compartir la alegría, comenzaron Surfearán Nuevamente (*They Will Surf Again*), un programa que pone a las personas en sillas de ruedas a surfear las olas, sobre tablas, en playas en todo EE. UU. LRO también incluye Patinarán Nuevamente (*They Will Skate Again*), que demuestra cómo las personas en sillas de ruedas pueden divertirse en una pista de patinaje. LRO: www.liferollson.org

Tenis

El tenis en silla de ruedas se juega con las mismas reglas que el tenis de pie, salvo que la pelota puede rebotar dos veces antes de pegarle. Los buenos jugadores pueden competir bastante bien contra los que juegan de pie, por lo que es una de las mejores actividades para compartir con amigos y familiares. En el tenis en silla de ruedas el jugador debe dominar el juego, así como la silla de ruedas.

Aprender a moverse en la cancha es un reto divertido y contribuye a adquirir fuerza y salud cardiovascular. El tenis competitivo es un movimiento enérgico y de alcance internacional. Además, es uno de los deportes de los juegos paralímpicos de verano. Federación Internacional de Tenis, www.rio.itftennis.com/olimpiadas



Tenis de mesa

No se trata del ping-pong que jugaban nuestros padres. Es un reto divertido y que exige velocidad, ya sea al aire libre o bajo techo. Para más información



CHRISTOPHER VOELKER

Cuando Patrick Ivison era un bebé de 14 meses, un auto en reversa lo atropelló y le lesionó la médula espinal. Hoy en día es un cineasta y defensor de la vida activa. Es un gran surfista y un optimista empedernido: “Es importante volver a salir y vivir la vida al máximo, con o sin una lesión”.

ÚNETE AL EQUIPO REEVE

Corra o impúlsese en una maratón o tal vez en una media maratón. Termine un triatlón, haga ciclismo por el bosque, nade en las olas, organice una venta de postres, una fiesta o cualquier tipo de evento que le interese: todo a beneficio del Equipo Reeve (Team Reeve) y la Fundación Reeve. Transforme su pasión en una misión para ayudar a otros. El Equipo Reeve es una organización benéfica que participa en varios maratones importantes, incluyendo el Maratón Virgin London, el Maratón Bank of America Chicago, el Maratón Marine Corps y el Maratón ING New York City. Los participantes reciben asesoramiento y consejos de entrenamiento personalizado, ayuda con la recaudación de fondos y, sobre todo, una gran satisfacción por llevarlo a cabo y por ayudar a la Fundación. Vea www.ChristopherReeve.org/TeamReeve

sobre el lado competitivo (es un deporte de los juegos paralímpicos de verano), contáctese con el Tenis de Mesa de EE. UU.

www.teamusa.org/usa-table-tennis.aspx o en español www.paralimpicos.es

Triatlón

Un deporte que se está expandiendo entre las personas con discapacidades. Las distancias del triatlón incluyen el curso más corto (media milla de natación, 12 millas en bicicleta, carrera de 3.1 millas) o el más largo, Ironman, (2.4 millas de natación, 112 millas en bicicleta, carrera de 26.2 millas). La división adaptada hace los mismos recorridos. En los Juegos Paralímpicos de 2016 se estrenó el evento del triatlón con la distancia olímpica de natación, ciclismo y carrera. Los atletas en sillas de ruedas usan el triciclo de mano para la porción de ciclismo y una silla de carreras para la porción de carrera del triatlón. www.usatriathlon.org

Videojuegos

Los videojuegos modernos tienen mejores gráficos, mejores juegos y más interacción que nunca. Cualquiera que tenga un funcionamiento decente en las manos puede participar, pero ¿y una persona con cuádruplejía por una lesión en un nivel alto? Si puede sorber y soplar, sí. Una compañía llamada QuadStick fabrica varios dispositivos de control para las personas con cuádruplejía que son compatibles con las consolas y juegos para PC. Usar los dispositivos adaptados con habilidad requiere un poco de práctica, pero

si existe la motivación, es totalmente accesible. www.quadstick.com

Muchos juegos modernos que dependen únicamente de un control analógico —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, de deportes y otros populares no requieren un control analógico o se puede modificar el control en el menú de opciones del juego.

Organizaciones como el Proyecto de Juego 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, mediante el suministro de recursos para desarrolladores, editores e investigadores, con la meta de aumentar la accesibilidad en los juegos. También proporcionan noticias y comentarios sobre los últimos juegos accesibles www.game-accessibility.com. Finalmente la Fundación de Jugadores Capaces (*Able Gamers Foundation*) también busca mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad a través de los juegos de video, haciendo promoción y proporcionando becas a aquellos que viven con discapacidad www.ablegamers.com

Volar

Volar es restrictivo por naturaleza: debido a la gravedad, claro, al requisito de tener una licencia y los costos, pero no a la parálisis. Si una persona tiene una salud normal y tiene reflejos rápidos o un control alternativo adecuado, lo más probable es que pueda volar. No se necesita mucha fuerza pero la cabeza tiene que funcionar a la perfección. En el transcurso de los años, cientos de personas 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.

Able Flight (Poder Volar): Una organización sin fines de lucro que ofrece capacitación para volar y carreras de aviación para personas con discapacidad. Capacitan a las personas para ser pilotos y ofrecen varios tipos de becas. Able Flight, 919-942-4699. www.ableflight.org

Freedom's Wings International (Alas de la Libertad Internacional): Una organización con sede en Nueva Jersey que tiene una flota de planeadores adaptados. Un avión convencional los lleva a una elevación determinada y luego los suelta, para que planeen tranquilamente de vuelta al aeropuerto.

Cuando el clima lo permite, los pilotos de los planeadores montan 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. FWI: 1-717-335-0458.

www.freedomswings.org

DEPORTES DE EQUIPO

Baloncesto

El baloncesto probablemente es el deporte en sillas de ruedas mejor desarrollado en EE. UU. y con buena razón. Se viene jugando desde hace casi 70 años, comenzando con los veteranos de la Segunda Guerra Mundial mientras hacían rehabilitación en las costas este y oeste. 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 y divertido y muy entretenido de ver. Contáctese con la Asociación Nacional de Baloncesto en Silla de Ruedas (*National Wheelchair Basketball Association*), 719-266-4082. www.nwba.org



Hockey sobre trineo

Los jugadores de hockey sobre trineo usan los brazos para empujarse y moverse, empleando palos de hockey con puntas para picar contra el hielo. Los jugadores se sientan sobre los trineos que tienen dos patines metálicos debajo. Los trineos se elevan tres pulgadas sobre el hielo y tienen entre dos y cuatro pies de largo, según el tamaño del jugador. Hay pocas diferencias con el deporte de pie. El disco es igual, así como también los protectores. La protección es necesaria y se debe chequear frecuentemente. La competencia internacional es feroz, incluyendo en los Juegos Paralímpicos. USA Hockey, 719-576-USAH (8724);

<https://teamusa.usahockey.com/usnationalsledteam>

Rugby cuadripléjico

Murderball o Rugby cuadripléjico es una combinación de fútbol, bloqueo y derbi de demolición, todo en uno, que surgió de los fríos inviernos de Winnipeg, Manitoba y se convirtió en un deporte internacional. Los fanáticos



dicen que es el deporte en silla de ruedas de más rápido crecimiento en todo el mundo. Hay docenas de equipos competitivos en los EE. UU. Cada equipo tiene cuatro jugadores, comúnmente con cuadriplejía (los jugadores deben tener afectadas las cuatro extremidades por discapacidad). Un jugador tiene 15 segundos para cruzar la mitad de la cancha con la pelota. Se debe pasar o picar cada diez segundos o si no se pierde la pelota. La idea es cruzar la línea final y marcar un punto. El otro equipo hace lo que puede para impedirlo. No estamos hablando de una forma de esparcimiento cortés. Asociación de Rugby Cuadripléjico de EE. UU. (*U.S. Quad Rugby Association*); www.usqra.org

Softball

No es fácil juntar dos equipos enteros en sillas de ruedas para un partido improvisado un sábado por la tarde. La mejor oportunidad es en un torneo anual patrocinado por la Asociación Nacional de Softball en Silla de Ruedas (NWSA, por sus siglas en inglés), donde 30 o más equipos compiten. Se juega casi de la misma forma que el softball de lanzamiento lento, con la bola de 16 pulgadas y con las bases reducidas a distancias de 50 pies. No se necesita equipo adaptado. Para más información contáctese con NWSA, www.wheelchairsoftball.org

Voleibol

El voleibol ha sido adaptado para incluir personas sentadas con diversos tipos de discapacidades. La red tiene una altura de tres pies y la cancha es

un poco más pequeña que la tradicional. Las diferencias más importantes son que se puede bloquear el saque y que siempre se debe tener una nalga en contacto con el piso cuando se le pega a la pelota. USA Volleyball, 719-228-6800; www.usavolleyball.org

RECURSOS PARA LA RECREACIÓN

Achilles International con filiales en más de 65 localidades en los Estados Unidos y en el extranjero, alienta a las personas con discapacidades a participar en carreras de larga distancia. El Club de Carreras Achilles (ATC, por sus siglas en inglés) proporciona apoyo, entrenamiento y experiencia técnica para corredores con todo tipo de discapacidades. Achilles tiene programas para niños y veteranos de guerra. Achilles Track Club, 212-354-0300. www.achillesinternational.org

BlazeSports America derivado de los Juegos Paralímpicos de 1996 celebrados en Atlanta, fortalece a niños, adolescentes y adultos con discapacidades físicas a través del deporte, el mejoramiento de la salud y la promoción de los derechos humanos universales. Lleva el nombre de la mascota de los Juegos Paralímpicos, Blaze. 404-270-2000. www.blazesports.org

Challenged Athletes Foundation (Fundación para Atletas con Desafíos): Comienza donde la rehabilitación y el seguro médico terminan, financiando sillas deportivas, triciclos de carrera, monoesquí y prótesis deportivas, al igual que costos de entrenamiento y competición. Con sede en San Diego. 858-866-0959. www.challengedathletes.org

Disabled Sports USA (Deportes para Discapacitados EE. UU.): Fundado en 1967 por un grupo de veteranos de guerra con discapacidades ofrece programas deportivos en todo el país para cualquier persona con una discapacidad física. Las actividades incluyen esquí acuático y otros deportes acuáticos, competiciones de verano e invierno, ejercicio y eventos deportivos especiales. Entre los participantes se encuentran personas con dificultades visuales, amputaciones, lesiones de la médula espinal, enanismo, esclerosis múltiple, lesiones cerebrales, parálisis cerebral y otros problemas ortopédicos y neuromusculares. 301-217-0960. www.disabledsportsusa.org

National Center on Health, Physical Activity and Disability (Centro

Nacional sobre la Salud, Actividad Física y Discapacidad): Ofrece información mediante distintas tecnologías de ejercicio adaptado, esparcimiento y programas deportivos, control del estrés, nutrición, venta de aparatos adaptados, etc. NCHPAD, línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-900-8086. www.nchpad.org

Juegos Paralímpicos: United States Olympic Committee (Comité Olímpico de los Estados Unidos): Administra el equipo paralímpico de EE. UU. Con mínimas excepciones, los servicios que presta a los atletas con discapacidades son comparables a los que reciben aquellos sin discapacidades. El Comité se concentra en la integración y el avance de los atletas de élite que superan las rígidas calificaciones deportivas. Los Juegos Paralímpicos admiten a atletas de élite que cumplen las estrictas normas de calificación de su especialidad deportiva. Los atletas se clasifican según combinaciones de determinaciones funcionales y médicas. Los Juegos Paralímpicos se llevan a cabo desde 1960 y actualmente tienen competiciones en veinte deportes. Los Juegos Paralímpicos de Invierno tienen cinco. Para más información contáctese con los Juegos Paralímpicos de EE. UU., 719-632-5551; www.usparalympics.org. Vea también Comité Paralímpico Internacional, www.paralimpicos.es

Sports 'N Spokes (Deportes y Ruedas): Revista de deportes y ocio para personas con parálisis, publicada por los Veteranos de Guerra Paralizados de América. Ofrece información detallada sobre deportes y competiciones, calendario de eventos y otros temas de interés para las personas activas en silla de ruedas. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-888-888-2201; 602-224-0500. www.pvamag.com/sns

Turning POINT (PUNTO de Inflexión): Enseña a las personas con impedimentos de movilidad lo necesario para disfrutar de la vida al aire libre. La organización patrocina oportunidades para todo tipo de personas con cualquier tipo de discapacidad para ir de campamento, de pesca, pasear en velero, bucear, cazar, practicar esquí acuático o sacar fotos desde un bote pontón en las bellas ciénagas del este de Texas. 972-524-4231; www.turningpointnation.org

Adaptive Sports USA (Deportes Adaptados EE. UU.): Fue fundada en 1956 como la Asociación Nacional de Atletas en Silla de Ruedas para proporcionar a atletas con movilidad limitada una oportunidad para participar en deportes recreativos y competitivos. Ofrece un programa nacional de deportes y un vínculo a los Juegos Paralímpicos a través de una

extensa estructura regional. 732-266-2634. www.adaptivesportsusa.org

World T.E.A.M. Sports (Deportes Mundiales T.E.A.M.): Reúne a personas con y sin discapacidades para eventos deportivos inigualables (alpinismo, kayak, ciclismo, vueltas al mundo, paseos por Vietnam). El programa promueve la diversidad y la concientización, la aceptación y la integración de las personas con discapacidades. 855-987-8326, www.worldteamsports.org

ARTE Y CREATIVIDAD

Las artes enriquecen nuestras vidas de innumerables formas, ya sea al crear arte o apreciarla por su belleza, verdad o abstracción. Los ámbitos de creación y expresión artísticas son inclusivos; la imaginación no tiene límites. Hay pocas restricciones con las herramientas para el arte. Los instrumentos musicales, pinceles o cámaras se pueden adaptar fácilmente. Ya que el arte es infinito e incondicional, las personas con discapacidades tienen la libertad de expresarse sin barreras físicas, sociales o de actitud. Las artes no son en sí esparcimiento, pero brindan alegría, estimulación e interacción social.

El arte provee un sinfín de posibilidades para el éxito personal, académico y profesional. Al involucrarse en las artes, las personas con discapacidades pueden aportar a la comunidad, ayudar a deshacer viejos estereotipos de la discapacidad y crear una cultura que represente a todos por igual. Las artes ayudan a forjar una identidad colectiva. Las personas con discapacidades pueden compartir experiencias comunes expresando las dificultades y las historias a través de la pintura, la danza, la música y otros medios de expresión, incluidas las películas y la televisión.

RECURSOS PARA LAS ARTES Y LA CREATIVIDAD

Alliance for Inclusion in the Arts (Alianza para la Inclusión en las Artes): Promueve y lucha por la inclusión total de artistas de color o con discapacidades en todos los niveles de producción en el teatro, el cine, la televisión y otros medios. <http://inclusioninthearts.org>

Association of Foot and Mouth Painting Artists (Asociación de Artistas de Pintura con el Pie y la Boca): Una organización internacional fundada hace más de 50 años que ofrece apoyo financiero considerable a los pintores que entran al grupo. La asociación estadounidense es Artistas de Pintura con la

Boca y el Pie, Inc., Atlanta. 770-986-7764. www.mfpausa.com

AXIS Dance Company (Compañía de Danza AXIS): Ha obtenido reconocimiento internacional en cuanto a danza integrada físicamente y es una de varias compañías que definen el estándar de profesionalismo en este ámbito que sigue creciendo. AXIS Dance Company, Oakland, CA, 510-625-0110. www.axisdance.org

Ballroom Dancing (Baile de Salón): Este estilo dramático con mucha gracia está adquiriendo popularidad entre las personas en sillas de ruedas. Entre los programas en los Estados Unidos está Danza sobre Ruedas en los Estados Unidos (*America Dance Wheels*) en Filadelfia, vea www.americandancewheels.com y Organización de Bailarines en Sillas de Ruedas (*Wheelchair Dancers Organization*) en San Diego, www.wheelchairdancers.org

Coalition for Disabled Musicians (Coalición de Músicos con Discapacidades): Presenta y conecta a músicos con discapacidades, ofrece un estudio accesible para ensayos y grabaciones, ayuda con técnicas de adaptación para el dolor, la resistencia, etc. Bay Shore, NY. 631-586-0366; o vea www.disabled-musicians.org

Creative Growth Art Center (Centro Artístico de Crecimiento Creativo): Ofrece programas de arte, capacitación para la vida independiente y enlaces profesionales para adultos con discapacidades físicas, mentales o emocionales. Oakland, CA. 510-836-2340; www.creativegrowth.org

Disabled Drummers Association (Asociación de Percusionistas con Discapacidades): Organización dedicada a servir a percusionistas con discapacidades y ayudarlos a ser una parte positiva de la industria musical. www.disableddrummers.org

Full Radius Dance explora la experiencia humana en un mundo de diversidad de actitudes, acciones y resultados. Atlanta, GA. www.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, asegurando que las personas con discapacidades formen parte de la diversidad cultural. <http://mediaaccessawards.com>

National Arts and Disability Center (Centro Nacional de las Artes y la



CHRISTOPHER VOELKER

Rubén Ríos tenía 18 años cuando recibió un disparo a quemarropa en la nuca. Dependía de un respirador artificial las 24 horas al día. Rubén era un pintor y miembro de la prestigiosa Asociación de Artistas de Pintura con el Pie y la Boca. “Creo arte casi de la misma forma que cuando recién comenzaba, un tipo de puntillismo. Uso rotuladores de punta de fieltro y marco puntos para crear una obra. Primero, trazo la silueta con un lápiz y luego la relleno con distintos colores y capas. Con este método se tarda entre 20 y 60 horas para finalizar una obra. Mi arte ha sido lo más importante para mantener mis metas y no quedarme estancado. Ahora tengo algo que lograr. De no haber sido por la oportunidad que recibí para seguir una carrera de artista, no creo que estaría donde estoy hoy. No tendría la misma calidad de vida”.

Rubén falleció el 10 de febrero de 2014. Fue embajador de la Fundación Reeve y del Centro de Recursos para la Parálisis (CRP) desde 2007.

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, de actuación, de los medios y literarias. NADC, Centro Tarjan para las Discapacidades del Desarrollo; www.semel.ucla.edu/nadc

National Institute of Art and Disabilities (Instituto Nacional de Arte y Discapacidad): Centro de artes visuales que presta servicios a adultos con discapacidades físicas y de desarrollo. www.niadart.org

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. 646-505-5738. www.reelabilities.org

That Uppity Theatre Company (Esa Compañía de Teatro Creída): Productora del Proyecto Discapacidad, un conjunto de ejercicios teatrales de conversación, escritura, sonido y movimiento para fortalecer a las personas con discapacidades, honrar sus historias y concientizar sobre la discapacidad. St. Louis, MO; 314-534-1454. www.uppityco.com

VSA (previamente Very Special Arts/Artes Muy Especiales): Ofrece distintas oportunidades de escritura creativa, danza, actuación, música y artes visuales para personas con discapacidades. Tiene afiliaciones en casi todos los estados y en docenas de países. VSA está afiliada al Kennedy Center for the Performing Arts en Washington, D.C. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-444-1324. <http://education.kennedy-center.org/education/vsa/>

5

VIAJES

El mundo es grande. Tiene que verlo.
Aquí le decimos cómo prepararse para explorar, relajarse y
saborear culturas exóticas.



Cortesía de Arly Velásquez

Dentro de veinte años estarás más decepcionado de las cosas que no hiciste que de las que sí. Así que suelta las amarras. Navega lejos del puerto seguro. Deja que los vientos alisios impulsen tus velas. Explora. Sueña. Descubre. — *Mark Twain*

Ya sea que se considere turista o viajero, o aunque no conozca la diferencia entra ambos, existe siempre un gran atractivo en salir de casa y ver el mundo, sea a otra provincia o en lugares remotos cruzando la tierra y el mar. Para nuestros propósitos, es el viaje lo que cuenta no el motivo, el destino o el paisaje. Viajar es un proceso; algunas veces es cómodo y sencillo otras es imprevisible y hasta inquietante. A menos que tenga mucha tolerancia para lo impredecible, lo mejor es tener un plan; lo que tampoco implica un viaje prefabricado con un itinerario sin ninguna originalidad. La planificación, sin embargo, es especialmente importante para las personas que usan equipos de adaptación o tienen movilidad reducida. Ningún plan es infalible, por supuesto, sobre todo en lo que se refiere al transporte, los horarios, el clima y demás imprevistos que nos recuerdan que viajar es una arte más que una ciencia. Dividiremos nuestro plan en tres pasos: prepararse, cómo llegar y una vez allí.

PREPARARSE

Para quienes no han hecho muchos viajes en silla de ruedas, andadores y demás parafernalia que la parálisis conlleva, es buena idea contar con la ayuda de alguien con mucha experiencia personal en el tema o tal vez un agente de viajes que se especialice en viajes para personas con discapacidades. Los agentes de viajes sabrán cómo lograr que usted llegue a su destino y qué le aguarda el lugar, e intentarán equilibrar la aventura con la comodidad. En muchos casos, lo mejor es hacer su viaje inaugural en un lugar donde estén acostumbrados a recibir a personas con discapacidades. Esto incluiría, entre otros lugares, San Diego, Las Vegas, Disney World en Orlando, Nueva York y Washington, D.C.

Su agente también podría recomendarle un crucero. Esta es una forma muy relajante para ver puertos exóticos, en un ambiente accesible, bien equipado y agradable que a menudo incluye cabinas con duchas adaptadas. Por lo general, los cruceros prevén las necesidades de los viajeros con discapacidades, especialmente en las embarcaciones más modernas.

Su amigo experto o agente de viajes conocerán también algunos trucos básicos (en la página 251 verá una lista de consejos de viajeros experimentados, incluso algunos que usan respiradores mecánicos). No es absolutamente necesario, pero avísele a la aerolínea que usted viaja con silla de ruedas. Informar con anticipación no es tan importante para un

CUESTIONES DE BAÑOS

¿Y cómo manejan el tema del baño en los viajes largos las personas que usan sillas de ruedas? Bob Vogel, una persona con paraplejía desde hace casi treinta años y con medio millón de millas aéreas recorridas, dice lo siguiente:

Primero, salvo que esté en un avión grande y ancho, no existe la certeza de que habrá un baño accesible. Según la Ley de Accesibilidad para Aerolíneas, “los aviones con más de un pasillo deben tener al menos un baño accesible (que se pueda cerrar con llave, con botones para pedir asistencia, barras para sujetarse y manijas del grifo que se empujen para abrir) disponible, el cual tendrá espacio suficiente para que el pasajero en silla de ruedas pueda entrar, maniobrar y usar la instalación 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 estaba reservada para usuarios expertos, como mínimo, 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 una buena idea 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 toallitas o pañales, por si acaso. Crucemos los dedos para que le regalen un pase a la primera clase, en un avión con silla para el pasillo y un baño accesible. ¡Que tenga buen viaje!

LOS PASAJEROS CON ANIMALES DE ASISTENCIA

Los perros viajan bien a bordo. Averigüe sobre la política de la aerolínea en cuanto a designaciones de asientos por adelantado para personas con discapacidades. No está permitido que le pidan documentación automáticamente para su animal salvo que sean animales de apoyo emocional, pero igual no es mala idea tener a mano la documentación médica o profesional que confirma la necesidad del animal. Sería prudente que los pasajeros con animales inusuales tuvieran a mano documentación que confirme que sus animales están entrenados para ayudar a realizar una función o tarea para ellos.

viaje de una hora de Los Ángeles a San Francisco, pero si su vuelo es largo e implica cambios de avión, avíseles previamente. 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. Una nota sobre el tanque de oxígeno: La mayoría de aerolíneas estadounidenses admiten a los pasajeros que requieren un tanque de oxígeno, aunque la FAA exige una declaración del médico. Además, las regulaciones prohíben el uso del equipo de oxígeno del paciente durante el vuelo. Las compañías aéreas cobran extra por usar su oxígeno y no es barato, así que verifique con su aerolínea.

Reserve un vuelo directo siempre que sea posible. Cambiar de avión es problemático y puede ser estresante, especialmente si hay poco tiempo para la conexión; tiene que asegurarse de que la silla de ruedas y todo el equipo necesario también queden a bordo. Ya en la puerta de embarque, es posible que la aerolínea lo sienta en una de sus sillas de ruedas de tamaño estándar. Por comodidad y seguridad, insista en que se le proporcione su equipo personal. En cuanto a la pérdida de equipaje, aquí va otro consejo profesional: Mantenga sus medicamentos, catéteres, etc. en su equipaje de mano. Nunca los empaque en el equipaje facturado.

Las aerolíneas comerciales en los EE. UU. deben, por ley, admitir a los pasajeros con discapacidades. El historial de las distintas compañías tiene sus reveses, aunque sí ha mejorado mucho en los últimos años. Pero he aquí



Mendocino, California

otra regla fija que la experiencia ha enseñado al viajero con discapacidad experto: A pesar de las regulaciones federales y muchos años de sensibilización, gracias a la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades, no presuma que cualquiera con un uniforme de la aerolínea sabrá cómo tratarlo a usted o a sus cosas. Tal vez no sea necesario llevar una copia de la Ley de Accesibilidad para Aerolíneas (encontrará un resumen en línea en www.faa.gov), pero quizá sí deba armarse de paciencia.

Los agentes deben saber que es necesario poner a los clientes con movilidad restringida en los asientos asignados con más espacio para entrar y salir. El experto en viajes que consulte también deberá conocer la accesibilidad general de su destino, el transporte público, la disponibilidad de 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 con comodidad. En muchos casos, el agente habrá estado en el lugar, cinta métrica en mano y sabe a qué atenerse, no sólo en el baño, sino también en las tiendas, restaurantes, piscinas, etc. Al final de este capítulo verá una lista de agencias.

¿Necesita viajar con un acompañante? No, salvo que esté en camilla o que la aerolínea diga que es una cuestión de seguridad, lo cual debe tener usted por escrito. La regla dicta que se requiere un asistente “si el impedimento es tan grave que la persona no puede colaborar en su propia evacuación del avión”.

¿Y un perro guía o de asistencia? No hay ningún problema. Cualquier lugar público o privado, entre ellos restaurantes, hoteles, tiendas, taxis y aerolíneas deben permitir que las personas con discapacidades lleven sus animales asistenciales donde sea que habitualmente se reciban clientes. No se le puede negar ningún asiento a usted y su perro, salvo que el animal bloquee el pasillo u otros lugares que se usen en casos de una evacuación de emergencia. Al comprar el pasaje, indíquelo al agente de viaje o de la aerolínea que va a llevar a su perro. Lleve los certificados de salud del animal junto con comprobantes de vacunas.

Hay que tener fe de que la silla o el *scooter* sobrevivirán el viaje en la bodega de carga. Por lo general, no hay ningún problema, especialmente para las



Sedona, Arizona.

ASHLEY OLSON

CONSEJOS PROFESIONALES PARA PERSONAS CON PARAPLEJÍA

Presentamos algunos consejos para viajeros en silla de ruedas de alguien que ha rodado mucho, Ashley Olson, propietaria de www.wheelchairtraveling.com (opción en español).

Herramientas: Lleve un juego de llaves Allen portátil; es muy práctico para ajustar frenos o rueditas.

Ruedas: Revise el aire en las ruedas antes de salir. Considere llevar un inflador portátil. Las ruedas sólidas de goma son otra opción.

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 mano 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.

Empacar: Una mochila es crucial como el bolso de mano para el vuelo pero también es excelente durante el día en su lugar de destino, para llevar agua, ropa, regalitos, etc.

Medicamentos: Lleve extra porque nunca se sabe; los vuelos se retrasan, los carros no arrancan, el clima se pone feo.

Vuelos: Regístrese en la ventanilla y no en los kioscos para coordinar el tema del abordar y la silla. Despache la silla en la puerta de embarque. Qúitele todo lo que se pueda caer (almohadones, protectores, etc.)

Gautes: Estos son una buena idea para protegerse las manos ya que el camino podría ser difícil y sucio.

Reservaciones: Cuando reserve lo que sea —un vuelo, tren, hotel, restaurante, etc.— avíseles que usted está en silla de ruedas.

Comida: Deje que su sistema se acostumbre a las nuevas comidas y especias. No sobrecargue su sistema; puede crear indigestión y problemas intestinales.

Baños públicos: A veces encontrar un baño público accesible puede resultar difícil. Intente en los centros de compras, cafés, lobbies de hoteles, estaciones de tren o subterráneos, aeropuertos, edificios de gobierno, bancos y lugares de comida rápida.

Actitud: Esté abierto a lo nuevo, ya sea en cuanto a gastronomía o accesibilidad, pero también cuando las cosas no salen como se pensaba. Adáptese a la situación y con toda seguridad su experiencia será más placentera.



ASHLEY OLSON

Bodega Bay, California del Norte.

sillas manuales. Si utiliza una silla de ruedas motorizada hay más razones para preocuparse por el 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 reemplazar las tapas regulares con tapas antiderrames. Asegúrese de que le reemplacen las tapas regulares antes de reconectar la batería para que no se acumule presión y se corra peligro al usarla nuevamente.

Algunos usuarios de sillas motorizadas o *scooters* quitan las palancas de mando y las llevan a bordo. Estos dispositivos son sensibles al maltrato y difíciles de reparar cuando se está lejos de casa. Para no dejar nada a la suerte, una compañía de Maryland fabrica contenedores moldeados para proteger sillas manuales plegables, sillas motorizadas y *scooters*.

www.haseltine.com

Cómo llegar

Es importante estar temprano en el aeropuerto para registrarse. Cuando lo transfieren a una de esas sillas estrechas para llevarlo al asiento (el primero en subirse al avión, el último en bajar), le pondrán a su silla una etiqueta

CONSEJOS PROFESIONALES PARA PERSONAS CON CUADRIPLEJÍA

Presentamos algunos consejos para viajeros en sillas de ruedas de Mark Willits, un abogado con cuadruplejía a nivel C2-C3 que utiliza un respirador, viaja mucho y es el expresidente de la organización de apoyo Ralph's Riders de California.

- *Esta afirmación es muy cierta: Espere lo mejor, prepararse para lo peor.*
- *Lleve siempre el equipo que necesite para sobrevivir 24 horas en su destino. Para mí es un respirador manual, máquina de succión, baterías y cargador adicionales para el respirador, medicamentos, etc. Las aerolíneas no pueden limitar la cantidad de equipo médico que lleva el pasajero consigo en el avión.*
- *Recuerde redistribuir el peso del cuerpo periódicamente.*
- *Localice transporte en su destino. En las ciudades grandes se pueden alquilar furgonetas con rampas o elevador y amarras para la silla. (Al final del capítulo se enumeran tres 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. Probablemente no sucederá pero busque el taller de reparaciones más cercano antes de llegar. 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. Incluso con un plan perfecto ocurren complicaciones. Trate a los empleados cordial y educadamente. Va a conseguir más ayuda de esa forma.*

LÍNEA DE ASISTENCIA

El Departamento de Transporte (DOT, por sus siglas en inglés) ha establecido una línea telefónica gratuita para ayudar a los viajeros con discapacidad. La línea proporciona información general para los consumidores acerca de los derechos de los viajeros con discapacidad, responde a pedidos por información impresa y asiste con cuestiones urgentes pertinentes al viajar con discapacidad. Llame dentro de los EE. UU. 1-800-778-4838 (voz) o 1-800-455-9880 (TTY).

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 movibles, por lo que podrá deslizarse fácilmente.

Una vez a bordo, la experiencia de viaje es bastante parecida a la de todos los demás, excepto para usar el inodoro. En los aviones nuevos de dos pasillos, los inodoros son accesibles, siempre que pueda maniobrarse en la silla provista o si tiene un asistente. La tripulación no tiene obligación de ayudarlo una vez que llegue al baño. Según las reglas federales, el baño accesible “debe brindar a las personas que usen la silla de ruedas a bordo una privacidad equivalente a la de los clientes ambulantes”. De todas formas, usar el baño del avión es una molestia y algo indiscreto. Muchos con disfunción vesical optan por restringir los líquidos antes de abordar y usan el baño en el aeropuerto justo antes de subir.

Para la mayoría de los pasajeros con discapacidades, el viaje aéreo resulta una experiencia sumamente placentera. Pero si lo tratan como un equipaje de carga o si le maltratan el equipaje, debe estar preparado para hacer valer sus derechos. Si una persona considera que una aerolínea ha incumplido los reglamentos de accesibilidad vigentes, denuncie el incidente a la División de Protección al Consumidor de Aviación (*Aviation Consumer Protection Division*), C-75, Department of Transportation, 1200 New Jersey Ave., SE, Washington, D.C. 20590. www.transportation.gov/airconsumer. Sepa que las quejas serán tomadas seriamente.

Una vez allí

El transporte público tal vez sea una buena opción. Algunas ciudades son



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

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 carro rinda 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 era 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 algunas historias de horror que suelen suceder, 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 creer en todos los consejos al pie de la letra, prepararse lo mejor posible y estar abierto a la aventura.

¡Bon voyage!

NUEVAS REGLAS DE ADA PARA ALOJAMIENTOS

¿Le pasó alguna vez llegar y ver que el cuarto “accesible” que había reservado no es ni remotamente accesible? La buena noticia es que esto no debe suceder nunca más. En 2012 se actualizaron las regulaciones de la ADA (Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades) con respecto a hoteles, moteles y pensiones. Por ley, las personas con discapacidades deben poder reservar habitaciones accesibles durante las mismas horas y de la misma manera que otros. Los alojamientos deben identificar y describir las comodidades y servicios del lugar y del cuarto con suficientes detalles para que las personas con discapacidades puedan razonablemente evaluar por su cuenta si el hotel o el cuarto satisfacen sus necesidades de accesibilidad.

El personal de atención al cliente debe estar al tanto de las rutas accesibles; de los detalles de la configuración de cuartos y baños; la disponibilidad de equipo accesible como los bancos para la bañera o las alarmas visuales, los dispositivos de alerta; y la accesibilidad de áreas abiertas como los salones de reuniones, los lobbies, los restaurantes, las piscinas y los gimnasios.



Madonna Inn, San Luis Obispo, CA.

acerca de las características de accesibilidad de las instalaciones y las habitaciones.

Las nuevas construcciones deben cumplir con los estándares de la ADA de 2010, lo que abarca áreas de esparcimiento, como piscinas y spas, aparatos para hacer ejercicio, canchas de golf, zonas para paseos en bote y áreas de juegos. Para más información, llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-949-4232. <http://adata.org>

Cuando se reserva un cuarto accesible, se debe reservar un cuarto específico para el cliente y retirarlo del sistema de reservaciones.

Los alojamientos que contratan a terceros (o sea, 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

¿VIAJA FUERA DE LOS 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 transformadores, convertidores de voltaje y adaptadores para enchufar necesitará.*

RECURSOS PARA LOS VIAJES

Accomable: Accessible Accommodation (Accomable: Alojamiento

Accesible): Servicio que ayuda a las personas con dificultades de movilidad a acceder a propiedades en todo el mundo. www.accomable.com

Craig Hospital (Hospital Craig): Ofrece consejos para viajar en aerolíneas para personas con discapacidades, incluyendo viajar con perros de servicio y equipo de movilidad. www.craighospital.org/resources/airline-travel o en español <https://craighospital.org/es/resources/viaje-en-avion>

Rick Steves Europe: Consejos para viajeros con discapacidades. www.ricksteves.com/travel-tips/trip-planning/travelers-with-disabilities

Northwest Regional SCI System at the University of Washington (Sistema para LME de la Región Noroeste en la Universidad de Washington): Ofrece un video e información sobre cómo viajar con una lesión de la médula espinal. http://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel_2011.asp

Accessible Journeys (Viajes Accesibles): Con sede en Pensilvania, tiene más de tres décadas de experiencia preparando vacaciones accesibles y cómodas en todo el mundo. 610-521-0339, Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-846-4537. www.disabilitytravel.com

Amtrak: Tiene muchos trenes y estaciones que satisfacen las necesidades de los viajeros con discapacidades. Para más información sobre reservaciones, compartimentos accesibles y para dormir, abordaje, uso de oxígeno, animales asistenciales y demás, vea www.amtrak.com/accessible-travel-services o en español www.espanol.amtrak.com/accessible-travel-services

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, incluyendo *Barrier-Free Travel* (Viajar sin barreras), *Inns and B&Bs for Wheelers and Slow Walkers* (Posadas y hoteles para personas con ruedas y que caminan lento) y *22 Accessible Road Trips* (22 viajes por carretera accesibles) (<http://22accessibleroadtrips.com>); Candy nos dice que no hay que ir lejos para escaparse. <http://emerginghorizons.com>

Flying Wheels Travel (Viajes de Ruedas Voladoras): Fundada en 1970, ha organizado viajes en grupo y viajes individuales para miles de clientes con discapacidades. www.flyingwheelstravel.com

Mobility International USA (Movilidad Internacional EE. UU.): Centro de información para empoderar a las personas con discapacidades para que hagan valer sus derechos humanos mediante intercambios y desarrollo internacionales. 541-343-1284. www.miusa.org

Rolling Rains del promotor de viajes Scott Rains, la página ofrece recursos sobre el turismo inclusivo, fomenta la comunidad global de personas con discapacidades que disfruta y defiende los derechos a una inclusión total. www.rollingrains.com



Parque Nacional Yosemite

ASHLEY OLSON

ScootAround ofrece alquiler de scooters y sillas de ruedas en docenas de los destinos de América del Norte. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-888-441-7575; www.scootaround.com

The 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. 212-447-7284; www.sath.org

Travability es una agencia de viajes en Australia que ofrece planificación de itinerarios, reserva de vuelos y hoteles, atracciones, cruceros, alquiler de yates privados, visitas guiadas en grupo con escolta; pueden alquilar coches o furgonetas con o sin controles de mano. <http://travability.travel>

TSA Cares es una línea telefónica dedicada a los pasajeros con discapacidades en relación con las preguntas sobre la política de chequeos de la Administración de Seguridad en el Transporte (TSA, por sus siglas en inglés), los procedimientos y qué esperar en los puntos de control de seguridad. 1-855-787-2227.

Wheelchairtraveling.com es una comunidad internacional en línea de viajeros en sillas de ruedas que comparten experiencias y consejos desde hoteles y transportes hasta actividades y atracciones. Si está buscando algo exótico o cercano, deje que la comunidad lo ayude a encontrar lo que está ahí fuera. <http://wheelchairtraveling.com> (opción en español).

ALQUILER NACIONAL DE VEHÍCULOS ACCESIBLES

Accessible Vans of America

Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-866-224-1750
www.accessiblevans.com

Wheelchair Getaways

Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-642-2042;
www.wheelchairgetaways.com

Wheeler's Accessible Van Rentals

Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-456-1371;
www.wheelersvanrentals.com

GIMP ON THE GO (UN COJO DE VIAJE)

Adam Lloyd tomó su pasión por descubrir nuevos lugares y la convirtió en su plataforma de vida. Lloyd, de Bethesda, Maryland, se lesionó en 1983 durante una práctica de natación en la escuela secundaria y tiene cuadriplejía a nivel C4. Pero jamás ha sido de los que se sientan en la banca. Obviamente, la silla motorizada representa un desafío para él. “La cantidad de investigación, planificación y coordinación que implica cada viaje es una tarea ardua. Por eso fundé Gimp On the Go. Cada uno estaba reinventando la rueda”.

Los cruceros son una de sus recomendaciones: “La oportunidad de ver el mundo sin tener que hacer numerosas reservaciones o preocuparse por alojamiento accesible los convierten en una opción de viaje maravillosamente cómoda y sin estrés”.

¿Su destino preferido? Las Vegas, Nevada. “Es increíblemente accesible y muy divertido”. ¿Alguna experiencia que lo transformó? “Alemania fue mi primer viaje fuera de las Américas y viajar por Bavaria —la topografía, la arquitectura, la historia, la comida, la gente— me sentí como en un cuento de hadas de Grimm. En Costa Rica, tras casi veinte años en la silla, casi lloré cuando estuve en medio de un bosque tropical. Fue una experiencia única y que jamás hubiera soñado tras mi accidente” [Vea www.gimponthego.com](http://www.gimponthego.com)



Adam Lloyd viajado

6

HERRAMIENTAS Y TECNOLOGÍA

Con el equipo, las herramientas y los dispositivos adecuados, las personas que viven con parálisis pueden lograr oportunidades, autosuficiencia, empleos o esparcimiento.

La silla de ruedas RoughRider está diseñada para usarse en zonas de terreno accidentado y con poca infraestructura. Ralf Hotchkiss, quien comenzó a rediseñar sillas de ruedas después de su discapacidad producto de un accidente en motocicleta en la universidad, es el cofundador de Whirlwind Wheelchair International, una organización cuyo fin es diseñar sillas de ruedas resistentes que puedan fabricarse y repararse con facilidad en los países en desarrollo y a partir de materiales disponibles en la localidad. El marco de RoughRider está compuesto por tubos de acero de poco espesor que se encuentran en casi todas partes. Las ruedas traseras son de bicicleta. Las sillas ahora se fabrican en México, Turquía, Sudáfrica, Vietnam e Indonesia. Vea 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 la 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 estado 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. Tener movilidad significa poder realizar actividades en la casa y fuera del hogar, ya sea en el trabajo, durante las actividades sociales o en los viajes. La movilidad es un factor esencial para mantener una buena calidad de vida y un cierto grado de independencia, además de que permite continuar aprovechando la vida en la mayor medida posible. En este sentido, el aparato asistencial adecuado puede ser la clave.

El equipo “adecuado” podría ser un simple bastón o bien, podría ser 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, entusiastas de 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 por mirada, gradualmente se está acercando a convertirse en realidad (aunque todavía no esté disponible comercialmente).

No existe una respuesta única para 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 automotores.

Este capítulo proporciona información acerca de:

- Muletas, bastones y andadores
- Sillas de ruedas manuales
 - Plegables o no plegables
 - Amortiguadores
 - Modelos ligeros
 - Ruedas y llantas
 - Alternativas de propulsión
 - Componentes eléctricos
- Sillas de ruedas motorizadas
 - Sillas de ruedas motorizadas de última generación
- Sillas para niños
- Asientos y postura
 - Sillas inclinables y reclinables
 - Plataformas y sillas verticales
 - Cojines
- Scooters
- Baterías
- Consideraciones sobre reembolsos

MULETAS, BASTONES Y ANDADORES

Los aparatos de asistencia ambulatorios, como los bastones, las muletas y los andadores, pueden ayudar a algunas personas a retener o recuperar la capacidad de caminar. La capacidad de deambular, incluso distancias cortas o algunos pasos, puede crear una enorme diferencia en la capacidad de una persona para vivir de manera independiente y mantener las actividades básicas de la vida diaria. Elegir estos dispositivos requiere tiempo e investigación, y es recomendable contar con la colaboración con un terapeuta ocupacional (TO) o un fisioterapeuta (FT), preferiblemente que se especialice

en tecnología asistencial, o un proveedor de tecnología de rehabilitación que puede 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 dispositivos ofrecen soporte y movilidad fundamentales, pero si no lo hacen, pueden resultar incómodos e incluso peligrosos.

INTRODUCCIÓN A LAS SILLAS DE RUEDAS

PANTHERA



La creencia popular se equivoca: las personas no están “confinadas” a sus sillas de ruedas; de hecho, gracias a ellas recobran su libertad. Una persona con parálisis en una silla de ruedas puede moverse tan rápidamente como una persona que camine, o incluso más rápido. Una silla de ruedas le brinda acceso al trabajo, a ir de compras, a citas o cualquier otro viaje fuera del hogar. Para quienes les interese, una silla de ruedas puede significar la posibilidad

de participar en carreras, baloncesto, tenis y otros deportes.

En cierto modo, una silla de ruedas es como una bicicleta: hay muchos diseños y estilos para elegir: manuales, ligeros, de carreras, de ruedas anchas, etc. Los distintos estilos de sillas cumplen propósitos específicos, de la misma forma que hay bicicletas para andar por la calle o por senderos. Al igual que con las

WIJIT



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 si no se identifican a tiempo y se tratan adecuadamente.

Las sillas de ruedas modernas son

algo muy diferente 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 características de seguridad, como los frenos automáticos y los dispositivos antivuelco. Muchas ahora utilizan tecnología informática sofisticada y controles electrónicos que pueden operarse mediante una simple palanca de mando o, en el caso de los usuarios con cuadriplejía, un sistema activado por la boca con sorbos y soplos (“sip-and-puff”).

Elegir una silla de ruedas adecuada, especialmente para un usuario principiante, puede ser confuso. Las nuevas pautas de Medicare y Medicaid requieren que los pacientes acudan a un centro de fisioterapia certificado para trabajar con un TO o FT que tenga experiencia con varios tipos de sillas de ruedas o con un especialista en tecnología de rehabilitación conector de equipos de adaptación. Estos proveedores de atención médica especializados pueden ofrecer asesoramiento en cuanto a lo que podría atender mejor las necesidades del paciente (no solo sus necesidades físicas, sino también las necesidades de 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 y hacer bien las cosas, porque para una persona que vive con parálisis, una silla de ruedas puede ser la herramienta más importante que existe.

Permobil es uno de los mayores fabricantes de sillas de ruedas en los Estados Unidos. Está conformado por tres empresas que suministran diferentes productos. Permobil ofrece sillas de ruedas motorizadas que llevan su nombre, sillas de ruedas manuales bajo la marca TiLite y cojines para sillas de ruedas y otros accesorios con la marca ROHO.

<https://permobilus.com>



PERMOBIL

SILLAS DE RUEDAS MANUALES

Las sillas manuales se dividen en dos categorías generales: las que están destinadas a ser empujadas por otra persona y las que son impulsadas por el usuario de la silla. Las personas que tengan suficiente fuerza en la porción superior del tronco pueden elegir una silla manual autopropulsada, que normalmente tienen un aro en el exterior de las ruedas traseras, del cual se vale el usuario para impulsarse. Según las necesidades del usuario, las sillas pueden ser adaptadas para la propulsión con las 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 el levantamiento para subir y bajar de los vehículos de transporte.

Un excelente punto de partida para la investigación sobre las sillas manuales es la serie de videos de la Fundación Reeve “Comparación de sillas de ruedas manuales”, que incluye pruebas detalladas e información para el consumidor sobre las sillas manuales de los principales fabricantes, así como datos sobre compras, accesorios y sillas de ruedas pediátricas. La página web de la Fundación Reeve también tiene un repositorio de transmisiones web sobre cómo seleccionar y ajustar correctamente una silla de ruedas.

¿Plegables o no plegables?

En términos generales, un marco rígido transfiere más energía del usuario al movimiento de avance que una unidad plegable. Sin duda, la principal ventaja de una silla plegable es la portabilidad. Algunas incluso caben en el compartimiento superior de un avión. No obstante, los elementos y mecanismos que permiten que una silla se pliegue suelen añadir un peso leve a la silla. Las sillas rígidas son más duraderas, mientras que las plegables no siempre se conservan con el transcurso del tiempo.

Amortiguadores

Los sistemas de suspensión diseñados para hacer que el recorrido sea más suave y minimizar la espasticidad son una opción cada vez más común, aunque también pueden agregar peso y costo a la silla. Los productos del mercado de accesorios, como Frog Legs (www.froglegsinc.com), incorporan

suspensión a las horquillas delanteras y actúan como amortiguadores para suavizar el desplazamiento en terrenos irregulares o bordillos. Por lo general, tales complementos no están aprobados para reembolso por Medicare.

Modelos ligeros

El peso de la silla puede ser una consideración importante, no sólo al momento de tener que levantarla, sino también para facilitar la movilidad. Las sillas ligeras requieren menos esfuerzo para empujar y, por lo tanto, implican menos tensión en los músculos. Mediante el uso de materiales de alta tecnología —como el titanio súper ligero— en los marcos de sillas de ruedas, se ha podido reducir considerablemente el peso de las sillas. El titanio ofrece ventajas no solo por su ligereza, sino también por su resistencia, durabilidad y por su capacidad de absorber impactos. Las sillas de ruedas de titanio suelen ser más caras y las opciones personalizadas pueden tardar un poco más en fabricarse. Entre las distintas opciones de sillas ligeras, TiLite es líder en los Estados Unidos (www.tilite.com). Panthera, de Suecia, ofrece una silla sumamente ligera que pesa menos de 4,5 kg (10 libras) y esto incluye las ruedas (www.panthera.se/index_en.html).

Ruedas y aros

También se han ampliado las opciones de ruedas, llantas y aros de propulsión, lo que incluye innovaciones para alto rendimiento, tracción en todo terreno y diseño. Una empresa llamada Spinergy (www.spinergy.com), que se dedica al negocio de las 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 impulsión y reduce el impacto, lo que protege las manos y los brazos, y permite al usuario impulsarse sin tocar la llanta.

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 las ruedas delanteras de la silla del suelo y transformar una silla estándar en una silla de tres ruedas todo terreno que se puede empujar sobre hierba, bordillos o terreno irregular, sin correr riesgos. Un adaptador especial permite encajarlo a cualquier silla plegable. (www.gofreewheel.com)

Alternativas de propulsión

Si bien se calcula que aproximadamente el 90% de todas las sillas de ruedas se impulsan mediante las aros de propulsión, esta forma de desplazarse puede

ser físicamente agotadora y generar lesiones debido a esfuerzo repetitivo en los brazos y las muñecas. En la actualidad varias empresas están creando sistemas alternativos a la propulsión estándar de aros de propulsión, lo 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 un diseño de remo.

Por ejemplo, RoChair (www.rotamobility.com) utiliza un sistema compacto y ergonómico de accionamiento por palanca que se coloca en la parte central delantera de la silla. El usuario gira los manillares como en una bicicleta para dirigir la silla y con un movimiento de remo impulsa la silla mediante movimientos hacia adelante y hacia atrás. Cuando se extiende la palanca hacia arriba, se añade más potencia a la propulsión, mientras que si se tira hacia atrás por completo, se acopla el potente freno del eje trasero.

NuDrive (www.nu-drive.com) se autodenomina el primer sistema impulsado por palanca para sillas manuales del mundo. Los adaptadores para ruedas se conectan fácilmente a la rueda de una silla manual con tecnología de enclavamiento rápido y se accionan por palancas en cada rueda. La fuerza aplicada a las palancas impulsa la silla hacia adelante con menos potencia muscular que un accionamiento de rueda con aro. NuDrive afirma que su sistema reduce el esfuerzo de propulsión en un 40% y minimiza el desgaste de los hombros y brazos.

La silla manual Willgo (www.willgowheelchairs.com) también cuenta con un sistema de propulsión con palanca. Parece una silla convencional, pero incorpora un sistema de transmisión ligero, compacto y de accionamiento manual que aumenta la potencia muscular del usuario hasta en un 200%, a la vez que permite mantener una posición más vertical durante el movimiento.

El sistema de frenado y conducción para sillas de ruedas mediante palancas de Wijit es un complemento que impulsa la silla de una manera similar, pero también incorpora un modo inverso. 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 significativamente 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 del terreno. También reducen la carga de trabajo física por el uso de la silla manual, lo que permite conservar la energía y disminuye el desgaste de los hombros, los brazos y las muñecas. En el aspecto negativo, los dispositivos añaden un peso considerable a la silla (hasta 22 kg [50 libras], aunque hay algunos modelos ligeros) y pueden ser bastante costosos (con precios que normalmente oscilan entre \$5000 y \$8000).

El aumento constante del número de opciones para 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 de la silla a través de energía cinética, mientras que otras alimentan la silla independientemente del esfuerzo manual.

Este es un breve resumen de algunos de los componentes eléctricos que existen en la actualidad:

- En la gama alta del mercado está Swiss-Trac (www.swisstrac.ch/en), 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 aliviar la carga de tener que impulsarse en largas distancias.
- El mismo concepto, pero en una unidad más portátil, se aplica a la unidad de direccionamiento y potencia de dos ruedas con tecnología de enclavamiento rápido de RioMobility (<https://riomobility.com>). Esta unidad cabe en el maletero del automóvil y se puede colocar rápidamente en la parte delantera de la silla cuando sea necesario.
- Samson Power Drive PD-6A de Tzora (www.tzora.com o en español <http://spain.tzora.com>) es una opción diseñada para aliviar la carga de tener que impulsar una silla. Se asemeja a una aspiradora vertical y se conecta a la parte posterior de cualquier silla manual para proporcionar impulsión gracias a sus baterías recargables de 12 voltios. Pesa unos 27 kg (60 libras),

aunque el peso se puede reducir a 21 kg (48 libras) con una batería de nueve voltios y puesto que es lo suficientemente angosta, cabe en el maletero de la mayoría de los automóviles.

- La opción E-Motion de Alber reemplaza las ruedas manuales mediante una rueda eléctrica alimentada por baterías de iones de litio e integrada en el eje de la rueda. Un sensor en la rueda detecta el movimiento de propulsión y activa el motor eléctrico. E-Motion es portátil y se adapta a la mayoría de las sillas manuales. Se encuentra a disposición a través de distribuidores de sillas de ruedas como Alber (www.alber-usa.com) y Allegro (www.allegromedical.com). La versión E-Fix de E-Motion incorpora una palanca en el apoyabrazos de la silla para controlar el motor.
- Xtender amplía el rango de movilidad para 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, el Xtender se consigue en distribuidores de sillas de ruedas y accesorios, para usar con algunos modelos Quickie. (www.quickie-wheelchairs.com)
- SmartDrive es una rueda de accionamiento 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 pausar mediante un toque en el borde de la rueda y tiene velocidad ajustable. Los nuevos modelos incluyen la pulsera PushTracker para controlar la detección de movimiento que se comunica con el motor de accionamiento a través de la tecnología Bluetooth, y mediante una aplicación para teléfonos inteligentes se determina 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 \$6000, lo cual es un precio similar a las unidades de aro con componente eléctrico. (<http://max-mobility.com>)
- Spinergy ofrece el complemento motorizado ZX-1 con ruedas integradas y un apoyabrazos que se conecta a la parte trasera de una silla manual. Una palanca de mando en el apoyabrazos (adaptable a ambos lados) controla la unidad, que funciona con baterías de 12 voltios de gel de plomo o una batería opcional de iones de litio, lo que reduce el peso de la unidad de 37 kg a 34 kg (82 a 75 libras) y duplica el alcance del motor de ocho km a 16 km (cinco a diez millas). (www.spinergy.com)

- Twion es de fabricación alemana y se anuncia como la unidad eléctrica más rápida y más ligera basada en ruedas. 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 liberación rápida, que se ajusta a la silla de ruedas sin necesidad de quitar las ruedas originales. Mediante una aplicación para teléfonos inteligentes se puede usar el control remoto Bluetooth. (www.twion.de/us)



SmartDrive: portátil, fácil de conectar.

- MagicWheels (www.magicwheels.com) no utiliza baterías ni motor, sino que se basa en ruedas de doble engranaje que, mediante un ligero golpe en el eje, reducen la marcha para desplazarse por colinas o terreno irregular. Por lo general, cuestan alrededor de un tercio de las unidades eléctricas.

SILLAS DE RUEDAS MOTORIZADAS

Una persona cuya parálisis le prohíbe impulsarse por sus propios medios, o que requiere asistencia de movilidad para recorrer distancias más largas o condiciones especiales (por ejemplo, terreno irregular) tal vez necesite una silla de ruedas motorizada. Disponibles en muchas variedades, estas sillas funcionan con un motor eléctrico activado por baterías recargables. La dirección y la potencia se controlan mediante una palanca de mando (en la mayoría de los casos), un teclado, o bien, en el caso de los pacientes que no pueden usar las manos, un sistema activado por la boca 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 mediante el mentón o sensores incorporados en el apoyacabezas. Los modelos más nuevos incorporan tecnologías de manos libres, como Bluetooth, y aplicaciones para teléfonos inteligentes mediante las cuales se puede supervisar la actividad.

Hace alrededor de veinte años, el mercado de las sillas motorizada 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 con diseño más básico o una butaca individual montada sobre una base eléctrica. Las sillas inclinables, reclinables y verticales representan la gama más alta del mercado de sillas motorizadas. También existen las sillas personalizadas que comercializan varios fabricantes a fin de atender necesidades especiales.

La mayoría de las sillas motorizadas tienen tracción trasera, pero las de tracción en las ruedas delanteras y medias se han apoderado de una porción del mercado. Son más sencillas para girar y pueden ser especialmente útiles para atravesar espacios estrechos. Algunos modelos son robustos y están contruidos para uso en terrenos irregulares, mientras que otros están diseñados para maximizar la portabilidad (p. ej., e-Throne fabrica una silla plegable que cabe en el maletero de un automóvil: www.goldenmotor.com) 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 las arenas de la playa u otras superficies difíciles e incluso, sillas con bandas de rodadura para quienes deseen recorrer terrenos agrestes. Casi cualquier silla puede personalizarse para adaptarla a las necesidades individuales de las personas con parálisis.

Aquello que representa la mejor opción para un usuario va mucho más del estilo. La silla adecuada maximiza la movilidad e independencia del usuario, satisface las necesidades cotidianas y se adapta a su estilo de vida particular. (Consulte la lista de consideraciones al momento de elegir una silla de ruedas en la introducción de esta sección). Las nuevas pautas de Medicare y Medicaid requieren que los pacientes acudan a un centro de fisioterapia certificado para trabajar con un TO o FT que tenga experiencia con varios tipos de sillas de ruedas o con un especialista en tecnología de rehabilitación conoedor de equipos de adaptación. La página web de la Fundación Reeve tiene un repositorio de transmisiones web sobre cómo seleccionar y ajustar

correctamente una silla de ruedas, lo cual es un excelente punto de partida. Además, tenemos la serie de videos en línea “Comparaciones de sillas de ruedas motorizadas” (producida por la usuaria de silla de ruedas Jenni Gold), que ofrece información completa sobre diversos modelos, así como información sobre reembolsos, garantías, consideraciones de seguridad, baterías y modificaciones personalizadas.

Con tantas opciones disponibles, resulta fundamental dedicarse a la investigación para encontrar la silla y el proveedor adecuados. Consulte con personas que tengan experiencia en el uso de sillas, lo que incluye a otras personas en las comunidades con discapacidades, TO/FT, especialistas en rehabilitación y expertos en selección de sillas de ruedas por Internet. Mire los videos en línea de la Fundación Reeve (vea arriba). Únase a foros en línea, algunos de los cuales tienen plataformas de discusión muy activas. Lea las reseñas de usuarios sobre los productos para entender cómo funcionan las sillas en situaciones reales.

La Fundación Reeve tiene un equipo de especialistas en información que está listo para responder preguntas y proporcionarle apoyo personalizado. Para comunicarse con ellos, contáctelos en nuestra página web o llame al 1-800-539-7309/ 973-467-8270 (internacional).

SILLAS DE RUEDAS MOTORIZADAS DE ÚLTIMA GENERACIÓN

Tal vez haya escuchado hablar de iBOT, una potente silla de ruedas que puede erguirse y moverse sobre sus ruedas traseras e incluso, subir escaleras en ciertas circunstancias. Fue creada por Dean Kamen, el diseñador del Segway vertical de dos ruedas, pero Johnson & Johnson la discontinuó en 2009 debido a los bajos volúmenes de ventas, lo cual probablemente guardó relación con el hecho de que no se ofrecía un reembolso al comprar la silla, que costaba alrededor de \$24 000. Se rumorea que iBOT regresará al mercado y se espera que esté disponible prontamente. Según un comunicado de prensa de Toyota North America, la empresa se interesó por la ingeniería exclusiva de la silla y decidió financiar su renacimiento con algunas mejoras clave, entre ellas, peso más ligero y batería reforzada. Queda por ver si la nueva iBOT será más asequible y si las compañías de seguros reembolsarán a los usuarios por su compra.

Mientras tanto, la popularidad de la antigua iBOT (con algunas unidades

todavía en uso) parece haber iniciado una nueva generación de sillas de ruedas verticales y adaptaciones similares al Segway. Segfree es una de ellas. En esencia, es un Segway con un asiento, tiene un alcance aproximado de 38 km (24 millas), una velocidad máxima de 20 km/h (12,5 millas por hora) y pesa unos 68 kg (150 libras). Los precios del producto en línea rondan entre los \$6000 y los \$12 000. Una firma de Nueva Zelanda ha desarrollado una silla autoequilibrante y función de manos libres con especificaciones similares. Se conoce como Ogo (www.ogotechnology.com) y está construida a partir de un prototipo basado en Segway. Según la página web de esta empresa, se espera que la silla, cuyo movimiento lo dirige el cuerpo e incluye la opción de una palanca de mando, esté en producción en 2017. Se ofreció un prototipo de Ogo valorado \$40 000, en mediante una campaña de financiamiento colectivo de la firma, pero el diseñador Kevin Halshall aseguró que los modelos de producción serían “considerablemente menos costosos”.

La silla motorizada WHILL Modelo M, si bien no es una silla vertical, se comercializa como una silla de “última generación” en términos de estilo y maniobrabilidad. Aprobada por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) en 2016, el Modelo M cuenta con una tecnología patentada de cuatro ruedas motrices omnidireccionales para recorrer terreno irregular en exteriores, mientras que su forma compacta y manejo ágil permiten circular fácilmente por espacios reducidos. La silla de alta tecnología incluye software avanzado que puede evolucionar a medida que los avances en la conducción autónoma se integren en mayor medida con los recursos de movilidad en línea y la cartografía. También se está desarrollando una aplicación móvil para respaldar la experiencia de usuario. (www.whill.us)

SILLAS PARA NIÑOS

El cuerpo de los niños crece y cambia, lo que significa que sus sillas de ruedas deben ajustarse o reemplazarse con más frecuencia que las sillas para adultos. Dado que las sillas son costosas y los proveedores de seguros a menudo limitan su reemplazo, la mayoría de los fabricantes ofrecen sillas ajustables que se adaptan a un niño en crecimiento. Las empresas de sillas de ruedas también ofrecen sillas especialmente diseñadas para niños que no tienen el aspecto “hospitalario” tradicional. La apariencia mejorada ofrece diseños más optimizados, tapizados para niños y una variedad de colores para marcos.

- Colours (www.colourswheelchair.com) ofrece algunos modelos de sillas para niños, entre ellos, Little Dipper y Chump, que ofrecen el tamaño adecuado y

su propia personalidad.

- 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 (www.sunrisemedical.com o en español <http://www.sunrisemedical.es>).
- Invacare Orbit (www.invacare.com o en español <http://www.invacare.es/es>) es una silla inclinable que incluye un marco con asiento desmontable y permite combinar asientos y bases para lograr múltiples ajustes personalizados y resultados que crecen con el niño.
- Permobil (www.permobilus.com) y TiLite ofrecen diversas sillas pediátricas, entre ellas, una silla inclinable que se ajusta a medida que el niño crece.

Algunas organizaciones ofrecen sillas de ruedas gratuitas o de bajo costo a niños de bajos recursos, entre ellas Kids Mobility (www.kidsmobility.org), Wheelchair Foundation (www.wheelchairfoundation.org) y Free Wheelchair Mission (www.freewheelchairmission.org).



Sunrise Quickie Zippie

ASIENTOS Y POSTURA

Las personas con parálisis corren un alto riesgo de sufrir lesiones por presión. Por lo tanto, suelen necesitar cojines especiales y sistemas de asientos para aliviar la presión al estar tanto tiempo sentados y reducir la posibilidad de tener complicaciones con la piel, las cuales pueden ser graves e incluso, poner en peligro la vida si no se tratan rápidamente. Existen varios tipos de materiales para cojines (aire, espuma o gel líquido), cada uno con beneficios para ciertos tipos de usuarios. Ningún producto será perfecto para todo el mundo. El cojín adecuado puede ayudar a lograr la postura correcta, mejorar la comodidad y evitar las lesiones por presión, pero no necesariamente tiene que cumplir con todos los criterios para cada usuario. Por ejemplo, un paciente ambulatorio que

solo usa una silla de ruedas para ir de compras no tiene las mismas necesidades con respecto al cojín que un usuario con cuadriplejía avanzada que pasa 18 horas al día en una silla motorizada. Es importante entender a cabalidad los requisitos individuales y acudir a un experto en asientos y postura para seleccionar un producto que atienda las necesidades específicas del paciente a fin de lograr comodidad y bienestar.

La espuma es el material menos costoso para los cojines. También es ligera, no tiene fugas ni pierde aire. No obstante, se desgasta y pierde su compresión con el tiempo. Jay Cushions (www.jaycushions.net) ofrece una amplia variedad de cojines de espuma y respaldos, algunos con interior de celdas de aire y las características especializadas para adaptarse a las diversas necesidades.

Los cojines de flotación de aire proporcionan soporte mediante una cámara de caucho que tiene en su interior aire uniformemente distribuido. Estos cojines generalmente funcionan bien para igualar la presión sobre las protuberancias óseas y promover una buena circulación sanguínea a fin de reducir el riesgo de sufrir daños en la piel. No obstante, pueden presentar fugas y requieren ajustes del aire con los cambios de altitud. El cojín de aire BBD de cámara única (también conocido como “Bye Bye”) se empezó a comercializar en la década de los 50 y todavía es una opción de bajo costo utilizada ampliamente para aliviar la presión (www.randscot.com). La línea de cojines ROHO (www.permobilus.com) usa un enfoque de “flotación seca” que consiste en muchas celdas individuales que se mueven de manera independiente para proporcionar soporte, a la vez que se dispersa la presión y se reduce el cizallamiento y la fricción. ROHO ofrece modelos con revestimientos de espuma para una mayor comodidad, mientras que un sistema “SmartCheck” alerta al usuario en caso de que el cojín esté demasiado inflado o no tenga suficiente aire. Los cojines para asientos y respaldos de Vicair (www.vicair.com) están compuestos por varias celdas de aire pequeñas que están permanentemente selladas dispersan la presión. Para ajustar los cojines, solo hay que retirar la cubierta y agregar o extraer celdas de aire.

Por lo general, los cojines de gel están rellenos con un gel viscoso y compacto. Son populares y eficaces para proteger la piel, pero pueden ser relativamente pesados. Muchos cojines combinan una lámina de gel con espuma para reducir el peso del cojín y mejorar la comodidad. Comfort Company (www.comfortcompany.com) y Drive Medical (www.drivemedical.com o en español <http://www.drivemedical.com/latam>) tienen varias opciones.

Un desarrollo bastante reciente en la tecnología para cojines es el cojín de cambio de presión, que se basa en la teoría de que la alternancia de la presión en el asiento puede reducir el riesgo de compresión de la piel y permitir al usuario estar sentado durante períodos más largos sin necesidad de cambiar los ajustes con tanta frecuencia. Aquila es un ejemplo de este tipo de cojín dinámico (www.aquilacorp.com). Cuenta con una bomba oscilante para cambiar la presión a intervalos regulares. American Medical Equipment (www.amemedbeds.com) y la empresa Ease (www.easecushion.com) también fabrican cojines que cambian de presión. Estos cojines dependen de una batería para inflar y desinflar las celdas, lo que añade peso a la silla de ruedas y hace que esta opción requiera más atención que un cojín estático.

Algunos usuarios pueden beneficiarse de un cojín a la medida, hecho especialmente para adaptarse a su cuerpo. Ride Designs ofrece una línea de cojines personalizados y respaldares creados a partir de un molde del cuerpo del usuario que puede ajustarse a los cambios de crecimiento y del cuerpo. (www.ridedesigns.com)

Para obtener una descripción general de los sistemas de asientos y los cojines disponibles, consulte AbleData (www.abledata.com), SpinLife (www.spinlife.com) o USA TechGuide (www.usatechguide.org). USA TechGuide también incluye opiniones sobre varios tipos de cojines, así como muchos otros productos para la movilidad.

OPCIONES PARA INCLINACIÓN O RECLINACIÓN

Las sillas de ruedas especializadas pueden ser útiles para distribuir la presión y reducir el riesgo de sufrir lesiones por presión, así como para mejorar la comodidad y la tolerancia de apoyo al sentarse. Las sillas que pueden inclinarse cambian la orientación de una persona al tiempo que mantienen fijos los ángulos de las caderas, las rodillas y los tobillos; todo el asiento se inclina a diversos ángulos. Otra opción es una silla reclinable, que cambia el ángulo del asiento y del respaldo. Para ello, aplanan la parte posterior de la silla y, en algunos casos, se elevan las



A la antigua: puede reclinarse, pero no inclinarse.

piernas para formar una superficie plana. Las sillas que pueden inclinarse y reclinarse deben estar ajustadas y deben ser indicadas por los profesionales especializados en asientos y postura.

El sistema de inclinación redistribuye la presión de las nalgas y la parte posterior de los muslos hacia la parte posterior del tronco y la cabeza. El sistema mantiene la postura y evita el cizallamiento (la fricción en los tejidos debido al roce sobre una superficie). Un inconveniente 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.



PERMOBIL

Los sistemas reclinables amplían el ángulo de inclinación entre el asiento y el respaldo, y cuando se usan junto con los reposapiés elevables, crean un ángulo más abierto para la rodilla. Existen algunas ventajas con un sistema reclinable en lo que respecta a comer, desplazarse o ayudar con los programas intestinales o de micción. En términos generales, el sistema reclinable ofrece más alivio de presión que los modelos inclinables, pero con un mayor riesgo de cizallamiento. Elevar las piernas puede ser beneficioso para las personas con edema.

SILLAS VERTICALES

Las sillas verticales funcionan como las sillas motorizadas o manuales normales, pero también ayudan al usuario a mantenerse en una posición erguida. Esta posición proporciona muchas ventajas en el hogar, la escuela, en situaciones sociales y en el trabajo. Algunas sillas manuales incluyen un componente eléctrico para activar el mecanismo de elevación. Algunas sillas



Marcos verticales de Ready Stalls

motorizadas también permiten que el usuario se coloque en una posición erguida, lo que ofrece la ventaja del contacto visual con los demás. Estar de pie también tiene beneficios físicos, dado que ayuda a prevenir las lesiones por presión, mejora la circulación y la amplitud de movimiento y, en algunas personas, se reducen los espasmos y las contracturas. Las investigaciones del Departamento de Asuntos de Veteranos han demostrado que las personas que permanecen erguidas durante 30 minutos o más al día mejoran significativamente su calidad de vida, tienen menos lesiones por presión, menos infecciones en la vejiga, mejoran su regularidad intestinal y tienen mayor capacidad para enderezar

las piernas. Por lo general, las verticales son las más costosas de todas las sillas de ruedas y son más pesadas que una silla habitual.

The Standing Company (www.thestandingcompany.com) fabrica tres modelos de su silla vertical Superstand Standing Wheelchair (manual, parcialmente motorizada y completamente motorizada), cada una está hecha a medida según las características particulares del usuario. Levo (www.levousa.com) afirma que tiene la línea más completa de sillas de ruedas verticales en el mundo, lo que incluye los modelos verticales con propulsión manual y los modelos de motor. Karman (www.karmanhealthcare.com) fabrica sillas verticales para adultos y niños como parte de su línea más amplia de sillas. Redman (www.redmanpowerchair.com) fabrica una —y solo una— silla personalizada que se inclina, se reclina y se coloca en posición vertical. Permobil (<http://permobilus.com>) 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, marco de bipedestación, superficie inclinable) consiste en una tecnología asistencial que puede utilizar una persona que depende de una silla de ruedas para su movilidad, pero que no tiene la doble función de una silla de ruedas

móvil. Los principales fabricantes de marcos verticales incluyen EasyStand (www.easystand.com o en español <https://easystand.com/es/>), Stand Aid de Iowa (www.stand-aid.com) y Ready Stalls (www.readystalls.com). Algunos modelos están motorizados para deslizar suavemente al usuario desde una posición sentada hasta ponerlo de pie, mientras que otros son más rudimentarios y, en esencia, proporcionan un marco estático para apoyar a la persona en la posición erguida.

SCOOTERS

Los *scooters* se producen 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 las personas cuya movilidad está limitada, entre ellas, las personas mayores que tienen dificultad para caminar. En el caso de las personas con parálisis, se pueden utilizar como complemento de otros aparatos de asistencia para la movilidad cuando sea necesario recorrer trayectos más largos. Para algunos pacientes, pueden ser una alternativa a una silla de ruedas motorizada.

Los tipos más comunes de *scooters* son los que se ven a menudo en las tiendas y los centros comerciales. Estos pueden usarse en interiores o estar diseñados para uso en interiores y exteriores. Por lo general, su velocidad máxima es de 10 a 13 km/h (seis a ocho 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 más 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 post-polio, los *scooters* tal vez no sean la mejor opción dado que su condición física

puede cambiar con rapidez. Estos requieren la capacidad de ponerse de pie, dirigir, sentarse derecho y tener un cierto grado de equilibrio para mantener la propia postura durante el movimiento. Dado que no son tan adaptables como la mayoría de las sillas de ruedas, los *scooters* tal vez no sean la mejor opción para alguien cuya capacidad funcional puede cambiar.

BATERÍAS PARA SILLAS DE RUEDAS

La duración de la batería es un tema crucial para los usuarios de sillas motorizadas. La imposibilidad de controlar esta fuente de energía puede significar un problema, sobre todo si está lejos de su casa. Las baterías de las sillas de ruedas son de 24 voltios de “ciclo profundo”; se descargan a lo largo de períodos prolongados, a diferencia de la batería para un automóvil o una cortadora de césped (12 voltios), que está diseñada para breves impulsos de energía. Las baterías de ciclo profundo tienen que estar totalmente descargadas antes de recargarlas y la mayoría se pueden 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 un manejo especial. Las baterías de celdas húmedas tienen una mayor capacidad y almacenan más energía, y son menos costosas que otros tipos de baterías, pero su seguridad y las consideraciones ambientales han llevado a muchos fabricantes de sillas de ruedas a recomendar baterías alternativas.

Las baterías de plomo-ácido con celdas de gel no tienen líquidos, por lo que su mantenimiento es más sencillo y se elimina el riesgo de derrames. Son más costosas que las baterías húmedas, pero tienen un ciclo de vida más largo y son aceptables para los viajes en avión. Al igual que las unidades con gel, las baterías con malla de fibra de vidrio absorbente (AGM, por siglas en inglés) no requieren mantenimiento y se pueden transportar en aviones. Son muy resistentes, conservan mejor la carga y duran dos veces más que las baterías estándar de plomo-ácido. También son más costosas.

Al comprar una nueva batería para una silla de ruedas eléctrica, es importante contar con el cargador de batería adecuado, ya que un cargador incorrecto puede dañarla permanentemente.

Las baterías para sillas de ruedas a veces son las mismas que se utilizan en la industria de la navegación y quizá pueda ahorrar dinero al adquirir baterías marinas de ciclo profundo. Solo asegúrese de revisar las especificaciones para baterías del fabricante de la silla en el manual de instrucciones.

CONSIDERACIONES SOBRE LOS REEMBOLSOS

El reembolso es una consideración importante para todas las compras de equipos médicos duraderos, sobre todo en relación con artículos costosos como las sillas de ruedas motorizadas, puesto que algunos de estos artículos podrían superar el precio de un automóvil pequeño. Debido a los altos costos, el equipo de asistencia para la movilidad a menudo se compra a través de un tercero que efectúa el pago, ya sea un seguro privado de salud, Medicare/Medicaid, la Administración de Veteranos o los programas de rehabilitación profesional. Cada una de estas instituciones tiene su propio sistema de compra de aparatos asistenciales y un conjunto individualizado de criterios que utiliza para determinar si pagará por dicho aparato y qué monto abonará. Por supuesto, las personas que tienen los recursos para hacerlo pueden comprar la silla de ruedas y otras opciones de movilidad de forma directa, lo que puede simplificar considerablemente el proceso ya que se elimina la necesidad de contar con una autorización previa de un tercero pagador.

Los beneficios para la salud de los componentes eléctricos para las sillas manuales (por ej., evitar el desgaste natural de los hombros) ha convencido a muchos terceros pagadores, incluyendo Medicare, a cubrir estos gastos.

Lo estricto de los requisitos de autorización previa para esas compras se deriva, en parte, de investigaciones federales sobre fraude a Medicare. Un informe gubernamental de 2011 reveló que el 80% de las reclamaciones a Medicare para comprar sillas de ruedas motorizadas no cumplían con los requisitos de cobertura y no deberían haber sido pagadas por Medicare. A partir de esto, han cambiado algunas normas de reembolso, lo que incluye el requisito de autorización previa en algunos casos. Esta medida, junto con un sistema de limitación de opciones para las licitaciones públicas, ha encontrado bastante resistencia en la comunidad de pacientes con discapacidades debido a las barreras y dificultades que les ha generado a las personas que dependen de estos aparatos para su movilidad. Como resultado, los grupos

de representación y defensa de pacientes están actuando a través de los medios apropiados para garantizar que las políticas federales de reembolso sean sensibles a las necesidades de las poblaciones a las que sirven. Por ejemplo, la Coalición ITEM (Independencia a Través del Mejoramiento de Medicare y Medicaid), conformada por organizaciones nacionales y liderada por consumidores, incluyendo la Fundación Reeve, tiene por objetivo mejorar el acceso a los dispositivos de asistencia, las tecnologías y los servicios relacionados para las personas con discapacidades. (<http://itemcoalition.org>)

Cuando tenga que comprar una silla nueva, es importante colaborar con las fuentes de financiamiento, con un TO/FT y con un especialista en asientos que comprenda la capacidad y las necesidades funcionales de la persona. Además, se debe contactar a un proveedor de rehabilitación calificado a fin de identificar y garantizar la silla que mejor se adapte al usuario y, en caso de denegación del reembolso, defender esa elección.

RECURSOS DE LA FUNDACIÓN REEVE

Si necesita más información sobre las sillas de ruedas o tiene una pregunta específica, puede llamar a los especialistas en información de la Fundación Reeve de lunes a viernes al 800-539-7309 (línea gratuita dentro de EE. UU.)/ 973-467-8270 (internacional) de 9:00 a. m. a 5:00 p. m., hora del Este. También puede comunicarse con estos especialistas a través del sitio web de la fundación (<http://www.ChristopherReeve.org/Pregunte>).

La página web de la Fundación Reeve (www.ChristopherReeve.org/www.Paralysis.org) incluye varios videos instructivos sobre cómo seleccionar y usar una silla de ruedas. Además, se tratan los siguientes temas:

- Selección de sillas de ruedas (transmisión por Internet)
- Ajuste adecuado de las sillas (transmisión por Internet)
- Asientos y movilidad (transmisión por Internet)
- El arte de desplazarse en una silla de ruedas (serie de videos)
- Comparaciones de sillas manuales de Rick Hayden (transmisión por Internet)
- Comparaciones de sillas manuales (serie de videos)
- Comparaciones de sillas motorizadas (serie de videos)

La Fundación también cuenta con un enorme directorio de hojas de datos sobre cientos de temas que abarcan desde recursos estatales hasta

complicaciones secundarias de la parálisis y gran parte de esta información está en español. (www.ChristopherReeve.org/Factsheets)

Las hojas de datos de la Fundación que están relacionadas con el uso de las sillas de ruedas incluyen:

- Transferencias en sillas de ruedas
- Asientos y postura en sillas de ruedas
- Donaciones de equipos y sillas de ruedas

RECURSOS DE ASISTENCIA PARA LA MOVILIDAD

Better Life Mobility Center (Centro para Mejorar la Movilidad en la Vida):

Recurso en línea para vehículos de transporte de sillas de ruedas y productos de asistencia para la movilidad, lo que incluye sillas de ruedas, *scooters*, tecnologías de adaptación para la conducción y elevadores. www.betterlifemobility.com

Disabled World (Mundo de Discapacidad): Ofrece noticias e información útil para las personas con discapacidad, lo que incluye comentarios y noticias sobre una amplia gama de productos relacionados con la movilidad.

www.disabled-world.com

New Mobility (Nueva Movilidad): Revista para usuarios activos de sillas de ruedas que incluye recursos para llevar una vida plena, además de artículos relacionados con el estilo de vida de los pacientes con discapacidad.

www.newmobility.com

Wheelchair Assistance (Asistencia para Sillas de Ruedas): Sitio web de recursos con información sobre los diversos aspectos de la asistencia para la movilidad. www.wheelchairassistance.com

Diestco: Ofrece todo tipo de accesorios para sillas de ruedas, lo que incluye mochilas, bandejas, portavasos, toldos, paraguas y otros artículos interesantes para mejorar las sillas de ruedas. www.diestco.com

HERRAMIENTAS Y TECNOLOGÍA ASISTENCIAL

Bienvenido al mundo de los aparatos asistenciales. Estas son las herramientas y la tecnología, los aparatos, los equipos y los productos que ayudan a las personas con discapacidades a realizar las tareas y las actividades cotidianas, (como comunicarse, comer, vestirse, ir al baño) y les permiten llevar una vida lo más independiente posible. Tienen un impacto en todos los aspectos de la

vida; por ejemplo, en las actividades básicas de la vida cotidiana en la escuela, la universidad, el trabajo, la recreación y la participación social.

Este aspecto va mucho más allá de la comodidad. El equipo adecuado puede mejorar considerablemente la vida de las personas con una lesión de la médula espinal y parálisis, ya que les permite prosperar en sus propias comunidades y retener o recuperar un grado de independencia que, de otro modo, no tendrían. Podría ser algo tan simple como la pinza para lápices o tan sofisticado como un lector activado por el movimiento ocular que controla la temperatura y la iluminación del hogar. Los aparatos asistenciales pueden ofrecer oportunidades, autosuficiencia, empleos, educación, viajes, y la lista es casi interminable. La investigación demuestra 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 empoderadora. Para una persona con parálisis, una computadora podría cambiarle la vida. Permite acceder a comunidades y redes sociales, información y mercados, recreación e incluso, un empleo remunerado. Con las interfaces de programación adecuadas, la computadora se convierte en un centro de control para todo tipo de sistemas de uso doméstico y comunicaciones. Los dispositivos de mano, como las tabletas, los teléfonos y los relojes inteligentes, ponen el poder de una computadora personal al alcance de la mano o bien, al alcance de sus apoyabrazos en la silla de ruedas. El reconocimiento de voz, el seguimiento de los movimientos de la cabeza y la tecnología de control por mirada brinda posibilidades a las personas hasta 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 tomar sus medicamentos. Las personas que utilizan sillas de ruedas para movilidad pueden utilizar equipos extensibles para alcanzar objetos en las estanterías.

La decisión sobre qué tipo de tecnología asistencial (TA) 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 entrenados para vincular 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 (TA) 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 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 comunitaria

La Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) fue aprobada por el Congreso de los Estados Unidos en 1990 para asegurar que las personas con discapacidades tengan acceso a las mismas oportunidades de aprendizaje, vida y trabajo que tienen las otras personas. Desde entonces, se han aprobado leyes similares sobre los derechos para 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.

¿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 Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés) o un Plan 504.*
- *Los programas gubernamentales (Seguro Social, beneficios a veteranos o agencias estatales de Medicaid) pagan por ciertos tipos de tecnología asistencial siempre y cuando el médico indique que el aparato es médicamente necesario.*
- *Los seguros de salud privados pagan por ciertos tipos de tecnología asistencial siempre y cuando el médico indique que el aparato es médicamente necesario o para fines de rehabilitación.*
- *Los programas de rehabilitación y capacitación laboral, ya sean financiados por agencias gubernamentales o privadas, pueden pagar por la tecnología asistencial y la capacitación laboral a fin de ayudar a las personas a conseguir empleo.*
- *Los empleadores pueden pagar por la tecnología asistencial que implique una adaptación razonable para que un empleado pueda realizar las tareas esenciales de su trabajo.*

Otras fuentes de fondos en estados o comunidades incluyen las fundaciones privadas, las organizaciones benéficas y las organizaciones civiles. La Asociación de la Industria de Tecnología asistencial ofrece una guía gratuita de recursos de financiamiento, la cual proporciona fuentes y recursos para investigar las opciones posibles.

Fuente: Asociación de la Industria de Tecnología asistencial (www.atia.org)

La ADA exige accesibilidad en las escuelas, los lugares de trabajo, los espacios públicos y el transporte, y una mayor conciencia sobre la necesidad de principios de “diseño universal” para que los espacios, tanto en interiores como en exteriores, sean accesibles para personas con discapacidades. También ha impulsado la innovación en productos y sistemas para que las personas con discapacidades puedan controlar mejor su entorno.

Por ejemplo, en el aula, los aparatos asistenciales como los pasapáginas automáticos, los atriles para libros y las pinzas para lápices adaptadas permiten que los estudiantes con discapacidades puedan participar en las actividades académicas.

Los interruptores adaptados hacen posible que un niño con habilidades motoras limitadas pueda disfrutar de juguetes y juegos. La tecnología asistencial también beneficia a empleadores, maestros, parientes y a todos los que interactúen con los usuarios de dicha tecnología. Al aumentar las oportunidades para que las personas con parálisis puedan participar en todos los aspectos de la vida, todos resultan beneficiados.

Resumen del capítulo

Hemos proporcionado un panorama bastante amplio de lo que podría considerarse una herramienta o tecnología asistencial, aunque el nivel de detalle no es tan amplio como en otros casos. Nuestra intención aquí no es proporcionar un análisis exhaustivo de los productos y equipos, ya que esto les corresponde a los especialistas en las distintas categorías de la tecnología asistencial. Por el contrario, hemos descrito las principales categorías de aparatos asistenciales y en la última parte de cada categoría hemos añadido una lista de recursos clave, de modo que el lector pueda profundizar en el tema cuando sea necesario, a fin de obtener más información y encontrar distribuidores.

En este capítulo, proporcionamos una descripción general de lo siguiente:

- **Unidades de control ambiental** (cajetines con interruptores centrales que controlan las funciones eléctricas)
- **Informática y comunicación** (cómo aprovechar los beneficios de las computadoras personales)
- **Modificaciones en el hogar** (los elementos de diseño que hacen que el hogar o el lugar de trabajo resulten cómodos)
- **Conducción adaptada** (los automóviles y las modificaciones que los hacen

accesibles)

- **Tecnología para la ropa** (la ropa adaptada para las personas con parálisis)
- **Animales de servicio** (los perros y los monos entrenados para ayudar a personas con discapacidades)

Muchos de estos dispositivos se basan en tecnología que está cambiando rápidamente. Lo que hoy es de vanguardia, mañana puede ser obsoleto. Para conocer toda la gama de productos disponibles, consulte las guías de tecnología, como AbleNet (www.ablenetinc.com) y Makoa (www.makoa.org), los catálogos sobre cuidado de la salud y hogar, como Sportaid (www.sportaid.com), Performance Health (www.performancehealth.com), HDIS (www.hdis.com) o Allegro Medical (www.allegromedical.com).

RECURSOS PARA LA TECNOLOGÍA ASISTENCIAL

Las personas que usan tecnologías asistenciales, sus familias y cuidadores pueden acceder a información y apoyo de varias organizaciones, lo que incluye las siguientes fuentes aprobadas por el gobierno y recomendadas en las páginas de discapacidad del Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD):

- **Family Caregiver Alliance (Alianza de Cuidadores Familiares)**
- **Family Center on Technology and Disability (Centro Familiar de la Tecnología y la Discapacidad)**
- **Center for Accessible Technology (Centro de Tecnología Accesible)**
- **Departamento de Educación de EE. UU., páginas web sobre la Ley de Tecnología Asistencial del Estado**

NARIC (Centro Nacional de Información de Rehabilitación): Es la biblioteca del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR, por sus siglas en inglés). El centro recopila, cataloga y difunde artículos, informes, planes de estudios, guías y otras publicaciones y productos de los proyectos de investigación financiados por el Instituto. El NIDILRR financia más de 250 proyectos cada año, los cuales llevan a cabo investigaciones sobre una amplia gama de temas, entre ellos, tecnología, salud y funciones, vida independiente y el desarrollo de las capacidades. www.naric.com o en español www.naric.com/?q=es

The U.S. Access Board (Consejo de Acceso de los Estados Unidos):

Agencia federal que promueve la igualdad de las personas con discapacidad a través del liderazgo en cuestiones relacionadas con el diseño accesible y la formulación de pautas y normas de accesibilidad para edificios, transporte, comunicaciones, equipos de diagnóstico médico y tecnología de la información. Línea gratuita dentro de EE. UU.: 1-800-872-2253.

www.access-board.gov o en español www.access-board.gov/en-español

Edutopia cuenta con un portal de recursos de tecnología asistencial orientado a ayudar a los educadores y los padres a descubrir las páginas web, blogs, artículos y videos relacionados con la manera de comprender, seleccionar y evaluar la tecnología asistencial.

www.edutopia.org/article/assistive-technology-resources

AbleData es una base de datos de información imparcial y exhaustiva sobre productos, soluciones y recursos de tecnología asistencial. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-227-0216. www.abledata.com

Closing the Gap (Acortando la Brecha): Es una publicación nacional y una guía de recursos en línea sobre los aparatos asistenciales y los equipos de adaptación. www.closingthegap.com

Disabled World (Mundo de Discapacidad): Incluye información sobre una amplia gama de productos para la discapacidad y los aparatos asistenciales para los usuarios que viven con discapacidades y personas de la tercera edad. www.disabled-world.com/assistivedevices

AssistiveTech es un recurso en línea que proporciona información actualizada sobre tecnologías asistenciales, entornos adaptados y recursos en la comunidad. <http://assistivetech.net>

RehabTool cuenta con un amplio conjunto de enlaces a los catálogos más importantes, bases de datos y directorios de proveedores de TA en Norteamérica. www.rehabtool.com

Makoa ofrece recursos detallados en línea sobre información y fabricantes de productos de TA en una amplia gama de categorías. www.makoa.org

CONTROL AMBIENTAL

A menudo, la parálisis restringe la capacidad de una persona para controlar los factores de comodidad ambiental cotidianos, como la luz, la temperatura y el flujo de aire. Una unidad de control ambiental (UCA) puede ayudar a las personas a recuperar el control sobre su entorno a fin de maximizar su capacidad

funcional, su independencia y su seguridad en un entorno determinado (que, por lo general, implica el hogar).

Una UCA se puede definir como cualquier sistema que facilite el control remoto de los dispositivos electrónicos en los entornos inmediatos. Permite que una persona pueda encender o apagar de forma independiente cualquier dispositivo electrónico, como las luces, la calefacción, el aire acondicionado, el equipo de música o la televisión. También es posible responder o hacer llamadas telefónicas, abrir las puertas, y abrir y cerrar las ventanas o persianas. Básicamente, cualquier aspecto del entorno puede controlarse en función de la complejidad del sistema. Una UCA podría ser aparatos o equipos instalados en el hogar, un software para control programado o espontáneo de artefactos a distancia, o alguna combinación de ambos.

La interfaz del usuario (el método por el cual la persona con parálisis opera la UCA) depende del paciente y su capacidad funcional. La interfaz puede ser un conjunto de interruptores instalados en una puerta, una palanca de mando para control remoto instalada en una silla de ruedas o una tableta con pantalla táctil y tecnología Bluetooth inalámbrica. Se podría operar por comando de voz, a través de un sistema activado por la boca con sorbos y soplos (*"sip-and-puff"*) o incluso, mediante la detección del parpadeo de los ojos, la dirección de la vista o los movimientos de la cabeza.

Está surgiendo una nueva generación de asistentes digitales, que desempeñan una función importante en el mercado de los "hogares inteligentes" para el consumo general. Los equipos como la línea de productos Echo de Amazon (Echo Dot y el portátil Echo Tap), al igual que los productos Nest de Google y HomeKit de Apple son dispositivos Bluetooth mediante los cuales los usuarios llevan a cabo diversas tareas empleando comandos de voz. En particular, HomeKit fue diseñado para permitir que los usuarios controlen las cerraduras de las puertas, las luces y otros dispositivos del hogar inteligente con un iPhone o iPad, pero el desarrollo de productos compatibles con el sistema operativo iOS ha resultado lento.

En el caso de las personas que viven con parálisis, estos dispositivos para el hogar inteligente abren posibilidades que van más allá de ordenar una pizza o reproducir música, al menos, en teoría. Mucho depende de los tipos de productos y servicios que puedan vincularse a los sistemas operativos.

Por lo tanto, resulta fundamental encontrar el sistema adecuado y un instalador capaz de configurar el sistema a fin de atender las necesidades específicas de

cada persona que lo usará. Se recomienda probar diferentes sistemas operativos informáticos o UCA antes de adquirirlos.

RECURSOS PARA EL CONTROL AMBIENTAL

The 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 TA. La oficina de la Ley de Tecnología Asistencial de su estado le brindará demostraciones de TA, programas de préstamos y reutilización, opciones de financiamiento y enlaces a recursos de alta calidad en el ámbito de la discapacidad. www.ataporg.org

AbleData es una base de datos que ofrece información imparcial y exhaustiva sobre productos, soluciones y recursos de tecnología asistencial, lo que incluye UCA. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-227-0216. www.abledata.com

Quartet Technology Incorporated (Tecnología Quartet Incorporada): Ofrece la línea de alta gama “*Simplicity*” de unidades UCA que operan mediante voz, interruptores o un mouse de computadora. 978-957-4328. www.qtiusa.com

Home Automated Living (Vida Doméstica Automatizada): Desarrolla el software que convierte una computadora portátil o tableta en una UCA que se puede controlar desde cualquier lugar. HAL, Inc. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-855-442-5435. www.automatedliving.com

Makoa enumera docenas de fabricantes y distribuidores de UCA, automatización residencial, teléfonos accesibles e interruptores adaptados. www.makoa.org/ecu.htm

La hoja de datos de la Fundación Reeve sobre Tecnología Asistencial: Controles ambientales incluye una lista de fabricantes de UCA, así como información general y servicios de financiamiento. (Visite la página web www.ChristopherReeve.org/Factsheets y busque “*Assistive Technology-Environmental Controls*” en la sección de Recursos por Tema).

INFORMÁTICA Y COMUNICACIÓN

El acceso a una computadora puede llegar a ser una experiencia transformadora para las personas que viven con parálisis. Una computadora personal no solo abre las puertas a un mundo de información, redes sociales y servicios remotos a través del Internet, sino que también puede ser una herramienta de empoderamiento para la comunicación y la administración del

hogar. Los software y los equipos especializados que ayudan a las personas con parálisis pueden llegar a ser muy sofisticados (como reconocimiento de voz y otras tecnologías de manos libres, los teclados adaptados y los *clickers* con seguimiento de los movimientos de la cabeza) o bien, pueden ser relativamente sencillos (como los lectores de pantalla y las aplicaciones para ampliar la pantalla).

Las tabletas personales y los teléfonos inteligentes ya ampliamente difundidos ponen el poder de la informática y la navegación por Internet al alcance de la mano y su portabilidad los hace ideales para las personas con problemas de movilidad. La adaptación más reciente del concepto de computadora portátil son los relojes inteligentes, como *Apple Watch* y *Samsung Gear*, que ofrecen exactamente lo que su nombre indica: se trata de teléfonos inteligentes para la muñeca e 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 las personas 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

“ Sin duda, mi computadora es mi más valiosa posesión. Es una increíble herramienta para comunicarse, aprender, divertirse, comprar, encargarse del entorno doméstico y, lo mejor de todo, para ganarse la vida. Existen muchísimas maneras de operar la computadora sin necesidad de utilizar las manos. Yo uso una varilla para la boca, la cual diseñé yo mismo. Puedo escribir bastante rápido con ella. ”

- Pete Denman, C4

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



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

puede ser obsoleto mañana. A continuación, proporcionamos una descripción general de las principales tecnologías que están comercialmente disponibles en este momento para ayudar a las personas con parálisis a tener un mejor acceso a los beneficios que ofrecen las computadoras personales para comunicarse y realizar otras tareas. La sección de Recursos al final proporciona una lista de fuentes donde puede conocer más sobre productos o sistemas específicos.

CONECTIVIDAD INALÁMBRICA

A mediados de la década de 1990, Bluetooth introdujo el mundo de la conectividad inalámbrica de corto alcance y desde entonces la informática nunca volvió a ser la misma. 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. La tecnología Bluetooth permite que 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

“ Trabajo mucho con la computadora y paso varias horas al día en ella. Uso un sistema activado por voz llamado Dragon: Naturally Speaking, que funciona muy bien en mi caso. Para mí, el movimiento del ratón, que utilizo bastante, funciona a través del sistema de mi silla de ruedas. El ratón tiene infrarrojo y envía una señal desde mi silla de ruedas a la computadora. Tengo un pequeño control remoto sobre la boca y toco los pequeños botones con la lengua. ”

– Brooke Ellison, C2

dientes, entre muchos otros.

¿Cómo funciona? Un producto Bluetooth, como un auricular o un reloj, contiene un diminuto chip informático habilitado con un software que actúa básicamente como una torre de transmisión para enviar y recibir ondas de radio de corto alcance y con bajo consumo de energía. Con esta tecnología se pueden enviar órdenes de forma remota a una computadora o un teléfono dentro de una cierta distancia, incluso a través de las paredes. Cuando se combina con el reconocimiento de voz, el seguimiento ocular u otra tecnología de manos libres, Bluetooth abre un mundo de posibilidades para las personas que viven con parálisis.

Reconocimiento de voz

Lo que era una novedad engorrosa e ineficiente hace apenas una década, es ahora la tecnología de reconocimiento de voz (RV) usada a diario por millones de personas en sus teléfonos inteligentes. Después de todo, esta es la era de Siri y *Google Now*, aplicaciones para teléfonos inteligentes que se comunican mediante el reconocimiento de comandos de voz y responden con información o acciones específicas. El RV permite enviar mensajes de texto, hacer llamadas y realizar búsquedas en Internet con la función de manos libres en la mayoría de los dispositivos portátiles modernos, así como en las computadoras portátiles y PC equipadas con el software adecuado (por ejemplo, la asistente digital de Windows llamada Cortana).

Los avances en el reconocimiento de voz (junto con la inteligencia artificial y la tecnología de generación de voz) también han impulsado el éxito de la siguiente generación de asistentes virtuales como Alexa, el sistema operativo detrás de Echo de Amazon y la segunda generación de Echo Dot. Estos dispositivos inalámbricos funcionan como altavoces bidireccionales, ya que escuchan los comandos de voz (incluso desde una distancia relativa)

y responden en consecuencia, ya sea para ordenar una pizza o buscar información en el Internet. Funcionan como una especie de centro de control y comando inalámbrico para el hogar, y a medida que avanza la tecnología, están siendo equipados 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 cómo los sistemas de reconocimiento de voz pueden mejorar la vida de las personas cuya movilidad o función motora es limitada. En la actualidad, el software de RV se encuentra 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 por mirada

La tecnología de control por 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 la atención del usuario. Para las personas con parálisis que no pueden mover los brazos, la tecnología de control por mirada se puede combinar con la interfaz de software adecuada para permitir 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 por mirada (“*EyeGazer*” de LC Technologies; www.eyegaze.com) consiste en un sistema de control y comunicación operado a través de la mirada que permite que las personas con discapacidad puedan comunicarse e interactuar con el mundo. Al observar las teclas de control o áreas específicas en una pantalla, el usuario puede generar habla 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 los usuarios pueden consultar, redactar y enviar mensajes de correo electrónico, navegar por Internet, escuchar música, operar dispositivos electrónicos remotos, leer un libro

electrónico o simplemente, hacer cualquier otra cosa que los demás usuarios de computadoras pueden hacer.

Tobii (www.tobii.com) ofrece una variedad de productos con control por mirada, lo que incluye sistemas de seguimiento ocular. *Tobii Dynavox* proporciona dispositivos de generación de habla que pueden utilizar aquellos con problemas del habla, como personas con ELA y parálisis cerebral. Tobii también ofrece productos con control por mirada para videojuegos (www.tobiigaming.com/products).

Alternativas de ratón y dispositivos de señalamiento

Existen varios productos para ampliar o reemplazar las funciones del ratón una de computadora 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 el control motor fino, pueden seleccionar elementos y hacer clic en ellos en el entorno informático. Las posibilidades incluyen controladores basados en paneles táctiles, palancas de mando o controles con esfera giratoria, ratón controlado por los pies y controladores accionados por movimientos de la cabeza o del cuerpo.

“ Si uno tiene acceso a una computadora, puede comunicarse con el mundo exterior. Los demás ni siquiera sabrán que tienen una discapacidad, a menos que usted se los diga. Uso código Morse y un sistema de sorbos y soplos (“sip-and-puff”). He probado de varias formas y, al parecer, es lo que mejor funciona en mi caso. Una vez que se memorizan los códigos, es automático. ”

– Jim Lubin, C2

Sorbos y soplos (“sip-and-puff”)

Sip and Puff (SNP) es la tecnología asistencial que se usa para enviar señales a un dispositivo mediante presión de aire al “sorber” (inhalar) o “soplar” (exhalar) por una pajilla, tubo o varilla. Estos dispositivos los utilizan principalmente las personas que no pueden usar las manos. La entrada de información 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

RJ Cooper & Associates ofrece decenas de soluciones de tecnología asistencial, incluyendo las adaptaciones personalizadas para el iPad. www.rjcooper.com

AbleNet ofrece una variedad de tecnologías asistenciales, planes de estudios y servicios para ayudar a las personas con discapacidades a llevar una vida productiva y satisfactoria. www.ablenetinc.com

Makoa tiene una lista completa de productos, servicios y recursos a fin de que la informática resulte accesible para las personas con discapacidades.

www.makoa.org/computers.htm

The Accessibility Clearinghouse (Centro de Coordinación para la Accesibilidad): Centro de información de la Comisión Federal de Comunicaciones sobre los teléfonos y las formas innovadoras de comunicación, especialmente para las personas que tienen una discapacidad. <https://www.fcc.gov/general/accessibility-clearinghouse-0>

La Fundación Reeve tiene una **hoja de datos sobre Tecnología asistencial: Computadoras**, la cual incluye una lista de fabricantes y recursos para la informática y la comunicación asistida. (Visite la página web www.ChristopherReeve.org/Factsheets y busque “Computadoras con tecnología asistencial” en la sección de Recursos por Tema)

SISTEMAS DE RECONOCIMIENTO DE VOZ (Fuente: www.makoa.org)

- **Discurso moderado**
 - **Nuance:** DragonDictate.
 - **e-Speaking:** Comando de voz gratuito y programa de control para las computadoras Windows.
 - **Tazti Speech Recognition:** Software gratuito de reconocimiento de voz, descarga gratuita.
- **Discurso continuo.**
 - **Nuance:** Dragon NaturallySpeaking.
 - **Synapse:** Reconocimiento de voz para AP Universal y UNIX.

TECNOLOGÍA DE CONTROL POR MIRADA (Fuente: www.makoa.org)

- **DynaVox:** Mayer-Johnson.
- **LC Technologies, Inc.:** Sistema de comunicación mediante el control por mirada..

- **VisionKey Computer Controller:** Entrada de información con control ocular.
- **Tobii Eye Control Systems:** Tobii PCEye, CEye y opciones de seguimiento de mirada para videojuegos de PC.

ALTERNATIVAS DE RATÓN Y DISPOSITIVOS DE SEÑALAMIENTO (Fuente: www.makoa.org)

- **Cirque GlidePoint:** Controladores basados en paneles táctiles.
- **CameraMouse:** Ratón de manos libres que permite controlar la computadora sin dispositivos para la cabeza.
- **Logitech:** Esferas de seguimiento.
- **NaturalPoint trackIR:** Control de la computadora mediante seguimiento del movimiento del cuerpo.
- **Nohands Mouse:** Ratón controlado con los pies.
- **Origin Instruments:** HeadMouse, sistemas de señalamiento controlados por el movimiento de la cabeza.
- **PI Engineering:** Interfaz de conmutadores X-keys e Y mouse; posibilidad de conectar dos opciones de ratón a un puerto.
- **Prentke Romich Company:** HeadMaster, Jouse.
- **RJ Cooper's Special Needs:** Opciones de ratones adaptados con interruptores.
- **SEMCO:** Ratón QuadJoy para personas con cuádruplejía.
- **TetraMouse:** Ratón de computadora alternativo para las personas que no puedan utilizar las manos.

ACCESIBILIDAD Y MODIFICACIONES EN EL HOGAR

Para cualquiera que viva con parálisis resulta evidente que nadie se detuvo a pensar en las personas con problemas de movilidad a la hora de diseñar nuestras calles, edificios públicos y hogares. Sin embargo, la situación está cambiando para las personas con discapacidad, ya que ahora están acompañadas por la generación más numerosa de estadounidenses de la tercera edad que haya habido en la historia, y esto ha obligado a mejorar el acceso para todas las personas, incluso aquellas con parálisis o problemas de movilidad.

La Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés), fue aprobada por el Congreso de Estados Unidos en 1990 y representó un hito en cuanto al mejoramiento de la accesibilidad para las personas con

discapacidad. La ADA estableció un conjunto de normas para que las escuelas, el transporte, las viviendas, los servicios públicos y las aceras sean totalmente accesibles en cada ciudad. En las décadas que siguieron, se han realizado mejoras sustanciales con respecto a la accesibilidad en muchos aspectos de la vida pública. Se pueden ver a menudo 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 con 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 renovación importante del hogar con costos altos.

DISEÑO UNIVERSAL

Al fallecido Ron Mace, fundador del Centro de Diseño Universal en la Universidad Estatal de Carolina del Norte, se le atribuye haber acuñado el término “diseño universal”. Él lo definió de esta manera: “El diseño universal es el diseño de productos y entornos que puedan utilizar todas las personas, 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 trata únicamente sobre la accesibilidad. Se trata de una manera de mirar el mundo con vistas hacia una planificación cuidadosa en 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 son intrínsecamente accesibles para todas las personas, sin importar su condición de discapacidad.

Aun así, la accesibilidad en el hogar y las modificaciones para la facilidad de uso en su mayoría todavía se consideran la excepción y no la norma. Por lo general, los arquitectos y los constructores no las incluyen en el diseño de la casa, a menos que los consumidores las soliciten, y estos no



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 (www.jouse.com); esta entrada se sincroniza con un teclado en pantalla (www.imgpresents.com). También puede escribir, enviar y recibir correos electrónicos o navegar por Internet mediante la activación por voz (software Dragon NaturallySpeaking, www.nuance.com).

UN HOMBRE Y SU EQUIPO

Mark Willits hace poco realizó una celebración que denominó 50-50: la mitad de su vida caminando y la mitad con cuadriplejía C3 que requiere un respirador. Organizó una gran fiesta en su casa en las afueras de Los Ángeles, con una gran cantidad de familiares y amigos para compartir el día. Según Mark, debe su éxito a esta red. Cuando era adolescente, Mark se fracturó el cuello en la granja de su familia en Iowa. Luego, fue a la universidad; primero en Iowa y luego en Arizona. Después, asistió a la facultad de derecho de UCLA. “En mayo de 2008, me gradué de la Escuela de Derecho de UCLA”, dice Mark, “y una semana más tarde mi novia se graduaba de Pepperdine University. En nuestra fiesta de graduación conjunta, ella se puso de rodillas y me propuso matrimonio. Nos casamos en noviembre de 2008 en nuestra casa”.

Mark ejerce como abogado y es el expresidente de la red de compañeros de Ralph’s Riders de la zona de Los Ángeles. Él y su esposa, Sheila, viajan con frecuencia (vea la página 251 para conocer sugerencias para viajar con un respirador). Mark dice: “Tus limitaciones solo te limitan si tú permites que lo hagan”.

A continuación, verá una muestra del equipo que Mark usa para trabajar y permanecer conectado.



El ejercicio es una parte importante del estilo de vida de Mark. Para poder entrenar, se asegura mediante correas a un dispositivo eléctrico de estimulación funcional de Restorative Therapies (www.restorative-therapies.com). Puede ejercitar las extremidades inferiores, o los brazos y las piernas al mismo tiempo.



Izquierda: Mark usa una silla de ruedas eléctrica de Invacare con inclinación, además de un dispositivo de ventilación Pulmonetics LTV 1100.

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



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

Center for Universal Design (Centro para el Diseño Universal): Centro de información nacional, asistencia técnica e investigación que evalúa, desarrolla y promueve el diseño accesible y universal en las viviendas, instalaciones comerciales y públicas, ambientes al aire libre y productos.

www.ncsu.edu/ncsu/design/cud

National Resource Center on Supportive Housing and Home Modification (Centro Nacional de Recursos para Mejoras y Modificaciones en las Viviendas):

Tiene sede en la Universidad del Sur de California y promueve la vida independiente de las personas de todas las edades y niveles de habilidad. 213-740-1364. www.homemods.org

AbleData es una base de datos nacional de recursos sobre productos de tecnología de adaptación, incluyendo toda clase de dispositivos y herramientas para la modificación del hogar o el trabajo. Esta entidad está financiada por el Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación; 1-800-227-0216. www.abledata.com

The Institute for Human Centered Design (Instituto para el Diseño Centrado en los Seres Humanos):

Fundado originalmente en 1978 como *Adaptive Environments* (Ambientes Adaptables), es una organización internacional comprometida con la promoción de la excelencia del diseño que armoniza experiencia en la accesibilidad exigida por la ley, con las prácticas más adecuadas de diseño universal. <http://humancentereddesign.org>

Center for Inclusive Design and Environmental Access (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 más sanos en respuesta a las necesidades de una población cada vez más diversa. 716- 829-5902. <http://idea.ap.buffalo.edu>

AARP cuenta con una serie de guías informativas y recursos sobre el diseño

universal y formas para hacer que los hogares sean accesibles para personas de todas las edades y capacidades. www.aarp.org o en español www.aarp.org/espanol (buscar “diseño universal”)

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. Línea gratuita dentro de los EE. UU. 1-800-577-1555. <http://max-ability.com>

Shower Bay es una ducha portátil diseñada para los usuarios de sillas de ruedas, que evita tener que trasladarse a peligrosos entornos húmedos o tener que efectuar costosas remodelaciones en el hogar. 1-877-960-0268. <http://showerbay.com>

Mac’s Lift Gate diseña y construye elevadores verticales para uso diario en el hogar y para viajes. Línea gratuita dentro de los EE. UU. 1-800-795-6227. www.macslift.com

Visitability trabaja para que todos los hogares sean “visitables”; es decir, accesibles para todos, en función de normas mínimas como entradas sin escalones, espacio de 80 cm (32 pulgadas) en puertas interiores y, al menos, un baño para invitados en la planta principal. www.visitability.org

The Ramp Project (El Proyecto de Rampas): Ofrece rampas para sillas de ruedas de bajo costo, modulares, reutilizables y fáciles de instalar. “Cómo construir rampas para sillas de ruedas para hogares” es un manual de diseño y construcción de rampas modulares e incluye información sobre este tipo de rampas y escalones bajos y anchos para brindar accesibilidad segura en el hogar. www.wheelchairramp.org

RAMPS Across America (Rampas en toda América): Es una fundación sin fines de lucro que brinda a las personas con limitaciones de movilidad una rampa adecuada para el hogar. Los voluntarios se encargan del diseño y la construcción de manera gratuita. www.rampscrossamerica.org

CONDUCCIÓN ADAPTADA

Andar sobre ruedas implica mucho más que el mero hecho de ir de aquí para allá. Para las personas que viven con parálisis, la conducción puede ser un boleto a la libertad, la independencia y la aventura.

Pero, ¿se puede lograr? ¿Puede una persona con parálisis ponerse al volante y encargarse del automóvil y el tráfico? Existe una amplia variedad de equipos de adaptación y modificaciones para los vehículos (desde la simple

incorporación de un acelerador en el lado izquierdo hasta vehículos totalmente personalizados y equipados con elevadores motorizados) para que muchas personas que viven con parálisis puedan conducir, incluyendo a personas 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 sí los controles. 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. Los pedales de freno y acelerador montados en el volante permiten que las personas que viven con paraplejía puedan conducir.

Las personas que se sientan en su silla de ruedas para conducir o como pasajeros requieren un aparato de amarre manual u otras trabas de seguridad eléctricas para garantizar su seguridad. Por lo general, los sistemas manuales requieren ayuda para entrar y salir del vehículo, mientras que las unidades eléctricas brindan una mayor independencia, ya que el usuario solo tiene que deslizar la silla en su lugar y esta se traba de forma automática. No se puede operar un vehículo con un *scooter*, por lo que sus usuarios deberán poder trasladarse al asiento del automóvil para conducir. Existen asientos electrónicos especiales para ayudar al paciente en estos traslados.

Evaluaciones para conducir

El primer paso para una persona con una discapacidad que esté interesada en conducir es someterse a una evaluación con un instructor de manejo calificado. Esto ayudará a determinar las modificaciones específicas y los equipos de conducción que se corresponderán con las necesidades del individuo. Por lo general, una evaluación incluye un examen de la vista y una evaluación de la fuerza muscular, evaluaciones de flexibilidad y capacidad de movimiento, pruebas de coordinación mano-vista, tiempo de reacción, criterio y capacidad de decisión y nivel de manejo del equipo de adaptación. El evaluador también puede tomar en cuenta los medicamentos que toma el posible conductor.



El MV-1 se fabrica en los Estados Unidos y fue concebido desde el principio para el mercado de sillas de ruedas. Consulte www.mv-1.us

Los centros de rehabilitación pueden proporcionarle referencias sobre los evaluadores calificados. Si no es así, póngase en contacto con la Asociación de Especialistas en Rehabilitación de Conductores (www.aded.net), que mantiene una lista de especialistas certificados en todo el país.

En cuanto a conseguir una nueva licencia de conducir, la mayoría de los estados requiere un permiso de aprendiz válido o una licencia de conducir válida para admitir una evaluación práctica. A ninguna persona se le puede negar la posibilidad de solicitar un permiso o licencia debido a una discapacidad. No obstante, se puede emitir una licencia restringida en función de los aparatos de adaptación que sean necesarios para la conducción.

Una vez obtenida la autorización para conducir, se deben explorar los tipos de vehículos que se adapten a las habilidades y necesidades individuales del conductor. El modelo de automóvil adecuado puede ser diferente del que elegiría si no tuviera parálisis, y es probable que las opciones disponibles sean más limitadas. Realice una investigación exhaustiva para conocer los modelos que conducen otras personas con discapacidades similares. Hable con otros conductores a través de foros en línea o grupos de la comunidad y explore al máximo las posibilidades disponibles. Después, asegúrese de colaborar con el evaluador de manejo y con un concesionario autorizado para realizar modificaciones en los vehículos a fin de encontrar la mejor opción.

Costos asociados y ayuda financiera

El costo de modificar un vehículo varía enormemente. Un nuevo vehículo modificado con equipo adaptado puede costar entre \$20 000 y más de \$80 000. Sea un comprador bien informado: explore las opciones e investigue la posibilidad de recibir ayuda financiera pública y privada. Comuníquese con el departamento estatal de rehabilitación profesional u otra agencia que

¿QUÉ TIPO DE VEHÍCULO SE ADAPTA MEJOR A SU CASO?

Estas son algunas preguntas que pueden ayudar a las personas con parálisis a decidir qué vehículo es el adecuado para ellas y si es posible adaptar un automóvil que ya poseen:

- *¿El equipo de adaptación necesario requiere una furgoneta o bastará con un automóvil de pasajeros más pequeño? En otras palabras, ¿conducirá desde la silla de ruedas o puede transferirse al asiento del automóvil? Si puede transferirse para conducir, sus opciones son mucho más amplias.*
- *¿Su silla de ruedas cabrá en el vehículo? Una persona podría quedar más alta al estar sentada en una silla de ruedas y tocar el techo con la cabeza. Compre la silla de ruedas antes de comprar el vehículo, así no tendrá problemas con las dimensiones.*
- *¿El vehículo admite los controles manuales u otros equipos necesarios para la conducción?*
- *¿Habrá suficiente espacio como para que viajen otros pasajeros una vez que se modifique el vehículo?*
- *¿Dispone de un espacio de estacionamiento adecuado en el hogar y en el trabajo para este vehículo y para cargar/descargar una silla de ruedas o un andador? Tenga en cuenta que las furgonetas de gran tamaño quizá no quepan en los garajes públicos o domésticos e incluso, en determinados espacios de estacionamiento.*
- *Si un tercero pagará por el vehículo, el equipo de adaptación o las modificaciones, ¿existen limitaciones o restricciones con respecto a dicha cobertura? Antes de hacer la compra obtenga una declaración por escrito de las organizaciones de financiamiento con respecto a la cobertura.*
- *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.*

proporcione servicios de formación profesional y, si corresponde, con el Departamento de Asuntos de los Veteranos. Además, considere lo siguiente:



- Algunos grupos sin fines de lucro que abogan por las personas con discapacidad tienen programas de subvenciones que pueden ayudarlo con los dispositivos de adaptación, incluyendo los vehículos.
- El seguro de indemnización laboral quizá proporcione cobertura para los equipos adaptados y la modificación de vehículos. Consulte con la compañía de seguros antes de realizar cualquier compra a fin de entender lo que se incluye en la cobertura y qué limitaciones existen.
- Varios fabricantes de automóviles ofrecen planes de descuentos o reembolsos para ayudar a compensar los costos de modificar un vehículo (vea la lista a continuación; sección Recursos).
- En algunos estados, se exonera a los equipos de adaptación de pagar el impuesto sobre las ventas, siempre y cuando un médico haya indicado su uso. En algunos casos, los costos asociados con los gastos médicos se pueden deducir de la declaración de impuestos federales. Consulte con un especialista en impuestos para recibir asesoramiento.

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

The Association for Driver Rehabilitation Specialists (Asociación de Especialistas en Rehabilitación de Conductores): Certifica a los instructores

de manejo especializados en conducción y vehículos adaptados. La organización ofrece varias hojas de datos para conductores con diferentes tipos de discapacidad. 1-866-672-9466. www.aded.net

National Mobility Equipment Dealers Association (Asociación Nacional de Distribuidores de Equipos para la Movilidad): es un grupo comercial de empresas que venden vehículos y equipos de conducción adaptada. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-866-948-8341; www.nmeda.org

National Highway Traffic and Transportation Safety Administration (Administración Nacional de Seguridad del Tráfico y el Transporte en Carreteras): Ofrece recomendaciones sobre la capacitación para los conductores, así como la selección y la modificación de vehículos. Busque “adaptive” en www.nhtsa.gov

Adapting Motor Vehicles for People with Disabilities (Cómo adaptar vehículos motorizados para personas con discapacidades): Folleto publicado por la Administración Nacional de Seguridad del Tráfico y el Transporte en

DESCUENTOS EN VEHÍCULOS Y PROGRAMAS DE REEMBOLSOS

Varios fabricantes de automóviles ofrecen descuentos en forma de bonos o reembolsos para ayudar a compensar los costos de modificar un vehículo. A continuación encontrará las distintas opciones y cómo obtener más información. Otros fabricantes de automóviles también pueden ofrecer descuentos. Consulte con su concesionario.

Ford Mobility Motoring ofrece hasta \$1000 de ayuda para cubrir el costo del equipo de adaptación en un vehículo nuevo de las marcas Ford, Lincoln o Mercury. Centro de atención al cliente de Ford Mobility Motoring. 1-800-952-2248. www.fordmobilitymotoring.com

GM Mobility Program ofrece un reembolso de hasta \$1000 (se exigen ciertos requisitos), además de dos años de suscripción al plan de protección OnStar, si es elegible para la instalación del equipo de adaptación. 1-800-323-9935. www.gmfleet.com/overview/mobility-vehicles.html

Toyota Motor Sales, USA, Inc. ofrece un reembolso de hasta \$1000 sobre el costo exacto de compra, para el cliente original elegible que haya hecho una compra minorista y, además, se ocupa de instalar los equipos para pasajeros o conducción adaptada que correspondan. 1-800-331-4331. www.toyotamobility.com

DESCUENTOS EN VEHÍCULOS Y PROGRAMAS DE DEVOLUCIONES

Chrysler Automobility Program ofrece hasta \$1000 en ayuda financiera para la instalación de equipos de adaptación en vehículos nuevos de las marcas Chrysler, Jeep y Dodge. 1-800-255-9877. www.fcausautomobility.com

Hyundai Mobility Program ofrece hasta \$1000 para cubrir el costo del equipo de adaptación en sus vehículos. Para obtener más información, consulte directamente con el concesionario. 1-800-633-5151. www.hyundaiusa.com/financial-tools/mobility-program.aspx o en español www.hyundaiusa.com/espanol/financial-tools/mobility-program.aspx

Lexus Mobility Program ofrece ayuda en efectivo de hasta \$1000 por el costo del equipo de adaptación. También brinda información integral sobre los recursos de movilidad y opciones de financiamiento flexibles y a largo plazo de hasta 84 meses para adquirir el vehículo y el equipo de adaptación. 1-800-255-3987. http://lexus2.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8229/~/-/what-is-lexus-mobility%3F

Volvo Mobility Program reembolsa hasta \$1000 por el costo del equipo de adaptación que se agregue a un nuevo vehículo Volvo. Centro de movilidad de Volvo. 1-800-550-5658. http://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8927/

las Carreteras que ofrece información integral sobre normas, procedimientos, selección y mantenimiento de los equipos de adaptación, al igual que opciones de ayuda financiera. https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/adapting_motor_vehicles_brochure_810733.pdf

Mobility Works ofrece una guía de descarga gratuita sobre cómo obtener fondos para la compra de un vehículo accesible.

www.mobilityworks.com/financing/automotive-mobility-programs.php

Mobility Resource (Recursos para la Movilidad): Centro de información en línea sobre manejo adaptado, incluyendo vehículos accesibles para sillas de ruedas y equipo de adaptación, opiniones sobre productos y opciones de financiamiento. www.themobilityresource.com

Disabled Dealer es una publicación que ofrece vehículos usados (y otros equipos médicos y de rehabilitación). Las ediciones regionales anuncian varias opciones de vehículos adaptados usados. www.disableddealer.com

Automóviles y conducción: La Fundación Reeve proporciona información sobre los automóviles y la conducción para las personas con discapacidades. www.ChristopherReeve.org/es/international/top-paralysis-topics-in-spanish/cars-and-driving

ROPA

Para una persona con movilidad reducida o que pasa mucho tiempo sentada, la vestimenta 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 hacen frunces y los botones y cierres quizás no son prácticos. No obstante, existen opciones:



Varias empresas comercializan vestimenta para personas con parálisis:

AbleApparel ofrece prendas de vestir y accesorios para niños y adultos.

www.ableapparel.com

Adaptations by Adrian diseña capas, pantalones, sudaderas y chaquetas teniendo en cuenta las necesidades de los usuarios de sillas de ruedas y las personas que tienen problemas de movilidad. www.adaptationsbyadrian.com

Easy Access Clothing ofrece pantalones, *jeans* y ropa de abrigo. Llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-775-5536; www.easyaccessclothing.com

Professional Fit Clothing se dedica a arreglar ropa y también ofrece una línea de capas y protectores para prendas de vestir. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-422-2348. www.professionalfit.com

Specially For You ofrece una línea de batas, vestidos y pantalones.

605-765-9396. www.speciallyforyou.net

USA Jeans confecciona *jeans* para estar sentado, para que los usuarios de silla de ruedas no se vean ni se sientan extraños. Estos pantalones están especialmente diseñados para ayudar a minimizar las posibilidades de desarrollar lesiones por presión que pueden causar los pantalones comunes. 918-770-8820. www.wheelchairjeans.com

Rolli Moden moda y accesorios para hombres y mujeres. www.rollimoden.en

Endless Ability fabrica una excelente línea de *jeans* para hombres y mujeres. 408-843-6368. www.endlessability.com

ANIMALES DE SERVICIO

Es obvio que un animal no es un aparato. Sin embargo, es fácil entender cómo los perros de servicio (o incluso animales menos convencionales como los monos) pueden ser 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



SAM MADDOX

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 gente nueva y entablar conversaciones. Cada vez hay más evidencia que sugiere que tener mascotas de compañía aporta un beneficio emocional y psicológico muy valioso, y el vínculo entre un animal de servicio y su dueño, por lo general, es muy fuerte.

La mayoría de los perros de servicio tienen un temperamento suave, como los Golden Retriever o los Labrador Retriever. No obstante, cada vez son más los perros sin pedigrí rescatados de refugios y entrenados para desempeñarse como perros de servicio. Existen numerosas organizaciones en todo el territorio de los Estados Unidos y en el extranjero que entrenan a los perros de servicio o proporcionan capacitación a las personas que utilizan sus propios perros.

RECURSOS DE ANIMALES DE SERVICIO

Assistance Dogs International (Perros Guías Internacional): Mantiene una lista de los centros de perros de asistencia en EE. UU. y en el extranjero.

www.assistedogsinternational.org

Canine Companions for Independence (Compañeros Caninos para la Independencia): Programa nacional que provee perros de asistencia sin costo alguno para personas con discapacidades. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-572-2275. www.caninecompanions.org

PAWS with a Cause (Patas con una Causa): Ofrece perros de servicio. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-253-7297. www.pawswithacause.org

National Education for Assistance Dogs Services (Educación Nacional para los Servicios de Perros Guías): Ofrece perros de servicio para personas sordas o que utilizan sillas de ruedas. 978-422-9064. www.neads.org

Merlin's Kids entrena a perros de refugios para convertirlos en perros de servicio. www.merlinskids.org

MONOS DE SERVICIO

Helping Hands: Monkey Helpers for the Disabled (Manos que Ayudan: Monos Ayudantes para los Discapacitados):

Se trata de una organización que ofrece monos



capuchinos sin costo alguno para personas con discapacidades. Estos pequeños e inteligentes animales pueden ser entrenados para buscar objetos, activar interruptores, ayudar con el aseo y colaborar con otras tareas en el hogar. La organización *Helping Hands* evalúa a los candidatos para recibir un mono de servicio y se aplican determinadas pautas. Para reunir los requisitos, debe haber transcurrido al menos un año desde que la persona sufrió la lesión, debe pasar la mayor parte de su tiempo en casa y debe ser capaz de controlar una silla de ruedas eléctrica. Los monos de servicio se ofrecen solamente para hogares sin niños. Un programa de acogida coloca a los animales en hogares aptos para su entrenamiento y se sigue el mismo modelo de entrenamiento que se usa con muchos perros de servicio. www.monkeyhelpers.org



TOMMY HOLLENSTEIN POR CHRISTOPHER VOELKER

7

UTILICE EL SISTEMA

Para obtener lo que necesita y lo que le corresponde,
debe saber cómo funciona el sistema.
Conozca sus derechos.



BIBLIOTECA PRESIDENCIAL DE GEORGE H.W. BUSH

El 26 de julio de 1990 el Presidente George Bush promulgó la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades. Junto a él, en el jardín sur de la Casa Blanca, están (sentados de izq. a der.) Evan Kemp, Presidente de la Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo y Justin Dart, a cargo del Comité Presidencial sobre Empleo para Personas con Discapacidades. De pie, el Reverendo Harold Wilke y Swift Parrino, presidente del Consejo Nacional sobre Discapacidad.

Saber cómo usar “el sistema” es una necesidad en el mundo de la parálisis. Este sistema es un tejido complejo y formidable de regulaciones, limitaciones y, en su mayoría, buenas intenciones; afecta directamente a quienes quieren ejercer sus derechos como ciudadanos, recibir educación, encontrar trabajo o conseguir atención médica.

Al final, lo importante es recibir lo que le corresponde, por lo que pagó, lo que se merece. Guerra avisada no mata soldado: para salir airosos, hay que entender y a veces incluso desafiar las políticas federales y estatales respecto a 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 de Estadounidenses con Discapacidad.

La sección de los beneficios médicos se enfoca en Medicare, Medicaid y los efectos de la ley de Atención Médica Asequible (*Affordable Care Act*, también conocida como Obamacare), tanto en el sector público como en el privado. Sobre Medicare, veremos cómo funciona la Parte A (seguro de hospitalización y cuándo entra en escena la Parte B (seguro médico). Consideraremos lo básico de los programas estatales, entre ellos, Medicaid y Medigap y el programa de seguro para niños (*Children's Health Insurance Program*, CHIP). Además, veremos los pasos para presentar una apelación ante una negación.

La sección del Seguro Social (*Social Security*) aclara las complejas reglas para obtener y conservar beneficios subsidiados por la ley federal, tanto para la Seguridad de Ingreso Suplementario (*Supplemental Security Income*, SSI) como para el Seguro de Incapacidad del Seguro Social (*Social Security Disability Insurance*, SSDI). También analizaremos el proceso de apelación.

Si su meta es trabajar, hay programas que ayudan. En todos los estados

hay programas de rehabilitación profesional para ayudar a las personas con discapacidades a capacitarse o a encontrar trabajo. También hay programas gubernamentales que le permiten trabajar y mantener sus beneficios de atención médica: el Plan para Lograr Autosuficiencia (*PASS: Plan for Achieving Self-Support*) y el Boleto para Trabajar (*Ticket to Work*) 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 niños con discapacidades. Aquí le daremos un primer vistazo. También se enumeran los recursos para personas con discapacidades en edad de ingresar a la universidad.

Por último, incluimos una lista de los mejores contactos para ayudar a explicar las políticas de discapacidad y asegurar la justa aplicación de las leyes.

CONCEPTOS BÁSICOS SOBRE LA ADA

La Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés), que entró en vigor en julio de 1990, es el pilar de los derechos civiles para las personas con discapacidades. La ley garantiza la plena participación en la sociedad estadounidense para todas las personas con discapacidad, así como la Ley de Derechos Civiles de 1964 garantiza los derechos de todas las personas, sin distinción de su raza, sexo, origen nacional o religión.

La ley ADA protege a toda persona con una discapacidad, definida como una persona que tiene una discapacidad física o mental que limita sustancialmente una o más actividades importantes de la vida, posee un historial de impedimentos o se la considera como una persona que tiene un impedimento.

La ley está escrita 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, respecto a la solicitud de empleo, contratación, despido, promociones, escala de pago, entrenamiento laboral y otras condiciones y privilegios del empleo. Un solicitante o empleado calificado con una discapacidad es alguien que, con o sin adaptaciones razonables, puede desempeñar las funciones esenciales del trabajo en cuestión.

Una adaptación razonable podría implicar que el lugar sea accesible y



LYDIA GANS

Ed Roberts fue el principal arquitecto del movimiento para la vida independiente, el Centro para Vida Independiente en Berkeley, California en la década de los 60. Falleció en 1995.

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.

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 gasto o una dificultad significativa, considerando el tamaño

de la empresa empleadora, sus recursos financieros y la naturaleza de su operatividad. Un empleador no está obligado a bajar la calidad o las normas de producción para hacer una adaptación.

Los empleadores no pueden preguntar a un solicitante de empleo acerca de la existencia, la naturaleza o la gravedad de su discapacidad. Se puede preguntar acerca de su capacidad para realizar funciones de trabajo específicas. Una oferta de empleo puede estar condicionada a los resultados de un examen médico, pero sólo si ese examen está relacionado con el empleo y si se exige a todos los empleados que ingresan a puestos de trabajo similares.

El título II de la ADA prohíbe la discriminación de individuos calificados con discapacidades en todo programa, actividad y servicio de entidades públicas. Esto se aplica a todo el gobierno, local o estatal, sus departamentos y agencias y cualquier otro distrito especial o gobierno local

o estatal, incluyendo el transporte público.

El título III de la ADA prohíbe a las “entidades privadas” discriminar sobre la base de discapacidad en sus lugares de operación considerados “edificios públicos”. Las empresas bajo el título III incluyen bancos, restaurantes, supermercados, hoteles, centros de compras, estadios deportivos de propiedad privada, cines, teatros, centros de cuidado de niños, escuelas y universidades, oficinas contables y de seguros, consultorios médicos, estudios de abogados, museos y gimnasios.

Si usted considera que se han irrespetado sus derechos bajo la ADA, póngase en contacto con el Departamento de Justicia de los Estados Unidos. Para asuntos de discriminación relacionada con el trabajo, comuníquese con la Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo de los Estados Unidos. Para proteger sus derechos, debe saber cuáles son.

FUENTES

U.S. Equal Employment Opportunity Commission, U.S. Department of Justice, National Institute on Disability and Rehabilitation Research.

RECURSOS PARA LA ADA

U.S. Department of Justice (Departamento de Justicia de los Estados Unidos): Vela por la aplicación de las leyes, incluyendo la ADA. Las empresas, los gobiernos locales y estatales y otros pueden hacer preguntas sobre requerimientos generales o específicos de la ADA, incluyendo preguntas sobre los estándares de diseño accesible. Los especialistas de la ADA están disponibles todos los días. Hay servicio disponible en español. Incluye instrucciones completas para presentar quejas. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-514-0301. www.ada.gov o en español www.justice.gov/crt/secci-n-de-derechos-en-razon-discapacidad

U.S. Equal Employment Opportunity Commission (Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo de los 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 cuando se presentó por un empleo o al estar trabajando, debido a raza, color, sexo, religión, nacionalidad, edad o discapacidad, puede presentar una queja por discriminación. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-669-4000.

www.eeoc.gov o en español www.eeoc.gov/spanish

The ADA National Network (La Red Nacional de la ADA): Brinda asistencia técnica sobre la ADA. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-949-4232.

www.adata.org o en español

https://adata.org/ada-fact-sheet-page#quicktabs-ada_fact_sheet

U.S. Access Board (Junta de Accesibilidad de los EE. UU.): (Consejo de Conformidad para las Barreras Arquitectónicas y de Transporte) es una agencia federal independiente dedicada a la accesibilidad para las personas con discapacidades. Ofrece asistencia técnica sobre las pautas de accesibilidad de la ADA Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-872-2253.

www.access-board.gov o en español www.access-board.gov/en-español

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, el entrenamiento, el apoyo y la educación pública.

www.wid.org

Disability Rights Education and Defense Fund (Fondo para la Educación y Defensa de los Derechos de la Discapacidad): es el centro nacional

de leyes y políticas sobre los derechos de la discapacidad. Ofrece apoyo, información, capacitación y asistencia técnica sobre las leyes y políticas de los derechos civiles de las personas con discapacidades a abogados, proveedores de servicios, legisladores y personas que viven con discapacidades. www.dredf.org

Disability Rights Legal Center (Centro de Derechos Legales de la Discapacidad): Impulsa avances en los derechos de las personas con

discapacidades a través de la educación, la defensa y el litigio.

www.disabilityrightslegalcenter.org

Disability Rights Advocates (Defensores de los Derechos de la

Discapacidad): Se dedica a proteger e impulsar el avance de los derechos civiles de las personas con discapacidades. www.drlegal.org

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 de Incapacidad del Seguro

Social (*Social Security Disability Insurance, SSDI*).

SSDI: El Seguro de 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 los acomodos llamados “adaptaciones razonables” que contempla la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés).

La discapacidad conforme al Seguro Social se basa en la incapacidad para trabajar. Bajo estas reglas, se considera que usted tiene una discapacidad si no puede realizar el trabajo que hacía antes y se concluye que usted no puede adaptarse a otro trabajo debido a su problema médico. Es de suponer que su discapacidad durará más de un año o que puede llegar a ser mortal. Además, usted debe haber trabajado y pagado los impuestos del Seguro Social el tiempo suficiente y recientemente para reunir los requisitos para los beneficios por discapacidad. Esto significa que 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 de SSDI, pero hay varios niveles en el proceso de apelación. Para ganar una apelación en cualquier nivel, el solicitante debe suministrar pruebas médicas de una afección incapacitante. La mejor fuente para conseguir estas pruebas es el médico del solicitante, no el solicitante.

SSI: Seguridad de Ingreso Suplementario es un programa que ofrece pagos mensuales a personas de ingresos y recursos limitados que tengan 65 años o más, o una discapacidad. Los beneficios no están basados en su historia laboral ni la de ningún familiar. Dependiendo del estado donde viva, los beneficios y servicios que da el SSI incluyen cupones para comida y cobertura de los gastos 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 o no lo será en el futuro, para obtener beneficios o que

los pagos deben cambiar, usted recibirá una carta explicando la decisión. Si usted no está de acuerdo, puede pedirles que revisen su caso nuevamente. Si desea apelar, debe hacer el pedido por escrito en el plazo de 60 días de la fecha en que recibe la carta. Hay cuatro niveles de apelación.

- Una reconsideración es una revisión completa de su reclamo que realiza alguien que no participó en la decisión original. Esta persona verá todas las pruebas que se presentaron cuando se tomó la decisión original, además de cualquier nueva evidencia.
- Si usted no está de acuerdo con la reconsideración, puede solicitar una audiencia. La audiencia la presidirá un juez administrativo que no intervino ni en la primera decisión ni en la reconsideración de su caso. Usted y su representante, si lo tiene, pueden ir a la audiencia y explicar su caso. Usted puede revisar todo su caso y suministrar nueva información.
- Si usted no está de acuerdo con la decisión de la audiencia, puede solicitar que el Consejo de Apelaciones del Seguro Social revise el caso. El Consejo revisa todas las solicitudes de revisión, pero puede denegar una solicitud si considera que la decisión de la audiencia fue correcta. Si el Consejo de Apelaciones decide revisar su caso, puede hacerlo directamente o devolverlo a un juez administrativo para una revisión posterior.
- Si usted está en desacuerdo con la decisión del Consejo de Apelaciones o si el Consejo de Apelaciones decide no revisar su caso, su última opción es presentar una demanda en un tribunal de su distrito 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 sugerir algunos contactos en su localidad, vea www.nosscr.org. Para cualquier pregunta sobre SSI, SSDI u otros programas de beneficios para las personas con discapacidades, comuníquese con la oficina de Seguro Social más cercana.

FUENTE

Social Security Administration

RECURSOS PARA EL SEGURO SOCIAL

Administración del Seguro Social: En este sitio web encontrará todas las reglas y formularios. En la página de inicio, haga clic en “discapacidad” en www.ssa.gov/espanol

MEDICARE Y LA DISCAPACIDAD

Usted es elegible para la cobertura de salud de Medicare si usted o su cónyuge han trabajado y pagado impuestos durante al menos 10 años, tiene por lo menos 65 años de edad y es ciudadano o residente permanente de los Estados Unidos. También puede reunir los requisitos si usted es una persona más joven con una discapacidad.

Nota: Medicare no es lo mismo que Medicaid, que es un programa conjunto federal y estatal que ayuda con los gastos médicos para personas con bajos ingresos y recursos limitados. En 2016, más de 10 millones de personas con discapacidad recibieron cobertura con Medicaid. La mayoría fue elegible porque recibía asistencia económica a través del programa SSI. En términos generales, los demás reunieron los requisitos para recibir Medicaid por concepto de gastos de hospitalización, prescripción de medicamentos, internación en asilos u otras exigencias médicas de larga duración. Medicaid es el único programa nacional que paga por una gama completa de servicios, lo que permite que muchas personas con discapacidades vivan en sus propios hogares y comunidades. Sin embargo, muchos estados gastan el 70% o más de sus fondos de Medicaid en asilos.

Medicaid exige comprobación de medios de vida; tiene extensas reglas para determinar los ingresos y recursos de la persona. Es más, como no es un programa federal uniforme como Medicare, la cobertura y la elegibilidad de Medicaid varía según los estados. En su esfuerzo por animar a más estados a proporcionar Medicaid a los trabajadores con discapacidades, el Congreso permitió a los estados expandir sus programas de Medicaid a través del Medicaid “*buy-in*” (de ingreso optativo). De esta forma, muchas personas con discapacidades continúan recibiendo los servicios de Medicaid aunque regresen al trabajo. La mayoría de los estados permiten exenciones para algunas restricciones de elegibilidad. Refiérase a su oficina estatal de Medicaid (vea la página 327).

Medigap son pólizas de la Seguridad de Ingreso Suplementario de Medicare que las compañías aseguradoras privadas venden para compensar las deficiencias de la llamada cobertura original del plan de Medicare, tales como los desembolsos directos por el coseguro de Medicare y los deducibles o servicios que no cubra Medicare. Estas pólizas pueden reducir los desembolsos directos si estos exceden las primas mensuales de Medigap.

La Parte A de Medicare (seguro de hospitalización) se ofrece después de cumplir los 65 años. No tiene que pagar primas si ya recibe beneficios de retiro de la Administración del Seguro Social o de la Junta de Jubilación para Ferroviarios (*Railroad Retirement Board*) y usted o su cónyuge tienen empleo gubernamental cubierto por Medicare. Muchas personas obtienen la Parte A automáticamente cuando cumplen 65. Si usted (o su cónyuge) no pagaron impuestos de Medicare y tiene 65 años o más, aún puede adquirir la Parte A.

Si todavía no tiene 65 años puede obtener la Parte A sin tener que pagar primas si ha recibido los beneficios por discapacidad del Seguro Social o de la Junta de Jubilación para Ferroviarios durante 24 meses.

La Parte B de Medicare (seguro médico) es una opción que ayuda a pagar citas médicas y servicios relacionados, las consultas en consultorios externos de los hospitales y algunas cosas que no cubre la Parte A, como la fisioterapia y la terapia ocupacional y los tratamientos en el hogar cuando es médicamente necesario.

Para 2018, la prima estándar de la Parte B es \$134 (o más, dependiendo de sus ingresos). Sin embargo, la mayoría de las personas que reciben los



beneficios del Seguro Social pagarán menos. Esto se debe a que la prima de la Parte B aumentó más que el aumento del costo de la vida en 2017 para los beneficios del Seguro Social. Si paga su prima de la Parte B con su beneficio mensual del Seguro Social, pagará menos (\$109 en promedio).

Es importante saber que Medicare no cubre todo; no paga el costo total de la mayoría de los servicios o suministros que cubren. Hable con su médico para asegurarse de estar recibiendo el servicio o los suministros que más le ayudan en sus necesidades de atención médica.

El plan original de Medicare paga usualmente el 80% de la cantidad aceptable para ciertas piezas de equipo médico aprobadas. Pregúntele a su proveedor “¿Usted acepta el plan?”. 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 su casa y hace un plan al efecto; necesita atención de enfermería especializada, fisioterapia, terapia del habla u ocupacional en forma intermitente; está confinado a su hogar; y la agencia de atención domiciliaria que lo trata está aprobada por Medicare.

Medicare no paga 24 horas de atención a domicilio; no paga por todos los medicamentos recetados; comidas enviadas a la casa; servicios tales como personal que haga las compras de la casa, limpieza y lavado de ropa; cuidados personales con un ayudante para bañarse o ducharse, ayuda para higiene personal o para vestirse, cuando estos son los únicos cuidados necesarios.

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 la guía telefónica bajo “*home care*” o “*home healthcare*”. Usted es libre de escoger cualquier agencia que satisfaga sus necesidades médicas.

Si tiene preguntas respecto a sus beneficios de salud a domicilio y tiene el plan original de Medicare, comuníquese con Medicare (vea la página 327) 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 de administrado de Medicare (*Medicare Managed Care Plan*), llame al plan que le corresponde.

Aunque el plan original de Medicare no proporciona cobertura de medicamentos recetados, su estado quizá los ofrezca con descuentos

o tenga un programa de medicamentos gratuitos. Consulte con el Departamento para la Tercera Edad (*Department of Aging*) de su estado o las agencias locales relacionadas. Comuníquese con Medicare para conocer tales números telefónicos. Su estado quizá tenga también programas que pagan algunas primas de Medicare a 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 (vea la página 327).

Usted tiene derecho a presentar una apelación por cualquier decisión insatisfactoria sobre sus servicios de Medicare. Pregúntele a su proveedor de atención médica sobre cualquier aspecto relacionado con la factura que pueda ayudar con 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 la compañía que administra sus cuentas de Medicare envió por correo.

Si usted tiene un plan administrado de Medicare puede apelar si su plan no paga, no autoriza o elimina un servicio que usted cree que debería estar



© J. GARCETTI

La Fundación Reeve y Life Rolls On conmemoran el vigésimo aniversario de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades rompiendo el récord Guinness de sillas de ruedas en una línea en movimiento. Fueron 193 personas en el Estadio Dodger, el 26 de julio de 2010.

Gracias a la Ley de Atención Médica Asequible (ACA, por sus siglas en inglés) el país está más cerca de garantizar que quienes viven con discapacidades tengan acceso a cuidados de alta calidad, completos y económicos, que satisfagan sus necesidades individuales y les permita vivir con la máxima independencia posible.

cubierto. Si piensa que la demora en la decisión podría afectar seriamente su salud, pídale al plan una decisión rápida. El plan debe responderle en el plazo de 72 horas. El plan administrado de Medicare debe indicar por escrito cómo apelar. Después de presentar la apelación, el plan revisará su decisión. Si el plan no decide 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 de prescripciones de Medicare (*Prescription Drug Plan*, PDP) que cubra solamente medicamentos o pueden afiliarse al plan *Medicare Advantage Plan*, MA), que cubre medicamentos recetados (MA-PD). En Estados Unidos hay 34 regiones PDP y 26 regiones MA. Los planes para medicamentos controlan el costo de los medicamentos mediante un sistema de formularios con distintos niveles, los medicamentos de bajo costo están asignados a un nivel más bajo y, por lo tanto, son más fáciles de recetar.

Aquellos beneficiarios elegibles para ambos programas, Medicaid y Medicare, quedan automáticamente inscritos en el plan de prescripciones (PDP) correspondiente de su región. Una persona elegible para ambos queda automáticamente eliminada del plan MA al inscribirse en el PDP.

Existen docenas de planes de prescripción de Medicare. Los planes cubren diferentes medicamentos o distintas clases de medicamentos, con varios copagos o se elige que directamente no cubran algunas recetas médicas. Medicare ha puesto a disposición una herramienta en línea interactiva

EFFECTOS DE LA LEY DE ATENCIÓN MÉDICA ASEQUIBLE

La Ley de Atención Médica Asequible (ACA, por sus siglas en inglés) incluye cambios importantes que afectan a la comunidad de personas con discapacidades. Estos son, entre otros:

Padecimientos 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, desde de 2014 la mayoría de los planes de seguro no pueden denegar o excluir cobertura a ningún ciudadano estadounidense basándose en padecimientos preexistentes, incluyendo una discapacidad.

Cupos máximos de beneficios anuales y de por vida: Uno de los grandes temores de Christopher Reeve era que excedería el límite anual o de por vida de su cobertura de seguro. Ninguna población es más sensible a estos límites que aquella afectada por lesiones graves. Bajo la ley ACA, se prohíben los límites máximos de beneficios de por vida. Después de 2014, esto se extiende tanto a los beneficios anuales como a los de por vida.

Expansión de Medicaid: El programa de Medicaid proporciona cobertura de salud a algunas de las poblaciones más vulnerables del país, incluyendo a las personas con discapacidad. Si bien la ley ACA estipula la expansión del Medicaid estatal para todos los ciudadanos estadounidenses menores de 65 años con ingresos de hasta \$15 000, la decisión de 2012 de la Corte Suprema hace que esta expansión estatal sea opcional. Para obtener más información sobre la elegibilidad de Medicaid en su estado, visite www.medicaid.gov

Mercados para obtener seguro de salud: Se establecieron en 2014 en todos los estados. Las personas pueden utilizar los “mercados” para comprar un seguro, de forma parecida a lo que se hace actualmente para adquirir boletos para viajar en avión o habitaciones de hotel. Los mercados proporcionan información sobre las opciones de seguros, incluyendo la elegibilidad para programas de cobertura pública, así como créditos fiscales y asistencia de primas para contribuir a que los seguros sean más económicos.

Servicios a domicilio y comunitarios: La ley ACA expande los servicios a domicilio y los servicios comunitarios que se ofrecen a través de los programas estatales de Medicaid, facilitando la vida con discapacidad en los hogares, en lugar de forzarlos a recibir servicios en instituciones. Entre otros avances, se incluyen programas como Opción Primera Elección (Community First Choice Option), el cual presta servicios mediante ayudantes en el hogar y en comunidades, así como también apoyo a las personas que son elegibles para un nivel de atención institucional.

llamada Buscador de Planes (vea <https://es.medicare.gov>), que compara la disponibilidad y los costos de todos los planes en una zona geográfica determinada.

El período anual de inscripción para la Parte D sólo ocurre durante unas semanas al año (vea <https://es.medicare.gov> para las fechas). Únicamente en este período las personas con Medicare pueden inscribirse en un plan o cambiar de un plan a otro. Aquellos que ya están en un plan deben decidir qué será lo mejor para el año siguiente; si eligen no cambiar, seguirán con su plan actual. Los planes tendrán diferentes costos y beneficios de un año a otro; los beneficiarios deben considerar sus opciones.

La Parte D de Medicare proporcionará un subsidio para todos los medicamentos, con un copago reducido, a todos los beneficiarios con ingresos de hasta 135% del nivel de pobreza federal (FPL, por sus siglas en inglés). La Parte D también proveerá un subsidio parcial de las primas, deducible y coseguro a los beneficiarios con ingresos de hasta el 150% del FPL. A diferencia de las reglas del programa Medicare Savings, que solamente admite unidades familiares de una o dos personas, la Parte D reconoce familias más numerosas y cobertura extendida.

FUENTES

Social Security Administration, Medicare

RECURSOS PARA MEDICAID Y MEDICARE

Medicaid es un programa de salud con apoyo federal administrado por cada estado. Para obtener más información sobre la elegibilidad de Medicaid en su estado, vea www.medicaid.gov

Medicare: Para conseguir información sobre opciones de servicios médicos bajo el programa Medicare o para localizar el programa de asistencia del seguro de salud (*Health Insurance Assistance Program*) de su estado, el cual puede ayudarle a elegir un plan de Medicare, lidiar con negaciones o apelaciones o presentar una queja, llame a la línea gratuita dentro de EE. UU.: 1-800-MEDICARE; <https://es.medicare.gov>

The Medicare Rights Center (Centro de Derechos de Medicare): Trabaja para asegurar que las personas con discapacidades reciban una atención

médica asequible. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-333-4114.

www.medicarerights.org

Medigap es un seguro suplementario de Medicare, vendido por aseguradoras privadas, que puede ayudar a pagar algunos de los costos que el Medicare original no cubre, como los copagos, los coseguros y los deducibles. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-MEDICARE o haga clic en “Seguros suplementarios” en <https://es.medicare.gov>

The Center for Medicare Advocacy, Inc. (Centro de Defensa de Medicare):

Proporciona información, apoyo y asistencia legal para ayudar a que personas mayores y las personas con discapacidades obtengan cobertura de salud. www.medicareadvocacy.org o en español

www.medicareadvocacy.org/espanol/

Centers for Medicare & Medicaid Services (Centros para Servicios de

Medicare y Medicaid): Brindan seguro de salud a más de 100 millones de estadounidenses mediante Medicare, Medicaid y Programas Estatales de Seguro Médico Infantil. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-877-267-2323.

www.cms.gov

Insure Kids Now! (¡Seguro para los menores ya!) es una campaña nacional que conecta a menores de 18 años con seguros de salud gratuitos o de bajo costo. 1-877-KIDS-NOW. <https://espanol.insurekidsnow.gov>

Cuidadodesalud.gov proporciona información sobre las opciones de seguro de salud, así como cambios bajo la ley ACA que tienen repercusiones para todos los estadounidenses, entre ellos, las personas que viven con discapacidades. www.cuidadodesalud.gov/es/

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 de salud disponible para la gente con problemas crónicos de salud.

Pese a que muchos continúan viendo elementos disuasorios para trabajar (cada año, pocos son los que reciben beneficios por discapacidad del Seguro Social y SSI y deciden reintegrarse a la fuerza laboral), la política ha mejorado. ¿Quiere conseguir un trabajo sin preocuparse por su seguro

de salud? Sí, puede hacerlo. A continuación encontrará detalles de dos programas de la Administración del Seguro Social elaborados para incentivar a las personas con discapacidades a ingresar a la fuerza laboral sin temor a perder sus beneficios. Uno 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 2007, incrementa las opciones que tienen las personas con discapacidades para obtener rehabilitación y servicios e orientación profesional, y al mismo tiempo elimina las barreras que requieren una elección entre cobertura de salud y ganar dinero.

La Administración de Seguro Social considera el Boleto como una buena opción para la gente que busca mejorar su potencial de ganar dinero y está comprometida a prepararse para una larga carrera laboral. El Boleto para Trabajar ofrece un mejor acceso al empleo con la ayuda de proveedores especializados y una variedad de servicios de apoyo para el empleo. Mantenga los beneficios mientras explora opciones laborales, obtiene rehabilitación vocacional o adquiere experiencia en el empleo. Los beneficios en dinero efectivo frecuentemente continúan durante su transición al trabajo y se eliminan solamente cuando usted mantiene cierto nivel de ingresos.

El Boleto funciona así: Los beneficiarios del Seguro Social y del SSI reciben un “Boleto” para recibir rehabilitación vocacional 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 de vida independiente, oficinas estatales de rehabilitación para el desempeño profesional, organizaciones comunitarias sin fines de lucro, iglesias, etc.) para formar redes de trabajo (*Employment Networks, EN*). Estos proveedores trabajan con los beneficiarios para proporcionar apoyo y asistencia relacionados con el empleo. Los beneficiarios con un Boleto pueden elegir cualquier red de trabajo para elaborar un plan de empleo. Tanto usted como el EN se ponen de acuerdo para trabajar juntos y desarrollar 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,

notifíquesele al EN 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 cuantos EN quiera, antes de asignar su Boleto. Siempre puede dar marcha atrás y tomar otro EN. Para ayuda en la elección de una red, llame a la línea gratuita dentro de EE. UU del Boleto para Trabajar, 1-866-968-7842. Visite www.ssa.gov/work (opción en español) o vea www.choosework.net

Plan para Lograr la Autosuficiencia

El Plan para Lograr la Autosuficiencia (PASS, por sus siglas en inglés) es un plan de incentivo para el trabajo mediante el cual las personas pueden trabajar y mantener los beneficios de salud del Seguro Social. Bajo las reglas habituales del SSI (Seguridad de Ingreso Suplementario), sus beneficios se reducen al tener otro ingreso. Pero el ingreso que ahorra para un PASS no reduce sus beneficios: usted obtiene un beneficio de SSI más elevado cuando tiene un PASS.

El PASS le permite usar su ingreso 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 de Seguro Social como el de SSI.

El PASS debe establecer un objetivo específico de trabajo. “Obtener un diploma” o “comprar un automóvil” no son metas aceptables. Usted tiene que demostrar una posibilidad razonable de alcanzar su meta, en un tiempo razonable con fechas de comienzo y final y logros determinados para demostrar un progreso. El plan se presenta a la Administración de Seguro Social, habitualmente con la ayuda de un consejero, estableciendo cuál es la meta de trabajo, qué se necesita para lograrla y cuál será el costo. La meta de trabajo puede ser cualquier



Superman desempleado aprende a mendigar.

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.

Las cosas que usted compra deben estar relacionadas con la meta: 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, otros elementos de tecnología asistencial, etc.



Para empezar, solicite en su oficina local de Seguro Social una copia del formulario de PASS (SSA-545-BK) que contiene la mayor cantidad de información necesaria para repasar su plan. Luego, elija una meta de empleo para un trabajo que quiera hacer. Piense qué pasos necesita dar para lograr su objetivo y cuánto tiempo tardará en cumplir cada paso. Calcule cuánto dinero necesitará ahorrar cada mes para pagar por los artículos o servicios que necesitará para alcanzar su meta. Solicite varios estimados para las cosas que necesita.

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 quiere 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 pedir a un consejero de rehabilitación vocacional, a una organización que ayude a personas con discapacidades o al personal de su oficina de Seguro Social que lo ayuden a redactar el plan. Después de enviar su plan, el Seguro Social lo revisará y decidirá si usted tiene buenas probabilidades de alcanzar su meta, si lo que planea comprar es necesario y a precio razonable y si tiene que hacer algún cambio. Ellos discutirán los cambios con usted. 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 vocacional

Cada estado tiene una agencia financiada federalmente que administra la rehabilitación vocacional, 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 dependiendo de cada estado, pero incluyen típicamente evaluaciones médicas, psicológicas y vocacionales; consejería y orientación; entrenamiento 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 vocacional paga por el transporte y la modificación de vehículos.

FUENTES

Social Security Administration, Rehabilitation Services Administration

RECURSOS PARA EL EMPLEO

Social Security Administration (Administración del Seguro Social):

Opera los programas Boleto para Trabajar y PASS; línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-772-1213. Visite www.ssa.gov o en español

www.ssa.gov/espanol para más detalles sobre todos los programas de SSA. Utilice la función de búsqueda en la página de inicio y escriba "Ticket" (Boleto) o "PASS". Para el Boleto, vea www.choosework.net

Rehabilitation Services Administration (Administración de Servicios de Rehabilitación): Administra programas de subsidios y proyectos para personas con discapacidades en las áreas de rehabilitación vocacional, apoyo para empleo y la vida independiente. 202-245-7488.

<http://rsa.ed.gov>

ADA National Network (Red Nacional de la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades): El Instituto Nacional sobre Investigación en Rehabilitación y Discapacidad (NIDRR, por sus siglas en inglés) ha establecido 10 centros regionales para proveer información, entrenamiento y asistencia técnica a empleadores, personas con discapacidades y otras entidades con responsabilidades bajo la ley ADA. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-949-4232. [www.adata.org](http://adata.org) o en español

<https://adata.org/ada-fact-sheet-page>

Office of Disability Employment Policy (Oficina de Política de Empleo para las Discapacidades): Agencia federal que trabaja para aumentar las oportunidades de empleo para los adultos y jóvenes con discapacidades y al mismo tiempo procura eliminar las barreras en el empleo. Línea gratuita dentro de los EE. UU. 1-866-487-2364. www.dol.gov/odep o en español www.dol.gov/general/topic/spanish-speakingtopic

Job Accommodation Network (Red de Adaptación en el Trabajo): Servicio de consulta gratuito que brinda información sobre adaptaciones en el trabajo, la Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades (ADA) y la posibilidad de trabajar para las personas con discapacidades. Línea gratuita dentro de los EE. UU. 1-800-526-7234.

<http://askjan.org> o en español <https://askjan.org/espanol>

National Business & Disability Council (Consejo Nacional de Empresas y Discapacidad): Recurso para empleadores que buscan integrar en la fuerza laboral a personas con discapacidades y también compañías que los buscan en el mercado laboral. 516-465-1400. www.nbdc.com

National Collaborative on Workforce and Disability for Youth (Colaboración Nacional para la Fuerza Laboral y la Discapacidad en los Jóvenes): Trabaja para garantizar que los jóvenes con discapacidades tengan acceso total a servicios para maximizar las oportunidades de empleo y vida independiente. Línea gratuita dentro de los EE. UU. 1-877-871-0744.

www.ncwd-youth.info

Model Systems Knowledge Translation Center (Centro de Transferencia de

Conocimientos de los Sistemas Modelo): Proporciona información sobre el empleo después de una lesión de la médula espinal.

www.msktc.org/sci/factsheets/Employment-After-Spinal-Cord-Injury (opción en español).

Consortium for Citizens with Disabilities (Consortio para los Ciudadanos con Discapacidades): Coalición de 100 organizaciones nacionales

de discapacidad que se esfuerza por lograr la autodeterminación, la independencia, la autonomía y la inclusión de los niños, adolescentes y adultos con discapacidades en todos los aspectos de la sociedad.

www.c-c-d.org

Council for Disability Rights (Consejo para los Derechos de la

Discapacidad): Considera que se debe estimular y brindar adaptaciones para que la gente pueda vivir de forma independiente y participar enteramente en la vida comunitaria. www.disabilityrights.org

Disabled Businesspersons Association (Asociación de Empresarios con

Discapacidades): Asiste a las personas emprendedoras con discapacidades para maximizar su potencial en el mundo de los negocios y trabaja con la rehabilitación vocacional, el gobierno y las empresas para fomentar una participación plena en la fuerza laboral. www.disabledbusiness.com

U.S. Office of Personnel Management (Oficina de Administración del Personal de los Estados Unidos): Proporciona información sobre la

contratación de las personas que viven con discapacidad en puestos federales. www.opm.gov/disability/

AgrAbility Project (Proyecto AgrAbility): Asiste a las personas con discapacidad empleadas en el sector agrícola y ganadero. El proyecto incluye una base de datos de tecnología asistencial para las industrias agrícolas, incluidos los tractores adaptados y otras maquinarias modificadas.

www.agrability.org/ (opción en español).

PLANIFICACIÓN FINANCIERA

La súbita aparición de un accidente cerebrovascular, una lesión cerebral o de la médula espinal puede ser devastadora emocional y físicamente, pero también financieramente. Lo mismo ocurre en las familias con niños con discapacidades. Al principio, resulta difícil mantener el control del futuro



financiero, ya que las personas se concentran en los problemas diarios de 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 beneficios en el caso de discapacidad, si los ofrecen; sepa dónde están los papeles importantes, legales y financieros; calcule sus gastos médicos de la mejor manera que pueda hacerlo; 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 su póliza de seguro actual. 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: 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 usted no califica para el plan de salud de su empleador.

Es importante entender los beneficios del Seguro Social y de asistencia federal de salud (vea la información al principio de este capítulo). También es importante conocer sus derechos y luchar por ellos.

Fideicomiso para necesidades especiales

Si usted recibe una herencia o un dinero por un convenio judicial, esto puede ser causa de suspensión o reducción de los beneficios que está recibiendo de Medicaid, SSI o una pensión militar (beneficios que se pagan en función de sus necesidades financieras. Nota: Los beneficios de SSDI y de compensación militar no se basan en necesidades financieras y no se verán afectados por una herencia o dinero por un convenio judicial).

Mediante la planificación, 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 necesidades especiales con el fin de proporcionar fondos destinados a artículos o servicios para mejorar la calidad de vida —terapias, clases o una computadora— que no están cubiertos en ninguna otra parte. En ocasiones el fideicomiso se financia con un pago inicial en efectivo, con fondos adicionales que se abonan mediante un acuerdo estructurado, que realiza pagos irrevocablemente garantizados al fideicomiso, pagos que están exentos de impuestos federales y estatales. Un fideicomiso puede constar de dinero en efectivo, bonos, bienes personales e inmuebles. Puede poseer o ser 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 del SSI. Establecer un fideicomiso para necesidades especiales requiere una meticulosa planificación. Trabaje con un abogado que sepa sobre planificación patrimonial y las reglas que regulan los programas de asistencia para los cuales usted pueda calificar ahora o en el futuro.

En 2014 se promulgó la Ley para Alcanzar una Mejor Experiencia de Vida (ABLE, por sus siglas en inglés) mediante la cual las personas con discapacidades (que hayan 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.

RECURSOS PARA LA PLANIFICACIÓN FINANCIERA

COBRA, la Ley de Reconciliación Presupuestaria otorga a algunos exempleados, personas retiradas, cónyuges o exesposos e hijos dependientes el derecho a continuar temporalmente la cobertura en un seguro de salud a precio grupal. www.dol.gov/agencies/ebsa/workers-and-families/changing-jobs-and-job-loss

The National Multiple Sclerosis Society (Sociedad Nacional para la Esclerosis Múltiple): Ofrece gratuitamente un libro de 72 páginas, “Adaptación: Planificación financiera para la vida con esclerosis múltiple”. Vaya a www.nationalmssociety.org (busque “planificación financiera”), en

español www.nationalmssociety.org/espanol o llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-344-4867 para solicitar una copia.

Veteranos de guerra: Usted puede calificar para atención médica y servicios del Departamento de Asuntos de los Veteranos (*Department of Veteran Affairs*). Aun si tiene otra cobertura de salud, solicite los beneficios. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-827-1000. www.va.gov/vaforms

The ABLE National Resource Center (Centro de Recursos Nacional de ABLE): Proporciona información sobre las ventajas de las cuentas ABLE. www.ablenc.org

APROVECHE SU RED

¿Qué puede hacer cuando no hay dinero del seguro, ni de un convenio o suficiente cobertura de Medicaid y todavía tiene una gran necesidad? Puede acudir a las iglesias u otras organizaciones de servicios (Kiwanis, Elks) para recibir ayuda. Apenas la mitad de las personas con lesiones de la médula espinal tienen seguro de salud en el momento en que ocurre el traumatismo. Aun cuando hay seguro, habitualmente es muy limitado. Muchos recurren a sus propias redes comunitarias. Una organización sin fines de lucro llamada **HelpHopeLive** (anteriormente llamada NTAF) ofrece una infraestructura para recaudar fondos paso a paso, localmente. Ya que el programa está aprobado por el IRS, todos los fondos son deducibles de impuestos para los donantes.



HelpHopeLive recauda y administra fondos a nombre de personas con una lesión medular o cualquier otra lesión grave. Los fondos se distribuyen según la necesidad, con ciertas restricciones. Algunos gastos se deben pagar directamente a los proveedores del servicio, incluidos aquellos que hacen modificaciones de casas o vehículos, equipo médico y copago de seguros. Hay algunas cosas que no se pueden pagar con estos fondos, tales como el alquiler, la hipoteca, matrículas, electrónicos, artículos personales o impuestos.

HelpHopeLive ha ayudado a muchos. “Cuando sufrí mi accidente, tuve la gran fortuna de tener gente en mi vida con la capacidad y el deseo de ofrecerme apoyo financiero para la recuperación”, dice Lyena Strelkoff de Los Ángeles, quien vive con paraplejía T11. “Pero su generosidad estaba limitada por el hecho de que no podían descontarlo de sus impuestos. Mediante mi relación con *HelpHopeLive* mis donantes pudieron hacer mayores contribuciones y recibir una deducción por su amabilidad”.

HelpHopeLive también ayuda a coordinar los esfuerzos de recaudación de fondos. “Nos dieron ideas sobre colectas, compartieron ejemplos de materiales, crearon volantes y nos dieron información valiosa sobre nuestros materiales para recaudar”, dice Strelkoff. *HelpHopeLive*, Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-642-8399. www.helphopelive.org

8

MILITARES Y VETERANOS

La experiencia de la Fundación Reeve abarca a los miembros de las fuerzas armadas y los excombatientes de guerra con lesiones medulares u otro tipo de parálisis.



En febrero de 2007, mi esposo Matt, sargento primero del ejército, en su segundo servicio en Irak, recibió un disparo en el cuello de un francotirador cerca de Ramadi. Esto sucedió exactamente seis semanas después de nuestra boda. Nuestras vidas cambiaron para siempre.
—*Tracy y Matt Keil*

CARTA DE BIENVENIDA DE UNA FAMILIA MILITAR

La bala entró por la parte derecha del cuello, alcanzó la arteria vertebral y el pulmón izquierdo y salió por el omóplato izquierdo. La bala 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”. Era la única manera de entender lo que me decían. Sabíamos quién era Christopher Reeve, de hecho Matt siempre fue fanático de Superman y hasta se hizo un tatuaje con el símbolo de Superman en el brazo derecho cuando se enlistó a los dieciocho años.

Cuando el médico pronunció esas palabras comencé a pensar sobre 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. Una vez estable, lo mandaron al hospital del Departamento de Asuntos de los Veteranos (VA, por sus siglas en inglés) en Tampa, uno de los cinco centros de politraumatismo más grandes del sistema del VA. Al ser una familia militar, entramos en el sistema de atención de guerreros heridos. Nos convertimos en expertos sobre el TRICARE, unidades para la transición y el VA, así como también en todos los niveles de asesoramiento y atención. Descubrimos muchos recursos y muchas regulaciones.

El VA tiene mucho conocimiento sobre las lesiones medulares, pero nos interesaba saber si habría algún tipo de opción más enérgica. 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 vida asistida, pero lo que él quería era volver



SAM MADDOX

Tracy y Matt, con Matthew y Faith

a la comunidad. Así que mi hermana y yo hicimos algunas investigaciones. Nos comunicamos con la comunidad de veteranos de guerra y otras organizaciones, entre ellas, la Fundación de Christopher y Dana Reeve.

Llamé a la Fundación y les pregunté qué hacer en ese momento: cómo aprender todo lo que necesito saber y cómo aprender a vivir con mi esposo en silla de ruedas. Hablé por teléfono con una mujer muy amable que me dio todos los detalles sobre este

libro, la **Guía de recursos sobre la parálisis**, que me enviaron directamente al hospital. Me recomendó que leyera la guía y volviera a llamar en cualquier momento con cualquier pregunta que tuviera. Me explicó, “esta situación es pasajera; las cosas mejorarán. Se puede vivir felizmente con cuadriplejía; Christopher Reeve es la prueba de eso”. Esas palabras me alentaron mucho. Y este libro fue muy importante; inclusive ahora, regreso a la Guía para 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 correcta para nosotros; allí encontramos nuestro futuro.

Ahora, soldados lesionados y sus familiares nos escriben a Matt y a mí. Les dicen: “Tienen que comunicarse con los Keil. La vida que encontraron es un ejemplo para todos”. Y es cierto. Sabemos a dónde vamos. Reconocemos que antes de nosotros hubo muchos veteranos de guerra que lucharon por conseguir los mismos beneficios que tenemos. Sabemos que es nuestro turno de retribuir y ayudar; nunca estamos demasiado ocupados para ayudar a alguien a llegar donde tiene que ir. Queremos que sepan que

tienen opciones.

Nuestra vida sigue cambiando para bien. Vivimos una vida plena. Matt y yo nos habíamos casado hacía poco tiempo y todavía no habíamos intentado comenzar una familia, pero vimos que tras una lesión seguía siendo posible y, a través de fertilización *in vitro*, el 9 de noviembre de 2010 dimos la bienvenida a los mellizos Matthew y Faith. Viajamos mucho para hablar sobre nuestras experiencias y animamos a la gente a que nos pregunte sobre nuestra vida después de la lesión medular. Todo cambió mucho con la lesión, pero hasta Matt dice siempre que no cambiaría nada, aun si pudiera caminar nuevamente. Hemos adquirido una nueva perspectiva y aprecio por la vida, la amistad, la familia y nosotros como pareja, que a la mayoría le toma toda una vida aprender. A mí me pareció el destino. No sabría explicar por qué, pero ambos nos sentimos como que tenía que pasar y que así tenía que 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 le ofrece la vida. 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 haga de ella”.

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 MILITAR Y PARA VETERANOS DE GUERRA

El Programa Militar y para Veteranos de la Fundación Reeve (MVP, por sus siglas en inglés) está diseñado para apoyar las necesidades especiales de todos los miembros del servicio militar, independientemente de cuándo hayan servido o cómo se lesionaron. Con el asesoramiento del Consejo de MVP, nuestros especialistas en información están capacitados profesionalmente para ayudar a todos: desde las personas con parálisis reciente y sus familiares, hasta personas que han vivido con una discapacidad por un buen tiempo. El Consejo de MVP es un grupo de voluntarios capacitados que son miembros de las fuerzas armadas ya jubilados, ciudadanos civiles, y cuidadores con vínculos a las diversas ramas de las fuerzas armadas. Los miembros del Consejo sirven de enlace para que la Fundación Reeve pueda acceder a la Administración de Veteranos y



otros programas militares y de veteranos.

Es más fácil adaptarse a la vida con parálisis si se tiene ayuda. Podemos ayudarlo a explorar su mundo cambiante y los servicios disponibles para conseguir mejoras en la salud, el bienestar y la independencia. Con una amplia variedad de información y de experiencia, podemos aportar al diseño de un plan personalizado con miras reinsertarse en la comunidad y a alcanzar el bienestar. La Fundación Reeve aprovecha su asociación con los Veteranos

Paralizados de América para ayudar de la mejor forma posible a hombres y mujeres veteranos y del servicio militar. En este capítulo de la Guía de recursos sobre la parálisis se enumeran las conexiones gubernamentales, vinculadas con las fuerzas armadas, sin fines de lucro y basadas en la comunidad más esenciales para las personas con un historial militar. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-866-962-8387; correo electrónico Military@ChristopherReeve.org. www.ChristopherReeve.org/MVP

Departamento de Defensa

El Departamento de Defensa (DOD, por sus siglas en inglés) ofrece vastos recursos para los miembros de las fuerzas armadas y los veteranos. Estos recursos son mucho más profundos y fáciles de navegar de lo que eran hace una generación, gracias en gran parte al esfuerzo del gobierno para crear documentos y leyes más amplias y comprensibles. Además está el Internet, que se ha convertido en la herramienta más útil para acceder a programas, servicios y beneficios para el personal militar y los veteranos. Es mucho más fácil conectarse con estos recursos ahora. Cualquiera con un teléfono inteligente puede acceder a una gran cantidad de información y referencias. Además, para ayudar al personal militar y a los veteranos a conectarse con los programas y los servicios, han surgido muchas organizaciones sin fines de lucro, especialmente tras el inicio de la guerra contra el terrorismo en 2001. Estas organizaciones benéficas son un recurso vital. Por último, lo que podría ser el recurso más útil para el personal militar o veterano con lesiones o afecciones médicas que alteran la vida, es contactarse y compartir con otros miembros, familiares y veteranos que hayan pasado por el proceso de transición a la vida civil, especialmente si esa vida civil se ve afectada ahora

MILITARY ONESOURCE

Military OneSource es un servicio gratuito del DOD para apoyar a los militares y sus familias mediante la centralización de recursos para abordar todo tipo de inquietudes, tales como: administración del dinero, empleo y educación, ser padres, reubicación, despliegue e inquietudes acerca de familiares con necesidades especiales. Military OneSource proporciona al combatiente herido servicios especializados de consultas, incluyendo asistencia inmediata para el combatiente y sus familiares en relación con la atención médica, los centros y los beneficios. Los consultores especializados trabajan con programas de combatiente heridos en cada rama militar (vea a continuación) y con el Departamento de Asuntos de los Veteranos para asegurarse de que quienes llamen se conecten con los recursos apropiados. Este servicio está diseñado para brindar apoyo por el tiempo sea necesario, para asegurarse que los militares lesionados y sus familias alcancen la máxima funcionalidad y calidad de vida. Los servicios de Military OneSource están disponibles las 24 horas del día, los 365 días del año. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-342-9647. www.militaryonesource.mil

por una parálisis. Para ver un resumen de la compleja burocracia militar, noticias, detalles sobre temas militares y enlaces a cientos de programas relacionados al DOD, visite www.defense.gov

Las organizaciones de apoyo para los militares ayudan a los miembros del servicio y sus dependientes con ciertas necesidades financieras de emergencia, en forma de préstamos sin interés o subvenciones. La mayoría de los préstamos y las subvenciones son para emergencias económicas: pago del alquiler, las cuentas de luz o gas, reparación de un vehículo, algunos gastos médicos y dentales, y viajes urgentes.

- **Army Emergency Relief (Ayuda de Emergencia para el Ejército):** Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-866-878-6378. www.aerhq.org
- **Navy-Marine Corps Relief Society (Sociedad de Ayuda para la Armada u la Marina):** Línea gratuita dentro de EE. UU. 800-654-8364. www.nmcrs.org
- **Air Force Aid Society (Sociedad de Ayuda para la Fuerza Aérea):** 703-972-2650. www.afas.org

PREVENCIÓN DEL SUICIDIO

El Departamento de Defensa ha creado la línea de crisis militar. Línea gratuita dentro de los EE. UU. 1-800-273-8255. Cada rama militar tiene un programa de prevención de suicidio. Para ver una lista consulte www.veteranscrisisline.net

RECURSOS DEL DOD

Invitational Travel Orders (Órdenes de Viajes por Invitación): Se otorgan cuando un médico determina que la presencia de un familiar es esencial para la recuperación del paciente. Al recibirlo, la persona puede recibir financiamiento para viajes, alojamiento y viáticos. Para preguntas sobre viajes por fallecimiento, combatientes heridos y sus familiares, 317-212-3562, línea gratuita dentro de los EE. UU. 1-888-332-7366.

Computer/Electronic Accommodations Program (Programa de Computadoras y Aparatos Electrónicos): Proporciona información, recursos y tecnología de asistencia para miembros de las fuerzas armadas heridos y sus familias. www.cap.mil/wsm

Defense & Veterans Center for Integrative Pain Management (Centro de Defensa y Veteranos para el Tratamiento Integral del Dolor): Busca mejorar el tratamiento del dolor en medicina militar y civil. 301-816-4723; www.dvcipm.org

Programas para la calidad de vida: Cada rama militar tiene sus propios programas para mejorar la calidad de vida de su comunidad. El personal puede ayudarlo en la búsqueda de expertos sobre beneficios, alojamiento, transporte y finanzas.

- **U.S. Army One Source:** www.myarmyonesource.com
- **U.S. Marine Corps Community Services:** www.usmc-mccs.org
- **U.S. Navy Installations Command:** www.navy.mil/local/cni
- **U.S. Air Force Combat & Support Community Services:** www.usafservices.com
- **Army National Guard:** www.army.mil/nationalguard
- **Army Reserve:** www.usar.army.mil
- **Marine Corps Reserve:** www.marforres.marines.mil
- **Navy Reserve:** www.navyreserve.com
- **Air Force Reserve:** www.afreserve.com

LÍNEAS DE AYUDA MILITAR

Army Long Term Family Case Management (Administración de Casos Familiares a Largo Plazo del Ejército): Asiste a familiares sobrevivientes de guerreros fallecidos con preguntas sobre los beneficios, la ayuda comunitaria, la defensa de derechos y el apoyo; línea gratuita dentro de EE. UU. 1-866-272-5841.

Army Reserve Fort Family 24/7 Outreach and Support Program (Programa de Difusión y Apoyo Ininterrumpido para las Familias de la Reserva del Ejército): Punto de acceso a la asistencia en casos de crisis familiares para soldados y familias de la Reserva. 1-866-345-8248.

DCoE Outreach Center (Centro de Difusión del DCoE): Información y referencias para miembros del servicio militar, veteranos, sus familias y otros, con respecto a salud psicológica y lesiones cerebrales traumáticas; línea gratuita dentro de EE. UU. 1-866-966-1020.

DoD Safe Helpline (Línea de Ayuda Segura del DoD): Apoyo para casos de violencia sexual; línea gratuita dentro de EE. UU. 1-877-995-5247; www.safehelpline.org

DSTRESS Line (Línea DSTRESS): Asesoría anónima para los infantes de marina, sus familias y seres queridos; línea gratuita dentro de EE. UU. 1-877-476-7734.

Military OneSource: Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-342-9647.

Military Severely Injured Center (Centro Militar para los Gravemente Heridos): Ofrece apoyo centralizado para que los militares heridos y sus familias logren la máxima funcionalidad y calidad de vida; línea gratuita dentro de EE. UU. 1-888-262-2396.

VA National Caregiver Support Line (Línea Nacional de Apoyo para Cuidadores del VA): Centro de recursos y referencias para ayudar a los cuidadores; línea gratuita dentro de EE. UU. 1-855-260-3274.

Veterans Crisis Line (Línea de Crisis para Veteranos): Se asegura de que los veteranos en crisis emocional tengan acceso gratuito a consejeros capacitados en cualquier momento; 1-800-273-TALK, los veteranos deben presionar 1.

Vet Center Combat Call Center (Centro de Llamadas para Veteranos de Combate): Centro de llamadas confidencial del VA para veteranos de combate y sus familias para hablar sobre sus experiencias militares u otros problemas en su readaptación a la vida civil; línea gratuita dentro de EE. UU. 1-877-927-8387 (1-877-WAR-VETS).

Vets4Warriors: Línea de atención confidencial que brinda apoyo de compañeros, información y referidos para todos los miembros de la Guardia Nacional y la Reserva; 1-855-838-8255 (1-855-VET-TALK).

Wounded Soldier and Family Hotline (Línea para Soldados Heridos y sus Familias): Para los soldados heridos y sus familias que tengan problemas relacionados con la atención médica; línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-984-8523.

PROGRAMAS PARA COMBATIENTES HERIDOS, ENFERMOS O LESIONADOS

La atención completa de un militar gravemente herido requiere coordinación entre agencias y disciplinas, y los programas de *Wounded Warrior* (Guerrero Herido) ofrecen este enlace. Cada una de las ramas del servicio militar tiene su propio programa de Guerrero Herido para atender las metas específicas de recuperación, rehabilitación y reintegración. Estos programas proporcionan apoyo de por vida para el militar. La elegibilidad no culmina cuando el soldado recibe el alta de una institución militar.

Army Wounded Warrior Program (Programa para Guerreros Heridos del Ejército): Está administrado por el Comando de Transición de Guerreros del Ejército de EE. UU. Ofrece servicios personalizados de recuperación para soldados gravemente heridos y sus familias, desde la lesión hasta la recuperación y siempre que necesiten ayuda. Cada soldado herido, lesionado o enfermo se asigna a una Unidad de Transición de Guerreros (WTU, por sus siglas en inglés) para enfocarse en la recuperación antes de volver al servicio activo o pasar a ser veterano. El ejército estadounidense estableció las WTU en los principales centros de tratamiento militar en todo el mundo para brindar apoyo a los soldados heridos que necesitan al menos seis meses de rehabilitación y cuidados médicos complejos. Cada soldado herido tiene un Plan Completo de Transición personalizado, con metas que les permite seguir avanzando, junto con sus familias, hacia la vida después de una lesión. Para comunicarse con una WTU específica, llame a la línea gratuita dentro de los EE. UU. del Soldado Herido y su Familia, 1-800-984-8523. A aquellos con necesidades médicas extensas se les asigna un representante del programa para recibir asistencia a largo plazo. La información se encuentra en <http://wtc.army.mil/aw2>.

Marine Corps Wounded Warrior Regiment (Regimiento de Guerreros Heridos de la Infantería de Marina): (WWR, por sus siglas en inglés) se creó para maximizar la recuperación de los infantes de marina heridos, enfermos o lesionados y sus familias, con el fin de que se reincorporen al servicio o hagan la transición a la vida civil. El programa de WWR asigna un coordinador de atención y recuperación que actúa como el punto de contacto principal para ayudar a los infantes de marina con los planes de transición y metas de recuperación, rehabilitación y reintegración. Brindan apoyo hasta que el guerrero herido sea capaz de volver a las filas o regresar a la comunidad civil. Las Células de Apoyo Distritales



utilizan reservistas para llevar a cabo visitas en persona y contactarse con los miembros del servicio que lo necesiten; www.woundedwarriorregiment.org, o comuníquese con el centro de llamadas de WWR, 1-877-487-6299.

Marine For Life (Infantes de Marina de por Vida): Es una organización que ofrece asistencia en todo el país para los infantes de marina que vuelven a la vida civil. Alrededor de 100 representantes —quienes son reservistas de la Marina— trabajan en ciudades y pueblos de todo EE. UU. Para

más información, llame a línea gratuita dentro de EE. UU. 1-866-645-8762. www.marineforlife.org

U.S. Navy and U.S. Coast Guard Wounded Warrior Safe Harbor (Puerto Seguro de la Fuerza Naval y la Guardia Costera de los EE. UU): Es la organización líder encargada de coordinar la atención no médica de los marineros y guardacostas heridos, enfermos y lesionados, y de sus respectivas familias. Los servicios incluyen cuestiones de pago y personal; órdenes de viaje por invitación; adaptación de alojamientos y viviendas; programas para niños y jóvenes; transporte; cuestiones de tutela, guardia y custodia; beneficios de educación y entrenamiento; acceso al economato e intercambio; cuidado y atención adicionales; apoyo en la transición a veterano; y otros cuidados de apoyo continuo. www.navywoundedwarrior.com

Air Force Wounded Warrior (Guerreros Heridos de la Fuerza Aérea): (AFW2, por sus siglas en inglés) es un programa que proporciona apoyo a los aviadores que han sufrido una lesión o enfermedad por combate o enfrentamiento que requiere atención a largo plazo. Trabaja junto con el Programa de Asistencia a Sobrevivientes de las Fuerzas Armadas y los Centros de Preparación de Aviadores y sus Familias, para asegurarse de que los aviadores reciban apoyo cara a cara. www.woundedwarrior.af.mil. Llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-581-9437.

U.S. Special Operations Command (SOCOM) Care Coalition (Coalición de Atención del Comando de Operaciones Especiales de EE. UU.): Proporciona a los soldados de las Fuerzas de Operaciones Especiales y a sus familiares un programa de defensa para mejorar su calidad de vida. Todo



el personal, ya sea designado, que esté relacionado o que trabaje con el SOCOM al momento de sufrir la lesión, sea del Ejército, la Fuerza Aérea, la Naval o la Marina, recibirá atención a través

de la Coalición. Para más información, vea www.socom.mil o llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-877-672-3039.

Transition Assistance Advisors (Consejeros de Asistencia en la Transición):

(para la Guardia Nacional y los Reservistas) atiende las inquietudes después del servicio y las conexiones a los servicios y beneficios de veteranos.

Los asesores están asignados a la Oficina del Asistente General de cada estado. Brindan asistencia principalmente a los miembros uniformados y sus familiares al explicar los servicios que se ofrecen a través del programa de veteranos y el sistema de salud militar. Además, coordinan recursos para los miembros y sus familiares dentro de los programas de servicio que ofrece la Oficina de Asuntos de Veteranos, TRICARE, Organizaciones de Servicio para Veteranos y otras organizaciones de apoyo. Vea

www.jointservicessupport.org/WS/TransitionSupport.aspx

Yellow Ribbon Reintegration Program (Programa de Reintegración Cinta

Amarilla): (YRRP, por sus siglas en inglés) presta servicios tras el despliegue a miembros de la Guardia Nacional y la Reserva, y sus respectivas familias.

La Cinta Amarilla vela por que la separación geográfica de las fuerzas armadas no se traduzca en aislamiento emocional o social. La asistencia incluye ayuda con los beneficios TRICARE; asesoramiento; beneficios e inscripción en los servicios de veteranos; temas de violencia doméstica y acoso sexual; servicios de psicología y conducta; enriquecimiento de la vida matrimonial o de soltero; y cuestiones de empleo. Para más información, vea

www.jointservicessupport.org/YRRP

milConnect es una página web del Centro de Datos del Personal de Defensa



(DMDC, por sus siglas en inglés) mediante la cual patrocinadores, cónyuges e hijos (mayores de 18 años) pueden acceder a información personal, elegibilidad para seguro de salud, registros y otra información de una base de datos (Sistema de Informes de la Elegibilidad de Inscripción de la Defensa, DEERS, por sus siglas en inglés) que contiene información de cada uno de los miembros del servicio. Los registros de DEERS son un requisito para tener derecho a inscribirse en TRICARE. La Oficina de Apoyo de DMDC contesta las preguntas sobre la elegibilidad. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-538-9552 o vea www.dmdc.osd.mil/milconnect

Proceso de evaluación médica

El Sistema Integrado de Evaluación de Discapacidades (IDES, por sus siglas en inglés): Este proceso es complejo. La evaluación comienza después que el militar lesionado o enfermo haya pasado por las fases intensivas del tratamiento. Poco después, la persona tendrá que optar por continuar en el servicio activo, continuar en la reserva activa, separarse o retirarse del servicio militar. El proceso del IDES se inicia cuando parece que la

afección es algo permanente y puede interferir con su habilidad de servir activamente.

La autoridad médica referirá al IDES a todo militar que no cumpla con los estándares de retención médica, en el momento en el que se pueda determinar razonablemente que más tratamiento no hará que la persona pueda desempeñarse en su puesto, grado, rango o nivel. El IDES incluye una junta de evaluación médica (MEB, por sus siglas en inglés), una junta de evaluación física (PEB, por sus siglas en inglés), un proceso de repaso por apelación y una disposición final.

La evaluación médica es un proceso informal iniciado por el centro de tratamiento médico. La evaluación física es una determinación formal del estado físico y la discapacidad que arroja una de las siguientes recomendaciones:

- reincorporación al servicio militar;
- colocarlo en la lista de discapacidad o retiro temporal;
- separarlo del servicio activo;
- retirarlo médicamente.

Algo importante: la PEB determinará el porcentaje de la compensación por discapacidad del militar. Esto es un cambio del proceso previo, cuando ambos, tanto el Departamento de Defensa como el Departamento de Asuntos de los Veteranos, determinaban un nivel de discapacidad, que a

VERDADEROS GUERREROS

La campaña Verdaderos Guerreros alienta a los miembros del servicio militar, los veteranos y las familias militares a buscar ayuda cuando la necesiten. Iniciado por los Centros de Excelencia para la Salud Psicológica y los Traumas Cerebrales, forma parte de un amplio esfuerzo por parte del Departamento de Defensa para animar a los guerreros y sus familiares a buscar la atención y el apoyo adecuados para cuestiones de salud psicológica. La campaña presenta historias reales de militares que buscaron apoyo o atención psicológica con resultados exitosos. Entre ellos, cómo enfrentar una situación adversa, mantener la autorización obtenida y seguir triunfando en sus carreras militares o civiles. Contacte al Centro de DCoE, línea gratuita dentro de EE. UU. 1-866-966-1020; www.realwarriors.net

menudo no coincidía. El porcentaje de la discapacidad determina si el militar queda separado o retirado (una evaluación de menos de 30% para aquellos con menos de 20 años de servicio resultará en una separación).

Si el militar está en desacuerdo con cualquier información incluida en los documentos de la junta médica, puede presentar una impugnación. La PEB revisa toda la documentación de la junta médica para determinar si la persona puede continuar en el servicio militar. Aquellos que no puedan continuar en el servicio activo tienen el derecho de solicitar una Junta Formal. Se le asignará un abogado para que lo represente (el militar también puede contratarlo). La Junta reevaluará las pruebas, escuchará testimonios, y considerará cualquier prueba nueva antes de dar su recomendación.

Los veteranos que fueron separados del servicio militar por motivo médico entre el 11 de septiembre de 2001 y el 31 de diciembre de 2009 pueden solicitar que la Junta de Evaluación de Discapacidad Física reevalúe su nivel de discapacidad para cerciorarse de que sea justa y precisa. Esta Junta, legislada por el Congreso e implementada por el Departamento de Defensa, utiliza la información médica proporcionada por el Departamento de Asuntos de los Veteranos y las fuerzas armadas. Una vez que se completa la revisión, la Junta envía su recomendación a la secretaría de la rama militar y esta hará la determinación final con respecto al nivel de discapacidad. Vea www.health.mil/pdbr

DEPARTAMENTO DE ASUNTOS DE LOS VETERANOS

El Departamento de Asuntos de Veteranos de los EE. UU. (VA, por sus siglas en inglés) es un sistema de beneficios para los excombatientes que posee categoría ministerial y está presidido por el Secretario de Asuntos de los Veteranos. Después del Departamento de Defensa, el VA es el segundo departamento más grande del gobierno federal. El VA emplea a más de 300 000 personas en cientos de instalaciones médicas, clínicas y en oficinas de beneficios. Es responsable de administrar los programas de beneficios para los veteranos, sus familias y sobrevivientes. Los beneficios incluyen indemnización por discapacidad, pensiones, educación, préstamos hipotecarios, seguros de vida, la rehabilitación profesional, beneficios para sobrevivientes y beneficios médicos y de entierro.

La elegibilidad para los programas de veteranos varía. Se los categoriza en ocho grupos prioritarios, en función de factores como la discapacidad con respecto al servicio militar, los ingresos y las propiedades. Los veteranos



que tengan un discapacidad del 50% o más con respecto al servicio, según la determinación de la junta calificadora de la oficina regional del VA, reciben atención y medicación integral sin cargo. Los veteranos con menos factores de calificación y cuyos ingresos excedan un límite predefinido tendrán copagos para la atención de cuestiones no relacionadas con el servicio. La cobertura dental y de cuidados en el hogar es más restringida. No hay copagos para los servicios del VA para los veteranos con trastornos médicos relacionados con el servicio militar (problemas que comenzaron o empeoraron debido al servicio militar). El personal de la Reserva y de la Guardia Nacional que sirvió dentro de los EE. UU. en ambientes de paz o que no tengan ninguna discapacidad relacionada con el servicio, por lo general no reúnen los requisitos para los beneficios de salud. Para más información llame a la línea gratuita dentro de los EE. UU. 1-800-827-1000 o visite la página web del VA, www.va.gov. Para más información sobre los beneficios de los veteranos, vea <http://benefits.va.gov/benefits>

Cuidados para politraumatismos es para los veteranos y miembros del servicio que vuelven con lesiones en más de una región física u órgano, que resultan en impedimentos físicos, cognitivos, psicológicos o psicosociales y discapacidad funcional. En cuanto se encuentran médicamente, se transfiere a aquellos con lesiones más graves a uno de los cinco Centros de Rehabilitación para Politraumatismos: McGuire VA Medical Center en

Richmond, Virginia; James A. Haley VA Medical Center en Tampa, Florida; Minneapolis VA Medical Center en Minnesota; Palo Alto Health Care System en California o South Texas Veterans Health Care System en San Antonio, Texas. También hay 23 Sitios de la Red para Politraumatismos, que permiten

CENTROS VA DE LA LME

- *Centro de la LME/D de Long Beach, Long Beach, CA 90822, 562-826-5701*
- *Centro de la LME/D de Palo Alto, Palo Alto, CA 94304; 650-493-5000*
- *Centro de la LME/D de San Diego, San Diego, CA 92161, 858-642-3117*
- *Centro de la LME/D de Miami, Miami, FL 33125, 305-575-3174*
- *Centro de la LME/D de Tampa, Tampa, FL 33612, 813-972-2000, ext. 7517*
- *Centro de la LME/D de Augusta, Augusta, GA 30904, 706-823-2216*
- *Centro VA de la LME/D de Hines, Hines, IL 60141, 708-202-2241*
- *Centro de la LME/D de Boston, West Roxbury, MA 02132, 800-865-3384, ext. 35128*
- *Centro de la LME/D de Minneapolis, Minneapolis, MN 55417, 612-467-3337*
- *Centro de la LME/D de St. Louis, St Louis, MO 63125, 314-894-6677*
- *Centro de la LME/D de East Orange, East Orange, NJ 07018, 973-676-1000 ext. 11502*
- *Centro de la LME/D de Albuquerque, Albuquerque, NM 87108, 505-256-1711, ext. 2849*
- *Centro de la LME/D de Bronx, Bronx, NY 10468, 718-584-9000 ext. 5389*
- *Centro de la LME/D de Syracuse, Syracuse, NY, 315-425-2682*
- *Centro de la LME/D de Cleveland, Cleveland, Ohio 44106, 216-791-3800, ext. 4932*
- *Centro de la LME/D de Memphis, Memphis, TN 38104, 901-577-7373*
- *Centro de la LME/D de Dallas, Dallas, TX 75216, 214-857-1757*
- *Centro de la LME/D de Houston, Houston, TX 77030, 713-794-7128*
- *Centro de la LME/D de San Antonio, San Antonio, TX 78229, 210-617-6414*
- *Centro de la LME/D de Hampton, Hampton, VA 23667, 757-722-9961*
- *Centro de la LME/D de Richmond, Richmond, VA 23249, 804-675-5000, ext. 5128*
- *Centro de la LME/D de Seattle, Seattle, WA 98108, 206-764-2502*
- *Centro de la LME/D de Milwaukee, Milwaukee, WI 53295, 414-384-2000, ext. 41230*
- *Centro de la LME/D de San Juan, San Juan, PR 00921, 787-641-7582*

Fuente: www.sci.va.gov/VAs_SCID_System_of_Care.asp

a los miembros del servicio recuperarse más cerca de su casa; vea

www.polytrauma.va.gov

El Directorio Nacional de Recursos (NRD, por sus siglas en inglés) es un portal de información bajo la supervisión de los Departamentos de Defensa, del Trabajo y de Asuntos de los Veteranos; el NRD posee información sobre agencias gubernamentales locales, estatales y federales; organizaciones de servicio a veteranos; organizaciones sin fines de lucro (incluida la Fundación Reeve); organizaciones comunitarias y basadas en la fe; instituciones académicas y las asociaciones profesionales. www.nrd.gov

El Programa de Coordinación de Recuperación Federal (FRCP, por sus siglas en inglés) es una iniciativa del VA en coordinación con el Departamento de Defensa y el Departamento de Salud y Servicios Humanos. Está diseñado para atravesar las líneas burocráticas e incluso valerse del sector privado si es preciso, para identificar los servicios necesarios para los combatientes, los veteranos y sus respectivas familias, que estén gravemente heridos y enfermos. Se les asigna un coordinador federal de recuperación, quien diseña un plan federal individualizado para la recuperación con la ayuda de un equipo multidisciplinario de salud. Aunque inicialmente estaba basada en las instalaciones militares y las del VA, la FRCP mantiene un compromiso de por vida con los veteranos y sus familias. El personal del programa se encuentra disponible en centros militares de tratamiento y en centros en todo el país y trabajan dentro de los programas para los soldados heridos. Para más información llame a la línea gratuita dentro de los EE. UU. 1-877-732-4456; o visite

www.oefoif.va.gov/fedrecovery.asp

My HealtheVet (Mi Soldado Saludable): Es un expediente médico personal que se ofrece gratuitamente por Internet y que ha sido especialmente diseñado para veteranos, militares en servicio activo y sus dependientes y cuidadores. Los usuarios con una cuenta básica pueden ver la información que ellos mismos ingresaron. A través de las cuentas avanzadas o *premium* se pueden reabastecer recetas en línea y ver partes de la historia clínica o información del servicio militar del Departamento de Defensa. Mi HealtheVet también ofrece un centro de asistencia al cuidador, diseñado para contribuir a que los veteranos, sus familiares, amigos, así como también sus equipos médicos dispongan de la mejor atención de salud a través de la información, la investigación y la mejora de la comunicación entre el médico y el paciente. www.myhealth.va.gov

El Programa Médico y de Salud Civil del Departamento de Asuntos de los Veteranos (CHAMPVA, por sus siglas en inglés) es un programa de beneficios de salud. Para ser elegible para CHAMPVA, un beneficiario no puede ser elegible para TRICARE. CHAMPVA proporciona cobertura al cónyuge o viuda y a los hijos del veterano que haya fallecido o que tenga una discapacidad total y permanente. <http://www.va.gov/PURCHASEDCARE/programs/dependents/champva/index.asp>. Los familiares elegibles que sean los principales cuidadores de veteranos después del 9/11 podrían reunir los requisitos para CHAMPVA; póngase en contacto con la Unidad Especializada para el Cuidador al 1-877-733-7927.

Ley del Soldado (GI Bill): Los veteranos que hayan servido en activo durante al menos noventa días después del 10 de septiembre de 2001 y hayan recibido un licenciamiento honorable reunirán los requisitos para la Ley del Soldado tras el 9/11. Para ser apto para recibir el beneficio completo, el veterano debe haber servido activamente por un mínimo de tres años después del 10 de septiembre de 2001. Los beneficios incluyen el costo de la matrícula para la universidad y, en algunos casos, el hospedaje, los libros y los programas de entrenamiento o reentrenamiento. Para obtener más información llame al 1-888-GIBILL-1 (1-888-442-4551); o visite <http://benefits.va.gov/gibill>

EBenefits es una solución personalizada de recursos en Internet para el personal militar en servicio activo y los veteranos. Con una cuenta de eBenefits, puede solicitar beneficios, descargar documentos importantes como el DD 214, y ver qué beneficios tiene en cuanto a compensación, hospedaje, adaptación para su hogar, préstamos para el hogar, educación, atención médica, asistencia en la transición, rehabilitación vocacional, seguro, defunción, etc. Una página optimizada para cubrir muchas funciones. www.ebenefits.va.gov

Centro Nacional de Archivos del Personal, Archivos de Personal Militar es el repositorio de millones de expedientes de personal militar, médicos y expedientes médicos de veteranos licenciados o fallecidos en todas las ramas durante el siglo XX. Comience aquí: 314-801-0800/ 1-866-272-6272 www.archives.gov/st-louis/military-personnel o en español www.archives.gov/espanol

Formularios: El gobierno federal facilita la búsqueda de cualquiera de los cientos de formularios de solicitud, beneficios, impuestos, licenciamiento, etc.

- Formularios federales: www.usa.gov o en español <https://gobierno.usa.gov>

NO PIERDA ESTE NÚMERO

DD 214—*el certificado de licenciamiento del servicio activo*— es uno de los documentos más importantes que recibirá durante el servicio militar. Es la clave para la participación en todos los programas del VA, así como varios programas estatales y federales. Mantenga el original en un lugar seguro, a salvo de incendios y tenga varias fotocopias certificadas disponibles como referencia. En muchos estados, el DD 214 se puede inscribir o registrar al igual que un título de propiedad u otro documento importante. Llame al Centro Nacional de Archivos de Personal al 314-801-0800 para pedir un formulario para reemplazar el DD 214.

y busque la palabra “Forms”.

- Formularios del VA: www.va.gov/vaforms
- Formularios del Seguro Social: www.ssa.gov/forms (opción en español)

Miembros del Servicio que Regresan (OEF/OIF): Los excombatientes pueden recibir atención médica sin costo alguno por cualquier trastorno relacionado con el servicio, en el transcurso de cinco años después de la fecha de licenciamiento o de haber quedado libre. Los veteranos de combate OEF/OIF podrían reunir los requisitos para una cita odontológica si entregan la solicitud en el plazo de 180 días. Línea de ayuda para los miembros del servicio que regresan: línea gratuita dentro de EE. UU. 1-877-222-8387; vea www.oefoif.va.gov

Otras conexiones del VA:

The National Call Center for Homeless Veterans (Centro Telefónico Nacional para Veteranos Sin Hogar): Proporciona asistencia a veteranos sin hogar y a sus familias. Llame al 1-877-4AID-VET (1-877-424-3838) para recibir asistencia gratuita y confidencial de un miembro capacitado del personal de VA. www.va.gov/homeless

Servicios Espirituales: Existen capellanes dispuestos a atender las necesidades espirituales de los veteranos y, en ciertos casos, también de la familia inmediata. Comuníquese con el centro médico VA para hablar con un capellán. Para el centro médico VA más cercano, llame a la línea gratuita dentro de los EE. UU. 1-877-222-VETS.

Vet Center (Centro de Veteranos): Programa de VA basado en la comunidad que proporciona consejería para veteranos con problemas sociales y psicológicos de readaptación tras una guerra; servicios para la

familia; chequeos y referencias por drogadicción; consejería y referencias por traumas sexuales en la milicia; asesoramiento por duelo; y servicios de empleo. Los centros ofrecen sus servicios en un ambiente no clínico para evitar el estigma que los veteranos podrían asociar a la búsqueda de ayuda. El servicio militar paga por adelantado todos los servicios de los Centros de Veteranos. Para encontrar un Centro de Veteranos: 1-877-WAR-VETS; www.vetcenter.va.gov

Veterans Crisis Line (Línea para Veteranos en Crisis): Ofrece consejeros con experiencia en ayuda a veteranos de todas las edades y en diversas circunstancias. Si le preocupa el bienestar y la seguridad de un veterano, llame al 1-800-273-8255 para recibir apoyo gratuito y confidencial en cuestiones de envejecimiento, estrés y otros efectos del servicio militar, como el dolor, la ansiedad, la depresión, el insomnio, la ira o inclusive falta de hogar.

Más enlaces del Departamento de Asuntos de los Veteranos:

- **Centro para Veteranos Minorías:** www.va.gov/centerforminorityveterans
- **Oficina VA de Asistencia a Sobrevivientes:** www.va.gov/survivors
- **Centro para Mujeres Veteranas:** www.va.gov/womenvet

TRICARE

Si usted es miembro de las fuerzas armadas, sus necesidades de atención médica las procesada TRICARE, una familia de planes de salud para los miembros del servicio y sus familias basado en su ubicación y estatus (servicio activo, Reserva y Guardia Nacional). Los miembros del servicio activo, incluyendo reservistas y guardias nacionales que tengan órdenes para actividad federal por más de treinta días, por lo general están cubiertos por TRICARE Prime, un programa amplio de atención, coordinado por un Administrador de Atención Primaria en un Centro de Tratamiento Militar. El administrador puede ser también un médico de la comunidad civil contratado por TRICARE. Si se jubila, usted y su familia están automáticamente cubiertos por TRICARE Standard y TRICARE Extra. No se paga cuota de inscripción o primas por ninguno de los dos.

Cuando un soldado retirado cumple 65 años, su seguro de salud principal se convierte en Medicare. TRICARE Estándar queda como cobertura secundaria bajo el programa de TRICARE for Life. Para encontrar un proveedor en la red de TRICARE, visite <https://tricare.mil/findaprovider>. Para más detalles, visite la página web de TRICARE <https://tricare.mil>. Nota: La elegibilidad para recibir atención bajo cualquier programa de TRICARE

requiere registrarse en la base de datos DEERS. Los miembros en servicio activo y retirados quedan automáticamente registrados en DEERS, pero deben asegurarse de que sus familiares elegibles estén registrados. Para más información llame a la Oficina de Apoyo de DEERS, 1-800-538-9552.

<https://tricare.mil/DEERS>

COMUNÍQUESE CON UN CONTRATISTA TRICARE EN SU REGIÓN:

- **Región Norte** (HealthNet Federal Services, LLC): 1-877-874-2273
- **Región Sur** (Humana Military Healthcare Services): 1-800-444-5445
- **Región Oeste** (United Healthcare): 1-877-988-9378

Seguro Social y Medicare

Los miembros del servicio militar pueden recibir un procesamiento rápido de las solicitudes de discapacidad por parte del Seguro Social. Estos beneficios son diferentes a los del VA y requieren una solicitud independiente. El Seguro Social usa dos programas para pagar los beneficios por discapacidad: uno es el Seguro de Incapacidad del Seguro Social (SSDI), el cual paga si ha trabajado por el tiempo suficiente y ha pagado los impuestos correspondientes; el otro es la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI), que paga beneficios en función de la necesidad económica. Envíe su solicitud de beneficios por discapacidad lo más pronto posible. Vea los detalles completos en www.ssa.gov/people/veterans (opción en español).

Medicare: La cobertura comienza automáticamente después de que usted haya recibido beneficios por discapacidad durante 24 meses. Para los miembros del servicio con derecho a Medicare Parte A (seguro de hospital) y Parte B (seguro médico), TRICARE provee una cobertura Medicare “envolvente”. Medicare es el principal pagador de estos beneficiarios y TRICARE actúa como suplemento, pagando el deducible y los costos compartidos del paciente. Para más información sobre TRICARE, visite <https://tricare.mil>

Para información sobre Medicare, vea <https://es.medicare.gov>

ORGANIZACIONES DE SERVICIO PARA VETERANOS

American Legion (Legión Americana): Fundada en 1919 por veteranos de la Primera Guerra Mundial, es una organización creada por prerrogativa del congreso para la ayuda mutua de veteranos. En la actualidad el grupo tiene casi 2 millones de miembros en más de 14 000 puestos en el mundo. La Legión apoya los intereses de los veteranos y militares, incluyendo los beneficios y el sistema hospitalario VA. 317-630-1200, 1-800-433-3318. www.legion.org

AMVETS (Veteranos Estadounidenses): En época reciente los funcionarios del servicio nacional AMVETS tramitaron más de 24 000 solicitudes mediante las cuales los veteranos recibieron \$400 millones en compensación. Línea gratuita dentro de los EE. UU. 1-877-726-8387. www.amvets.org

Disabled American Veterans (Veteranos Estadounidenses con Discapacidades): Fue fundado en 1920 para representar a los veteranos con discapacidades que regresaban de la Primera Guerra Mundial. Proporciona asistencia gratuita a los veteranos y sus familias para obtener beneficios y servicios mediante el servicio militar. 1-877-426-2838. www.dav.org o en español www.dav.org/espanol/ayuda-para-solicitudes

Paralyzed Veterans of America (Veteranos Paralizados de América): Fundado por un grupo de militares que regresaron de la Segunda Guerra Mundial con lesiones de la médula espinal. Una de las ventajas más destacadas es su red de Oficiales de Servicio Nacional que están capacitados en leyes del VA, beneficios y cuidado de salud. 1-800-424-8200. www.pva.org

Veterans of Foreign Wars (Veteranos de Guerras Extranjeras): Sus raíces se remontan a 1899. Los VFW mantienen una red nacional para ayudar a los veteranos con sus solicitudes de discapacidad para el VA. Uno de sus programas, llamado Necesidades No Satisfechas (Unmet Needs), asiste a miembros del servicio militar y sus familias que tienen dificultades financieras inesperadas. Las subvenciones de hasta \$5000 no requieren reintegro. 816-756-3390. www.vfw.org





Alrededor de 1948; en honor a los cuatro capellanes interreligiosos que murieron en el mar en 1943.

TRICARE Y LA LEY DE CUIDADO DE SALUD ASEQUIBLE

La Ley de protección del paciente y cuidado de salud asequible (PPACA, por sus siglas en inglés), promulgada en 2010, significó cambios en la cobertura médica para muchos estadounidenses. La legislación no se aplica directamente a TRICARE, que está autorizada por un conjunto independiente de estatutos y está subordinada a la autoridad del Departamento de Defensa y la Secretaría de Defensa.

TRICARE proporciona cobertura para afecciones pre-existentes y enfermedades graves; ofrece diversos servicios de atención preventiva sin costo; limita razonablemente los desembolsos directos con deducibles y copagos bajos o sin ellos; y no tiene límites de por vida para la cobertura.

Un beneficio de la PPACA, que previamente no formaba parte de TRICARE, es la cobertura de jóvenes menores de 26 años. Sin embargo, la Ley de Autorización de la Defensa Nacional, promulgada en enero de 2011, llevó a una rápida implementación de TRICARE para jóvenes adultos. Esta ley brinda la opción de comprar TRICARE a dependientes de militares que sean menores de 26 años solteros y que no reúnan los requisitos para un seguro médico en el empleo. Para más información y para adquirirla, visite <https://tricare.mil/tya>.

ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES

Para obtener una lista completa de las organizaciones no gubernamentales, visite la página web: www.ChristopherReeve.org/MVP

Fallen Patriot Fund (Fondo para el Patriota Caído): Proporciona un suplemento financiero a los cónyuges e hijos de militares fallecidos o gravemente heridos en la Operación Libertad Iraquí. www.fallenpatriotfund.org

Fisher House: Hogar temporal gratuito para familiares de pacientes que reciben atención médica en los principales centros militares y de veteranos. www.fisherhouse.org

Green Beret Foundation (Fundación Boina Verde): Proporciona recursos financieros, suministros por necesidad inmediata, asistencia para cuidadores y becas educacionales para guerreros de Fuerzas Especiales heridos o enfermos y sus familiares. www.greenberetfoundation.org

Gulf War Veteran Resource Page (Página de Recursos para Veteranos de la Guerra del Golfo): www.gulfweb.org

Homes For Our Troops (Hogares para Nuestras Tropas): Proporciona hogares a los hombres y las mujeres que sirvieron en las fuerzas armadas. No hay costo para los veteranos; 866-787-6677. www.hfotusa.org

Iraq and Afghanistan Veterans of America (Veteranos Estadounidenses de Irak y Afganistán): Ayuda a los veteranos y sus familias con servicios de salud mental, acceso al sistema VA, cuidado de la salud para mujeres excombatientes y beneficios para educación de la Ley del Soldado (GI Bill) <https://iava.org>

Korean War Veterans Association (Asociación de Veteranos de la Guerra de Corea): Apoya el legado de los veteranos de Corea. www.kwva.org

Military Order of the Purple Heart (Orden Militar del Corazón Púrpura): Conformada por hombres y mujeres militares que recibieron la Medalla del Corazón Púrpura por heridas sufridas en combate. Aunque la membresía es restringida, la Orden apoya a todos los veteranos y sus familias. <http://purpleheart.org>

Military.com es la organización de membresía militar y de veteranos más grande, con alrededor de 10 millones de miembros. **Military.com** provee membresías gratuitas que conectan a los miembros del servicio, las familias militares y los veteranos a los beneficios del gobierno, becas y descuentos. www.military.com

National Coalition for Homeless Veterans (Coalición Nacional para

Veteranos Sin Hogar): Red de proveedores de servicios basados en la comunidad y agencias locales, estatales y federales que proporcionan ayuda en emergencias y apoyo con viviendas, comida, salud, capacitación laboral, ayuda legal y para administración de casos. www.nchv.org

Operation Homefront (Operación Frente Interno): Proporciona ayuda financiera de emergencia y otras medidas de auxilio a las familias de los miembros del servicio y los guerreros heridos. La ayuda se abona directamente a bancos hipotecarios, mecánicos, contratistas, hospitales, médicos, dentistas y otros proveedores. Incluye comida, reparaciones, artículos para bebés y hogares de transición 201-659-7756 www.operationhomefront.org

Semper Fi Fund (Fondo de Semper Fi): Ofrece apoyo financiero inmediato para los miembros de las fuerzas armadas de los Estados Unidos lesionados o gravemente enfermos y sus familias. www.semperfund.org

The SHARE Initiative (Iniciativa Compartir): en el Centro Shepherd, proporciona rehabilitación y cuidados a soldados de Irak y Afganistán con lesiones cerebrales, de la médula espinal o por explosión. www.shepherd.org/patient-programs/care-for-us-service-members

Vietnam Veterans of America (Veteranos de Vietnam de América): Servicios dedicados a los veteranos de la era de Vietnam y sus familias. 301-585-4000; línea gratuita dentro de EE. UU.; 1-800-882-1316. www.vva.org

Wounded Warrior Project (Proyecto Soldado Herido): Organización sin fines de lucro que ofrece ayuda a los militares heridos y los pone en el camino hacia la recuperación física y mental. www.woundedwarriorproject.org

World War II Veterans (Veteranos de la Segunda Guerra Mundial): Ofrece información y un foro para los veteranos de la Segunda Guerra Mundial. <http://ww2.vet.org>

RECURSOS PARA EMPLEO

Transition Assistance Program (Programa de Asistencia para la Transición): Ayuda en el período de transición de vuelta a la vida civil a través de asistencia en la búsqueda de empleo y servicios relacionados.

Es una colaboración entre los Departamentos de Defensa, Asuntos de los Veteranos, de Transporte y el Servicio de Empleo y Entrenamiento para Veteranos del Departamento del Trabajo, para proporcionar información sobre empleo y entrenamientos a miembros de las fuerzas armadas en el transcurso de 180 días del licenciamiento. Vea www.jointservicesupport.org/WS/TransitionSupport.aspx

Disabled Transition Assistance Program (Programa de Asistencia para la Transición con Discapacidad): Componente clave en la asistencia de la transición para militares licenciados por una discapacidad o que creentener una discapacidad que los hace aptos para el Programa de Rehabilitación Vocacional y Empleo del VA. Proporciona servicios personalizados de rehabilitación vocacional a los miembros del servicio mediante la ayuda con los beneficios; www.taonline.com/TAPOffice

Verification of Military Experience and Training (Verificación de Experiencia y Entrenamiento Militar): Los miembros del servicio han tenido numerosas experiencias de capacitación y empleo, quizá demasiadas para recordar o para incluir en una solicitud de empleo o para la universidad. Afortunadamente, toda esa información está contenida en el Formulario DD 2586. No es un CV pero ayudará en la búsqueda de empleo. Puede descargar la verificación en www.dmdc.osd.mil

America's Heroes at Work (Héroes Estadounidenses Trabajando): Es un programa del Departamento del Trabajo de EE. UU. que se centra en los desafíos para conseguir empleo que enfrentan a su regreso los militares con lesiones cerebrales o con el trastorno de estrés postraumático. El programa proporciona herramientas a los empleadores para ayudar a los lesionados. <https://dol.gov/vets/ahaw>

Career Center for Wounded Warriors (Centro Profesional para Guerreros Heridos): Patrocinado por military.com para ayudar a encontrar empleo después del servicio. Infórmese sobre posibles empleadores y ferias de empleo, obtenga ayuda con su currículum vitae y busque empleo cerca de usted. www.military.com/veteran-jobs

Federal Jobs for Veterans (Empleos Federales para Veteranos): El gobierno estadounidense se ha comprometido a reclutar veteranos al servicio civil (Departamento de Estado, de Transporte, Seguridad Nacional, etc.). Tener una discapacidad no es una desventaja cuando se busca trabajo en el gobierno federal. Vea www.fedshirevets.gov

Helmets to Hardhats (De Casco a Casco): Ayuda a los veteranos, la Guardia Nacional, reservistas, retirados y militares en transición con oportunidades profesionales y capacitación en el sector de la construcción. Línea gratuita dentro de los EE. UU. 1-866-741-6210. www.helmetstohardhats.org

Job Opportunities for Disabled American Veterans (Oportunidades de Empleo para los Veteranos Estadounidenses con Discapacidades): Es un foro de empleo. www.JOFDAV.com

Mission Continues (La Misión Continúa): Otorga becas de servicio voluntario a los veteranos cuyo deseo de ayudar a la patria persiste, pero a quienes la discapacidad no les deja continuar en el servicio militar. <http://missioncontinues.org>

USAJobs: El gobierno de EE. UU. anuncia oportunidades de empleo para veteranos www.usajobs.gov

VA for Vets (VA para los Veteranos): Facilita la reintegración, retención y empleo de veteranos en el VA. <http://vaforvets.va.gov>

Veterans' Employment and Training Service (Servicio de Empleo y Capacitación para Veteranos): Formación profesional para veteranos y miembros del servicio. www.dol.gov/vets

Veterans' Preference (Preferencia a los Veteranos): Da prioridad a los veteranos elegibles en el nombramiento para puestos federales. www.fedshirevets.gov/job/vetpref

VetJobs es un servicio por Internet que se encarga de la colocación laboral de veteranos con destrezas técnicas, experiencia en gerencia y liderazgo. www.VetJobs.com

VetSuccess on Campus (Veterano Exitoso en la Universidad): El programa busca asistir a estudiantes veteranos y sus dependientes a tener éxito y prosperar a través de la coordinación de beneficios universitarios, asesoría para completar su educación y prepararlos para entrar al mercado laboral con carreras viables. www.benefits.va.gov/vocrehab/vsocfactsheet.asp

Vocational Rehabilitation and Employment (Rehabilitación Profesional y Empleo): Un programa que ayuda a los veteranos con discapacidades relacionadas con el servicio a encontrar trabajos y ofrece servicios para que los veteranos con discapacidades puedan vivir con la mayor independencia. www.benefits.va.gov/vocrehab

BENEFICIOS DEL VA PARA LESIONES FUERA DEL SERVICIO MILITAR



Sherman Gillums

P. *Mi lesión medular ocurrió en un accidente automovilístico tras haber regresado de mi servicio activo. ¿Puedo recibir beneficios médicos del VA?*

R. *Sí, en función de su servicio usted reúne los requisitos para la atención médica del VA, lo que significa básicamente que recibió un licenciamiento honorable y tiene un DD 214. El Departamento de*

Asuntos de los Veteranos le asignará a un Grupo Prioritario según si los trastornos tienen relación con el servicio.

Dependiendo del grupo donde lo ubiquen, quizá tenga copagos por visitas y recetas médicas. Si tiene un seguro médico privado, tal vez se envíe una factura también a dicho seguro. En su caso, por ser una lesión catastrófica fuera del servicio, se le asignará al Grupo Prioritario 4, siguiendo lo que se llama una Evaluación de Discapacidad Catastrófica llevada a cabo por un médico del VA. Una vez que lesión se considere catastrófica, los ingresos del veterano determinarán si será responsable o no de los copagos. Hay otros beneficios disponibles para veteranos con una lesión medular que no esté relacionada con el servicio. Si se encuentra en el sistema del VA y perdió el uso de las extremidades inferiores, el veterano tiene derecho a dos sillas de ruedas personalizadas, una subvención para modificar un vehículo para subirse y bajarse con la silla, y una subvención pequeña para modificaciones en el hogar. Todo esto es sin cargo para el veterano ya que está administrado por una extensión del cuidado de salud del VA. Si el veterano tiene necesidad de servicios para la vejiga/colon, el VA quizá pague atención privada en el hogar. 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, pasado Director Ejecutivo Asociado, Veteranos Paralizados de América)



PARA LOS SERES QUERIDOS: Ser un miembro activo del equipo de recuperación

Usted es muy importante para la recuperación de su militar. Pero quizá tarde un tiempo en comprender bien su papel. Estas sugerencias tal vez le ayuden:

- Sepa quién le está proporcionando la atención médica. Conozca los nombres y las especialidades, y anótelos.
- Infórmese lo más posible acerca de la afección de su ser querido. Hable con los médicos, las enfermeras, los administradores de casos, los trabajadores sociales y otros proveedores de cuidados.
- Asegúrese de leer toda la información médica que su equipo le proporcione. El conocimiento aliviará los miedos de lo desconocido y le ayudará a tomar mejores decisiones.
- Comuníquese con su representante de accidentes, 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 entiende algo, pregunte hasta que pueda entenderlo.
- Recuerde que el diagnóstico y el plan de tratamiento pueden cambiar.
- Sea flexible y trate de mantenerse positivo.
- Conozca los derechos y responsabilidades del paciente y del cuidador. Pida una copia de la descripción de los derechos y responsabilidades del paciente y el cuidador según el centro.
- Preste atención a estados de ánimo y sentimientos. El proceso de curación implica aspectos físicos y emocionales. Es importante hablar con el personal médico sobre cualquier cambio que vea en la conducta.
- Recuerde que sus observaciones son únicas y valiosas. Usted pasará más tiempo con su militar que cualquier otro miembro del equipo médico.
- No tiene que hacerlo solo; comuníquese con otros cuidadores.



Comunicación con el equipo de recuperación

A veces le parecerá que los médicos y los militares están hablando en un idioma incomprensible. Deberá aprender palabras y siglas nuevas en un momento en que su mente está ocupada con emociones y mil cosas. A veces tendrá que tomar decisiones importantes tras recibir noticias desagradables. Es normal sentirse abrumado.

En este tipo de circunstancias, es difícil comunicarse bien, pero si lo intenta, logrará resultados. Comience ya a practicar una comunicación efectiva para crear relaciones de confianza con los miembros del equipo de recuperación. A continuación le presentamos algunas sugerencias de personas que han pasado por situaciones similares a la suya:

- Sea amable pero firme. No diga “Sí, entiendo” si en realidad no es así. Pida aclaraciones, una y otra vez si hace falta. No hay preguntas tontas y no puede 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 sobre lo que necesita su 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 comunicarse efectivamente. Si se siente apresurado a tomar una decisión pero no puede pensar bien, pida unos minutos para aclarar los pensamientos. Cuento hasta diez o salga a tomar aire y dedique unos minutos para calmarse.
- Sea amigable con las personas a su alrededor. Verá que le podrán ayudar de varias maneras. Recuerde el “por favor” y “gracias” aún en momentos de estrés. Son gestos pequeños que a la larga pueden hacer una gran diferencia en cómo usted, su militar y el resto del equipo se sienten.

De *Military OneSource, Keeping It All Together*.

RECURSOS PARA LOS CUIDADORES

VA Caregiver Support (Apoyo para Cuidadores del VA): El VA ofrece beneficios y servicios específicos para apoyar a los familiares cuidadores, dentro y fuera del hogar. Contáctese con la línea de apoyo al cuidador del VA, 1-855-260-3274, o contáctese con un coordinador de apoyo para los cuidadores en un Centro Médico del VA. Un coordinador es un profesional acreditado que le puede conectar con servicios y ofrecerle recursos que lo ayuden a mantener la perspectiva, la fortaleza y a estar organizado. Los servicios incluyen centros para adultos, atención primaria en el hogar, cuidadores a domicilio, servicios de telecomunicación, relevos temporales y cuidado para enfermos terminales. Los cuidadores familiares de veteranos heridos después del 9/11 pueden ser elegibles para recibir servicios adicionales del VA, como estipendios, viáticos, relevos, entrenamientos y cobertura médica a través del VA si no se tiene un plan de cobertura. Llame a la línea de apoyo antes mencionada o visite www.caregiver.va.gov

Elizabeth Dole Foundation (Fundación de Elizabeth Dole): Cuidando a las Familias Militares: Fortalece y faculta a los cuidadores y las familias de los militares mediante la concientización de la opinión pública, promoviendo la investigación, abogando por la



política y liderando las colaboraciones que ejercen un impacto significativo en sus vidas. www.elizabethdolefoundation.org

Resources and Education for Stroke Caregivers' Understanding and Empowerment (Recursos y Educación para la Comprensión y Fortaleza del Cuidador de una Persona con Apoplejía): Un recurso en línea del VA que brinda información y recursos para los cuidadores de una persona que tuvo un accidente cerebrovascular, así como también para cuidadores de personas con discapacidades repentinas, a fin de brindar los mejores cuidados. La página web también ofrece información para cuidar de uno mismo. Incluye 45 hojas de datos de fácil lectura sobre el accidente cerebrovascular y los cuidados. www.cidrr8.research.va.gov/rescue o en español www.stroke.cindrr.research.va.gov

Special Compensation for Assistance with Activities of Daily Living (Indemnización Especial para Asistencia para las Actividades Diarias): Fue autorizada por la Ley de Autorización de Defensa Nacional en el año fiscal 2010. Esta es una compensación mensual especial para los militares con una lesión o enfermedad catastrófica permanente. La Indemnización ayuda a compensar la pérdida de ingresos por parte del cuidador primario que proporciona atención no médica, apoya y asiste al militar para recibir cuidados fuera del entorno institucional. <http://warriorcare.dodlive.mil/benefits/scaad/>

Tragedy Assistance Program for Survivors (Programa de Asistencia a Sobrevivientes de una Tragedia): Ofrece atención compasiva a todos aquellos en duelo por un ser querido en las Fuerzas Armadas. Desde 1994, ha proporcionado consuelo y esperanza las 24 horas al día, los siete días de la semana a través de una red nacional de apoyo entre compañeros y conexión a recursos para el duelo. Todo esto sin costo alguno para las familias y los seres queridos. www.taps.org

Para más información sobre los cuidadores, vea el capítulo 10, página 387.

RECURSOS PARA LA LESIÓN CEREBRAL

El VA ofrece rehabilitación para miembros del servicio militar con lesiones cerebrales para que reciban atención coordinada y completa. Se puede recibir servicio especializado en cuatro centros para lesiones traumáticas cerebrales (Palo Alto, CA; Tampa, FL; Minneapolis, MN; Richmond, VA). El objetivo es regresar al sobreviviente de la lesión cerebral a la mejor calidad de vida y funcionamiento, e instruir a los familiares y cuidadores sobre las

necesidades a largo plazo. Comuníquese con su centro VA local para más información sobre los servicios que se ofrecen.

Bob Woodruff Foundation (Fundación de Bob Woodruff): Trabaja para apoyar a los soldados, con énfasis en las lesiones ocultas de la guerra: las lesiones cerebrales y el estrés por combate.

<https://bobwoodrufffoundation.org>

Brain Injury Association of America (Asociación Estadounidense para la Lesión Cerebral): Se concentra en la prevención, la investigación, el tratamiento y la información sobre lesiones cerebrales y en mejorar la calidad de vida de todos los afectados. 703-761-0750. www.biausa.org

National Brain Injury Information Center (Centro Nacional de Información sobre la Lesión Cerebral): Línea gratuita dentro de los EE. UU. 1-800-444-6443.

Defense Centers of Excellence for Psychological Health and Traumatic Brain Injury (Centros de Excelencia del Departamento de Defensa para la Salud Psicológica y las Lesiones Cerebrales): Evalúa y difunde prácticas basadas en la evidencia y las normas para el tratamiento de la salud psicológica y las lesiones cerebrales, dentro del Departamento de Defensa. Los Centros de Excelencia son parte de la atención continua del sistema de salud militar, desde el despliegue hasta la utilización y el alta. *Los centros incluyen:*

- **Deployment Health Clinical Center (Centro Clínico de Salud para el Despliegue):** Mejora la salud relacionada con el envío a una zona activa, al proporcionar asistencia y apoyo médico al personal militar y sus familiares, como por ejemplo la evaluación de síntomas físicos después del despliegue, programas de atención especializada, educación y servicios de investigación clínica y de salud. 301-295-7692. www.pdhealth.mil
- **Defense and Veterans Brain Injury Center (Centro para las Lesiones Cerebrales para la Defensa y los Veteranos):** Garantiza la atención de expertos y el tratamiento coordinado e individualizado, basado en la evidencia para maximizar la función y minimizar la discapacidad. Proporciona servicios para permitir el regreso al servicio, al trabajo o a la comunidad. Cualquier miembro o veterano con lesión cerebral y cobertura de TRICARE o beneficios de veteranos puede ser referido al

centro. Línea gratuita dentro de los EE. UU. 1-800-870-9244; línea de Información y referencias, 1-866-966-1020. www.dvbic.org

- **National Center for Telehealth & Technology (Centro Nacional de Telemedicina y Tecnología):** Diseña, desarrolla, prueba y evalúa tecnologías en apoyo de la salud psicológica y la recuperación de lesiones cerebrales traumáticas. 253-968-1914; <http://t2health.org>

9

ZONA DE NIÑOS

Las herramientas más importantes para los padres son los otros padres. No hay sustituto para la asesoría y el consejo de aquellos que han pasado por situaciones similares.



© JIM K. ELLIOTT

Maile, de tres años, quien tiene espina bífida y utiliza silla de ruedas, surfea en Malibú con Life Rolls On

Las lesiones o enfermedades de la médula espinal en niños están marcadas por muchas de las complicaciones y los efectos secundarios de la parálisis en adultos, entre los que se encuentran la pérdida sensorial, falla del intestino y de la vejiga, etc. La lesión de la médula espinal (LME) en los niños, se complica a medida que crecen y se desarrollan. Los niños son inmaduros desde el punto de vista óseo; tienen un mayor riesgo de desarrollar afecciones esqueléticas secundarias, tales como la escoliosis y la displasia de cadera. Es posible que dichas lesiones no se descubran mediante las radiografías estándares, por lo cual quizá que se requiera una tomografía computarizada o una resonancia magnética con el fin de diagnosticar correctamente la lesión. El llanto puede enmascarar una insuficiencia respiratoria. La irritabilidad puede disfrazar una disreflexia autonómica, una hiperactividad del sistema nervioso autónomo que puede desencadenar abruptamente en una presión arterial extremadamente alta y provocar convulsiones, accidentes cerebrovasculares y, en los casos más graves, la muerte (consulte la página 113 para más información acerca de esta emergencia médica).

Una diferencia primaria en el tratamiento de pacientes más jóvenes es que los cuidados se centran en la familia. Los padres están involucrados en casi todos los aspectos del cuidado físico y deben fomentar también el desarrollo psicológico del niño. Es importante crear expectativas de que el niño se convertirá en un adulto que se desenvolverá de manera independiente.

LISTO PARA LA REHABILITACIÓN

Cuando un niño se lesiona, los padres deben primero entender la lesión y comenzar a planificar la fase de rehabilitación. Un especialista en información de la Fundación Reeve puede brindar muchos recursos; llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-539-7309. Nunca es demasiado temprano para comenzar a investigar sobre centros de rehabilitación. Las hospitalizaciones por casos agudos son cortas y su hijo se trasladará muy pronto a un centro de rehabilitación. Tome una decisión bien informada según el nivel de la lesión de su hijo, las necesidades de su familia y las pautas de su seguro de salud. Puede hallar que muchos centros de rehabilitación tienen un requisito de edad mínima para la admisión, porque no están equipados para satisfacer las necesidades especiales de los niños pequeños y sus familias.

Los padres desempeñan un papel fundamental a la hora de determinar qué es lo mejor para el niño y su familia, por lo tanto, tienen el derecho de participar en la selección de un centro de rehabilitación. Sea proactivo, investigue y busque aquello que mejor se adapte a las necesidades de su hijo y su familia. Recuerde que la rehabilitación es a corto plazo; su hijo podría estar de vuelta en casa en tan solo 30 días.

Un punto de partida para ubicar centros pediátricos es la Comisión Acreditadora de los Centros de la Rehabilitación (CARF, por sus siglas en inglés). Busque aquellos que tengan la designación especial para atender casos de LME y cuyas instalaciones sean centros de rehabilitación acreditados. Hay muy pocos programas específicamente acreditados por la CARF para niños con lesiones o enfermedades medulares. Sin embargo, muchos de los hospitales principales para niños tienen programas de rehabilitación y pueden satisfacer las necesidades especiales de su hijo. Además, muchos centros de rehabilitación para adultos aceptan adolescentes.

Algunas preguntas que hacer a un centro de rehabilitación pediátrico:

- ¿Cuenta con un programa especializado para pacientes pediátricos con LME?
- ¿Cuántos niños con LME atiende el centro cada año?
- ¿Tiene un programa especializado para adolescentes?
- ¿Cuántos adolescentes con LME atiende el centro cada año?
- ¿Cuenta con un programa para que mi hijo pueda continuar con sus estudios escolares?
- ¿Pueden visitarlo sus hermanos y amigos?
- ¿Qué nivel de participación espera el centro de parte de los padres?
- ¿El centro proporciona capacitación para los padres en temas de cuidados?
- ¿El centro ofrece alojamiento para la familia cerca del hospital?
- ¿El centro ofrece servicios a los distritos escolares que facilitarán el regreso de mi hijo a casa?
- ¿Existen programas de recreación terapéutica, así como la oportunidad de salir del hospital?
- ¿Cuántos niños que dependen de un respirador trata el centro cada año?
- ¿Cuál es el índice de niños que logran efectivamente dejar de usar un respirador?
- ¿Puedo recorrer las instalaciones?
- ¿Tiene una lista de las familias de los pacientes anteriores con los cuales pueda hablar?

Debido a que el traumatismo pediátrico en la médula espinal es poco frecuente, es posible que no encuentre fácilmente tratamiento especializado. Se aconseja a los padres comunicarse con los hospitales Shriners. Estos

han tomado la delantera en el desarrollo de estándares de práctica clínica para niños con LME. Tienen tres centros de rehabilitación integral por lesión medular, diseñados específicamente para niños (Chicago, Filadelfia y norte de California). La atención se brinda a menudo sin costo, para niños y jóvenes hasta los 18 años que no cuentan con seguro de salud. Llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-237-5055; vea <https://es.shrinershospitalsforchildren.org>

Su seguro de salud desempeñará un papel fundamental en la determinación del lugar donde su hijo puede procurar rehabilitación. En los primeros días después de la lesión, es importante contactar a su compañía de seguros y solicitar un administrador de casos, de acuerdo con las lesiones de su hijo y las necesidades de atención médica futuras. El administrador de casos



Parque de recreación con acceso para todos de Shane's Inspiration

de seguros, en colaboración con el administrador de casos en el 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 califica para Medicaid, el Programa de Seguro Médico para Niños (CHIP, por sus siglas en inglés) 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. El CHIP fue creado por el gobierno federal, pero cada estado maneja su propio programa. Visite Medicaid y CHIP para obtener más información; vea las páginas 321 a 327.

RECURSOS PARA LOS NIÑOS

The Arc se dedica a promover y mejorar las ayudas y los servicios para aquellas personas con discapacidad intelectual y del desarrollo;

www.thearc.org

Ability Online (Habilidad en Línea): Es una red social para que los niños y jóvenes con discapacidades o enfermedades crónicas se conecten entre sí, así como también con amigos, familiares, cuidadores y personas que los apoyan. www.abilityonline.org

Council for Exceptional Children (Junta sobre los Niños

Excepcionales): Se dedica a mejorar el logro educativo de las personas con discapacidades. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-888-232-7733.

www.cec.sped.org

Camp Ronald McDonald (Campamento de Ronald McDonald):

Campamento residencial y accesible para los niños con necesidades especiales, ubicado en el sur de California. 310-268-8488.

www.campronaldmcdonald.org

Easter Seals ofrece servicios, educación, difusión y defensa para que las personas con discapacidades puedan vivir, aprender, trabajar y jugar en sus comunidades. www.easterseals.com o en español

<http://espanol.easterseals.com/>

Education Resources Information Center (Centro de Información sobre los Recursos de la Educación): Biblioteca digital de investigación e información sobre la educación. Está patrocinada por el Instituto de Ciencias de la Educación (Institute of Education Sciences), adscrita al Departamento de Educación de EE. UU. <https://eric.ed.gov>

Family Voices (Voces de Familia): Apoya los cuidados centrados en la familia para niños y jóvenes con necesidades médicas o discapacidad. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-888-835-5669. www.familyvoices.org

Island Dolphin Care, en Key Largo, Florida, brinda a los niños la oportunidad de nadar, jugar y, quizás, lograr sanar con delfines. www.islanddolphinscare.org (opción en español).

Kids As Self Advocates (Niños como sus Propios Defensores): Red nacional comunitaria, creada para jóvenes, por jóvenes con discapacidades. La organización proporciona información, crea conciencia sobre los desafíos de los jóvenes con discapacidades, y brinda apoyo y capacitación entre compañeros. www.fvkasa.org o en español www.fvkasa.org/espanol.php

Family Center on Technology and Disability (Centro de Familia sobre la Tecnología y la Discapacidad): Ofrece una variedad de información y servicios relacionados a la tecnología de apoyo para los niños con discapacidades. www.ctdinstitute.org

Early Childhood Technical Assistance Center (Centro de Asistencia Técnica para la Infancia): Se esfuerza por garantizar que los niños con discapacidades (desde su nacimiento hasta los cinco años) y sus familias se beneficien de los servicios y ayudas de alta calidad, que sean culturalmente apropiados y centrados en la familia. <http://ectacenter.org> o en español <http://ectacenter.org/espanol/recursos.asp>

National Organization for Rare Disorders (Organización Nacional para los Trastornos Raros): Una federación de organizaciones de salud, dedicada a ayudar a quienes padecen de enfermedades raras, también llamadas “enfermedades huérfanas”. <http://rarediseases.org>

Parents Helping Parents (Padres que Ayudan a Padres): Proporciona orientación, apoyo y servicios de por vida a las familias de niños con necesidades especiales y a los profesionales que los atienden. www.php.com o en español www.php.com/espanol

Coalición de Padres en Defensa de los Derechos Educativos: Trabaja para



Programa equitación terapéutica, de Giant Steps, en Petaluma, California

ampliar las oportunidades y mejorar la calidad de vida de los niños y los jóvenes con discapacidades y sus familias, basándose en el concepto de que los padres se ayudan entre sí. www.pacer.org/es

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 de desarrollo.

www.siblingsupport.org

Starlight Children's Foundation (Fundación de Niños Rayo de Luz): Desarrolla proyectos multimedia y tecnológicos orientados a empoderar a los niños con enfermedades graves para que sobrelleven los desafíos médicos y emocionales que enfrentan. www.starlight.org

Through the Looking Glass (A Través del Catalejo): Centro reconocido

en todo el país, pionero en investigación, capacitación y servicios para las familias en las que un niño, padre o abuelo tiene una discapacidad o un problema médico. www.lookingglass.org

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 están disponibles. Existen numerosos programas de formación para ayudar a los niños con discapacidad; la mayoría están incluidos en la Ley de Educación para Personas con Discapacidad (IDEA, por sus siglas en inglés), que es la ley federal que cubre las necesidades de los niños y adolescentes con discapacidades.

Hay fechas a las cuales los sistemas escolares deben ceñirse. Con el fin de garantizar que su hijo esté listo para regresar a la escuela y recibir de inmediato los servicios, es importante presentar una referencia en los primeros días de la recuperación o luego del diagnóstico. Notifique al director de su escuela sobre la discapacidad de su hijo, de tal forma que convoque una reunión del equipo del Programa de Educación Individualizada con el fin de evaluar los servicios necesarios. Algunas escuelas solicitan que el padre espere hasta que el hospital le haya dado el alta a su hijo. Pregunte si el sistema escolar aceptará las evaluaciones y recomendaciones del hospital; si lo hace, solicite que se inicie la comunicación entre la escuela y el hospital. Documente toda comunicación y, si es 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. Mientras que un niño permanezca en el hospital o en un centro de rehabilitación, la escuela puede llegar directamente hasta donde él está. Se le puede asignar un maestro y la escuela puede enviar el material escolar. Muchos programas de rehabilitación han establecido horarios para la enseñanza escolar.

La ley IDEA fue creada para garantizar que todos los niños con discapacidad, independientemente de su gravedad, tengan disponible una “educación pública gratuita adecuada”, la cual abarca la educación especial y los servicios afines. La IDEA pone fondos a disposición de los estados y las ciudades para ayudar en la educación de los recién nacidos, bebés, niños en edad preescolar, niños más grandes y jóvenes con discapacidades. En tanto sea posible, todos

los niños con discapacidades deben formarse en el ambiente de educación habitual. Para continuar cumpliendo con los requisitos para recibir fondos federales, los estados deben garantizar que los niños con discapacidades reciban una evaluación completa, individualizada y una evaluación de sus necesidades específicas.

Se elaborará un Plan de Educación Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés) para cada niño o joven 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 los servicios que dicho distrito proporcionará al alumno.

Aquellos que reciben una educación especial tienen derecho a recibir los servicios afines, los cuales pueden incluir transporte, terapia del habla y audiolología, servicios psicológicos, fisioterapia y terapia ocupacional, recreación (incluida la recreación terapéutica), consejería de rehabilitación y servicios médicos para fines de diagnóstico o evaluación. Los padres tienen el derecho de participar en todas las decisiones relacionadas con la identificación, la valuación y la colocación de sus hijos con discapacidad. Los padres pueden apelar cualquier decisión relacionada con la educación de su hijo.

Intervención temprana: Del nacimiento hasta al tercer cumpleaños

Los servicios para los niños muy pequeños, desde su nacimiento hasta los dos años, se llaman de intervención temprana o Parte C; por su designación en la ley IDEA. La intervención temprana es una manera efectiva de ayudar a los niños con discapacidades y a aquellos que tienen retrasos en el desarrollo, para que se pongan al día o puedan tratar problemas específicos del desarrollo, lo más temprano posible.

Si cree que su bebé se beneficiaría de los servicios de la intervención temprana, usted mismo puede referirlo 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 la intervención temprana para su hijo. Solicite el nombre de la oficina, el nombre de la persona de contacto y el número de teléfono en su área. Ahí podrá obtener más información acerca del programa y solicitar la evaluación de su hijo por una discapacidad o retraso. Aunque usted sepa que su hijo tiene parálisis, deberá examinarse con el fin de identificar los servicios que necesita.

Al igual que con las demás áreas de la salud y la educación de su hijo, lleve un



SHUTTERSTOCK

registro de las personas con las que habla, la fecha, la hora y sus notas.

Servicios para los preescolares con discapacidad: Entre los tres y los cinco años

Los servicios para los niños en edad preescolar (entre los tres y cinco años) se proporcionan de forma gratuita a través del sistema de escuelas públicas. Si su hijo ha estado recibiendo servicios de intervención temprana y aún es elegible, se lo transferirá a los servicios para los niños en edad preescolar, es decir, entre los tres y cinco años.

Otra forma de identificar a los niños muy pequeños es a través de la oficina local de *Child Find*; cada estado debe tener sistemas integrales para identificar, localizar y evaluar a los niños con discapacidades, que residen en dicho estado y que necesitan una educación especial y servicios afines. Su pediatra o el hospital de rehabilitación pueden sugerirle que se ponga en contacto con la agencia que corresponda para que se examine o evalúe a su hijo a fin de determinar si reúne los requisitos para dichos servicios.

Sin embargo, no tiene que esperar hasta que alguien sugiera que se examine a su hijo. Si le preocupa el desarrollo de su hijo, comuníquese con la oficina local de *Child Find* (a través de su sistema escolar local) y haga los arreglos pertinentes para evaluarlo. Estos exámenes son gratuitos.

IDEA, desde preescolar hasta los 22 años

Antes de que su hijo pueda recibir la educación especial y los servicios afines (terapia ocupacional, fisioterapia, enfermería, tecnología de apoyo), debe haber sido referido y evaluado. El sistema escolar tiene 60 días para realizar las evaluaciones; cuanto más rápido se lo refiera, más rápido podrá su hijo regresar a la escuela. Si su hijo reúne los requisitos para recibir los servicios, se elaborará un IEP y se describirán los servicios, las metas, las adaptaciones

y los objetivos específicos. Para muchos estudiantes con discapacidades, la clave del éxito en el aula consiste en disponer de las modificaciones, las adaptaciones y los ajustes adecuados a la enseñanza y a las demás actividades en el salón de clases. Esto es particularmente cierto para los estudiantes con parálisis. Estos son algunos ejemplos de servicios afines: fisioterapia y terapia ocupacional, servicios de salud escolar y consejería de rehabilitación. Las ayudas y los servicios complementarios pueden incluir un asistente, un tomador de notas o alguna otra tecnología de apoyo.

Transición a la edad adulta

Si su hijo tiene 16 años o más, el IEP incluirá servicios de transición destinados a ayudarlo a pasar del entorno escolar a la edad adulta. Como parte de la planificación de dicha transición, el equipo del IEP considerará opciones tales como la educación postsecundaria, la capacitación profesional o el empleo. Con frecuencia, el consejero de rehabilitación vocacional del estado se une al equipo del IEP de la escuela. Al planificar el proceso de transición, su hijo adolescente estará preparado para pasar a la siguiente etapa de su vida, contando con la ayuda necesaria.

La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 y el Título II de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, por sus siglas en inglés) de 1990 prohíben la discriminación sobre la base de la discapacidad. Casi todos los distritos escolares y las instituciones de educación superior en los Estados Unidos están sujetos a, por lo menos, una de estas leyes. La Sección 504 y el Título II protegen a los estudiantes de primaria, secundaria y educación superior contra la discriminación. Algunos de los requisitos que se aplican durante la escuela secundaria son diferentes de aquellos que se aplican más allá de esta. La Sección 504 requiere que el distrito escolar brinde educación pública, gratuita y adecuada a cada niño con discapacidad, dentro de su jurisdicción. Sin embargo, a diferencia de la escuela secundaria, una institución de educación superior no está obligada a proporcionar servicios gratuitos. No obstante, se requiere que la institución de educación superior proporcione las adaptaciones académicas adecuadas, según sean necesarias, para garantizar que no se discrimine a un alumno sobre la base de la discapacidad. Si una institución de educación superior ofrece alojamiento a estudiantes sin discapacidades, debe proporcionar alojamiento comparable, conveniente, accesible y al mismo costo a estudiantes con discapacidades.

Si desea que una institución de educación superior proporcione una adaptación académica, identifíquese como una persona con discapacidad;

la institución de educación superior no está obligada a reconocer su discapacidad o a evaluar sus necesidades. Dichas adaptaciones académicas pueden incluir ayudas y servicios auxiliares, así como modificaciones a los requisitos académicos, según sea necesario, para garantizar la igualdad de oportunidades educativas. Algunos ejemplos de adaptaciones son: permitir la inscripción prioritaria; reducir la carga de un curso; sustituir un curso por otro; proporcionar tomadores de apuntes, dispositivos de grabación, intérpretes de lenguaje de señas o tiempo adicional para tomar exámenes; equipar computadoras escolares con lectura de pantalla, reconocimiento de voz u otro software o hardware de apoyo. Una institución de educación superior no tiene la obligación de brindar asistentes personales, dispositivos prescritos para la persona, lectores para el uso personal o de 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 cualquier inquietud relacionada con la discriminación. Para obtener más información sobre el proceso de quejas, llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-421-3481 o vea

www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/docs/howto-sp.html

RECURSOS PARA LA EDUCACIÓN

Association of University Centers on Disabilities (Asociación de Centros Universitarios para las Discapacidades): Un recurso para legisladores locales, estatales, nacionales e internacionales, preocupados tanto por las personas que viven con discapacidades del desarrollo o de algún otro tipo, como por sus familias. www.aucd.org

Career Opportunities for Students with Disabilities (Oportunidades Profesionales para los Estudiantes con Discapacidades): Asociación profesional compuesta por más de 600 institutos y universidades, y más de 500 empleadores importantes en todo el país, cuya finalidad es mejorar la tasa de empleo de los estudiantes de educación superior, así como de los recientemente graduados, que tienen algún tipo de discapacidad.

www.cosdonline.org

Coalición de Padres en Defensa de los Derechos Educativos: Trabaja para ampliar las oportunidades y mejorar la calidad de vida de los niños y los jóvenes con discapacidades y sus familias, basándose en el concepto de que los padres se ayudan entre sí. www.pacer.org/es

Financial Aid (Ayuda Financiera): Recursos para estudiantes con discapacidad; consulte www.finaid.org/otheraid/disabled.phtml

Financial Aid (Ayuda Financiera): Becas para estudiantes indocumentados. www.finaid.org/otheraid/undocumented.phtml

Going to College (Yendo a la Universidad): Aborda el tema de la vida de los estudiantes de educación superior con discapacidades; está dirigido a estudiantes de secundaria. www.going-to-college.org

HEATH es un centro nacional de información sobre la educación superior para personas con discapacidades. Desarrolla y difunde hojas informativas, directorios de páginas web, boletines informativos y fuentes de recursos. www.heath.gwu.edu

IDEA Partnership (Asociación IDEA): Agrupación de más de 50 entidades



Christiaan Bailey y campistas de "Ocean Healing" en México

nacionales, proveedores de asistencia técnica, organizaciones y agencias estatales y locales que trabajan para mejorar los desenlaces educativos de los niños y jóvenes con discapacidades. www.ideapartnership.org

Kids' Chance (Oportunidades para los Hijos): Ofrece becas para los hijos de trabajadores gravemente heridos o fallecidos en el trabajo.

www.kidschance.org

National Center on Disability and Access to Education (Centro Nacional sobre la Discapacidad y el Acceso a la Educación): Se enfoca en los problemas asociados al acceso a Internet y de índole tecnológico, para mejorar la vida de las personas con discapacidades y de sus familias.

www.ncdae.org

National Dropout Prevention Center for Students with Disabilities (Centro Nacional de Prevención de la Deserción Escolar de los Estudiantes con Discapacidades): Se concentra en la prevención de la deserción escolar, el reingreso y la culminación de los estudios por parte de los estudiantes con discapacidades. www.ndpc-sd.org

Office of Special Education and Rehabilitative Services (Oficina de la Educación Especial y Servicios de Rehabilitación): Perteneciente al Departamento de Educación de los EE. UU., se esfuerza por mejorar los logros de las personas con discapacidades; proporciona apoyo tanto a dichas personas como a sus padres, así como también a los distritos escolares y los estados. www.ed.gov/about/offices/list/oseers/index.html o en español www2.ed.gov/espanol

Tool Kit on Teaching and Assessing Students with Disabilities (Guía para Enseñar y Evaluar a los Estudiantes con Discapacidades): Creada por el Departamento de Educación de los EE. UU., se centra en mejorar la enseñanza, la evaluación y la responsabilidad. www.osepideasthatwork.org/node/85

10

CUIDADORES

Los deberes como cuidador no se pueden evitar y no siempre se pueden delegar. Pero no es necesario trabajar aisladamente. Conéctese con otras personas que estén pasando por situaciones similares.



PHOTO: ELLIEN THOMAS

Estimado cuidador:

Después de que mi esposo Christopher se lesionó, se hizo evidente que la parálisis es un problema de la familia. El cuidar de las necesidades físicas, emocionales, sociales y económicas de la familia puede generar satisfacción y ser gratificante. Pero brindar atención a una persona que vive con parálisis es un trabajo que no siempre esperamos tener que realizar.

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 exhaustos, agobiados. Además, sentimos que nadie comprende las exigencias que se nos imponen.

Un cuidador debe ocuparse de las necesidades médicas, de higiene, transporte, planificación financiera y representación, además de los retos asociados con el fin de la vida. Para ser un cuidador eficaz se debe tener control sobre la situación. Una forma de lograrlo es a través de la información y compartiendo experiencias o resolviendo problemas en conjunto con otros.

Tenga en cuenta que no está solo, que usted es extremadamente valioso y que junto con su familia pueden llevar vidas activas y satisfactorias a pesar de los desafíos que presenta la parálisis. Nunca dude en pedir ayuda a nuestro Centro de Recursos para la Parálisis. Simplemente llame a la línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-539-7309/973-467-8270 (Internacional).

Con mis mejores deseos,

Dana Reeve

(escrito en 2005, un año antes de su muerte)

EL PAPEL DEL CUIDADOR

Ayudar un ser querido para que continúe viviendo de manera independiente en el hogar es un trabajo valioso. Ser cuidador puede ser una experiencia satisfactoria; demuestra el cumplimiento de un compromiso con un ser querido. Sin embargo, lo cierto es que nadie elige el rol de cuidador; este parece elegirnos; surge de eventos y circunstancias fuera de nuestras expectativas, más allá de nuestro control.

Los familiares dispensan la mayor parte de los cuidados a las personas que viven con enfermedades crónicas o con discapacidades. De acuerdo con la Red de Acción de Cuidadores (*Caregiver Action Network*), los familiares cuidadores apoyan de manera significativa a nuestro sistema de salud. Más de 50 millones de personas brindan algún grado de atención a un ser querido. Si se tratara de un sueldo y los sumáramos equivaldría a \$375 000 millones, es decir casi el doble de lo que se gasta en conjunto en servicios de atención domiciliaria y de hogares para personas mayores si dichos cuidados no se brindaran “gratuitamente”. A medida que la población envejece, que la ciencia

médica mantiene a las personas con vida durante más tiempo y que las políticas de salud envían a los pacientes de vuelta a casa más rápidamente, la cantidad de cuidadores es cada vez mayor.

Cuidar de un familiar es un trabajo que no se puede evitar y que no siempre se puede delegar. Es frustrante. Es física y emocionalmente agotador. Puede robarnos los sueños o destrozarnos el corazón. Nos entristece la pérdida de nuestro ser querido... y nuestra propia pérdida. Si bien es cierto que cuidar de nuestros seres queridos puede producir una enorme satisfacción, hay algunos días en los que el grado de gratificación es más reducido.

Esta situación también produce un impacto económico. Los cuidadores sufren mucho más de depresión, estrés y ansiedad que la población en general. Las encuestas muestran que hasta un 70% de los cuidadores informan depresión, un 51% insomnio y un 41% problemas de espalda. Casi las tres cuartas partes de los familiares cuidadores no acuden al médico con la frecuencia que debieran; el 55% dice que no acude a las citas médicas programadas; el 63% informa malos hábitos alimenticios.

Los cuidadores se sienten aislados; a menudo indican que sus vidas no son “normales” y que nadie más puede entender por lo que están pasando.

También se produce un impacto financiero. Las familias que ayudan a una persona con discapacidad en las actividades cotidianas gastan de su bolsillo más del doble por asuntos médicos que aquellas que no tienen una persona con discapacidad. Con frecuencia, el cuidador debe sacrificar su trabajo para poder atender los deberes en el hogar. Pero es su familia, es su ser querido. ¿Qué opciones tiene? No puede simplemente negarse. Usted aprende a lidiar con la frustración mientras aprende a hacer mejor el trabajo. Las lecciones a menudo se aprenden de la manera difícil: en su mayor parte, los cuidadores aprenden por ensayo y error a realizar las labores diarias, la preparación de alimentos, la higiene, el transporte y demás actividades en el hogar.

A continuación se presentan algunos consejos para los cuidadores, compilados por los especialistas en información del Centro de Recursos para la Parálisis:

La regla número uno para todos los cuidadores es cuidarse a sí mismos.

Brindar cuidados mientras se cumple con el empleo, se está al frente del hogar y se cría a los hijos puede agotar a cualquiera. Una persona que está exhausta o enferma está más propensa a tomar malas decisiones o a apaciguar el sentimiento de frustración de manera inapropiada. Se sabe que el estrés

INCESANTE, PERO USTED HALLARÁ LA MANERA

Tu pareja se lesiona y tu vida cambia por algo que le sucedió a él. Esa es la dura realidad. Recuerdo haberle dicho: “Vuelve. Por favor, vuelve”. Y él me respondió: “Lo estoy intentando”.



Un cuidador cónyuge tiene que decir en algún momento: “elijo libremente esta tarea”, de la misma manera que lo hizo antes de que ocurriera la lesión. Si no la elige de todo corazón, no sé cómo podría hacer frente a la situación; porque siempre habrá una parte de ti que estará en todo momento furiosa, resentida con la otra persona, a cuenta de lo que perdiste. Ser cuidador de un familiar es una labor incesante. Nunca jamás puedes abandonarlo. Realmente ayuda tener sentido del humor, aunque lo más importante no es cómo te comunicas. Lo más importante es elegir ser un cuidador y saber que nadie te obligó a serlo. Si puedes aceptar esto,

encontrarás las formas de resolverlo, sea lo que sea.

—Kate Willette

Willette hizo una crónica sobre sus experiencias como cuidadora en el libro “Some Things Are Unbreakable”.

contribuye a una cantidad de problemas de salud. Cuanto más equilibrado esté su propio bienestar, más se incrementarán sus habilidades para afrontar las dificultades como su nivel de resistencia. Al cuidarse a sí mismo, estará en mejores condiciones, tanto física como emocionalmente, de brindar atención a su ser querido.

Conéctese con la comunidad de cuidadores. Comparta aprenda y aproveche la sabiduría colectiva proveniente de la comunidad de cuidadores. Es importante que los cuidadores se conecten entre sí para fortalecerse y para que sepan que no están solos. Para muchos, el sentimiento de aislamiento que conlleva el trabajo se alivia asistiendo a reuniones de grupos de apoyo, en donde se comparte con otras personas en situaciones similares. Los grupos de apoyo brindan apoyo emocional y consejos, así como información sobre los recursos que proporciona la comunidad misma. Los grupos de apoyo en línea pueden ser muy útiles. La Fundación Reeve apoya foros activos de la comunidad y debates sobre todos los temas relacionados con los cuidadores. Vea www.spinalcordinjury-paralysis.org/discussions

DANA REEVE CON RESPECTO A LOS CUIDADORES

Después de que Chris se lesionó, de alguna manera actuábamos como si estuviésemos aterrizando en otro planeta. Quizá parezca algo muy sombrío y abrumador. Es necesario hacer una enorme cantidad de ajustes mentales. Frente a lo que es ahora "normal", frente a los ajustes, frente a la pérdida... debes llorar por lo que se perdió. Porque es verdad: la única forma de aliviar el duelo es viviéndolo. Debes reconocer la pérdida. Pero al mismo tiempo, una vez que lo haces, estás abriendo un espacio completamente nuevo donde puedes albergar una gran esperanza.



Dana Reeve

SARAH MOORE

La terapia o la asesoría también pueden contribuir a resolver mejor los problemas. La asesoría puede ayudarlo a afrontar los sentimientos de enojo, frustración, culpa o pérdida o con el conflicto que se genera entre las demandas personales, laborales y familiares.

Conozca lo más que pueda sobre la afección de su ser querido. Infórmese acerca de los problemas médicos y de cómo la enfermedad o discapacidad pueden afectar a la persona a nivel físico, psicológico, de conducta, etc. Usted

es un miembro importante del equipo de atención médica de su ser querido. El capítulo 1 le brinda una descripción general de las principales causas de la parálisis. Internet es otra herramienta poderosa para aprender sobre los fundamentos médicos de la discapacidad. Los médicos y otros profesionales de la salud pueden ayudarlo a comprender cuál podría ser la evolución médica de su ser querido y en qué medida esos cambios podrían afectar las exigencias para el cuidador.

Aproveche las oportunidades de los servicios de cuidado de relevo.

Renuévase; tómese de vez en cuando un descanso de las obligaciones diarias. Probablemente no sea realista querer tomarse unas vacaciones prolongadas; sin embargo, es esencial que los cuidadores programen períodos de descanso. Quizá se trate de una salida breve, un tiempo para estar tranquilo en la casa, ver una película con un amigo, etc. Para tomar esta salida, el cuidador tal vez necesite cuidados de relevo o apoyo de otras personas. Consulte la sección “Recursos” al final de este capítulo, para informarse sobre los contactos que lo ayudarán para que pueda tomarse un descanso.

Sea un representante. Tenga en cuenta que quizá usted sea el único capaz de hablar en nombre de su ser querido o de hacer preguntas difíciles. Prepare el historial de salud de su ser querido y llévelo consigo a las citas médicas. Anticipe el futuro lo mejor posible. La planificación financiera y jurídica es un aspecto importante. Con frecuencia, hay consideraciones tales como el financiamiento de la atención a largo plazo, la protección del patrimonio, la obtención de la autorización para la toma de decisiones como sustituto, entre otras, que requieren atención. Haga una cita con un abogado que tenga experiencia en planificación patrimonial, testamentos y, de ser posible, planificación en torno a los beneficios públicos. Otros aspectos que a menudo requieren planificación son la coordinación, tanto entre los servicios comunitarios como de los amigos y familiares involucrados. Un profesional familiarizado con el tema de las deficiencias cerebrales, la prestación de cuidados y los recursos en el ámbito de la comunidad puede facilitar las decisiones con respecto a colocar al paciente en un hogar para ancianos o con respecto a otras opciones de cuidado. En algunos casos, es necesario tomar decisiones en relación con el final de la vida de su ser querido.

Conozca lo mejor posible cómo funciona el sistema con respecto a los seguros, el Seguro Social y otros medios de ayuda pública. Hay expertos en

agencias públicas que pueden ayudarlo. Consulte el capítulo 7, Cómo trabajar con el sistema, página 313.

Solicite ayuda. Muchos cuidadores están tan acostumbrados a brindar ayuda y a atender las necesidades de la otra persona que no saben cómo pedir ayuda. La familia es su primer recurso. Los cónyuges, hermanos, hijos y demás familiares pueden hacer mucho para aliviarle la carga como cuidador. Indíqueles claramente lo que pueden y lo que deben hacer. Busque ayuda y asesoramiento en su comunidad de fe. Haga que su líder religioso esté al tanto de su situación. Anime a los amigos y vecinos de su ser querido para que brinden el apoyo que puedan.

Conozca lo más que pueda sobre las herramientas y los equipos de adaptación. Es esencial que los cuidadores conozcan acerca de los productos y servicios de atención en casa que pueden aliviarles el trabajo. Consulte el capítulo "Herramientas" de este libro, página 259, para saber cómo mantenerse al día en relación con la ayuda que la tecnología le puede brindar.

A medida que se asienta en el papel de cuidador, puede hallarse tomando decisiones en nombre de personas que anteriormente tomaban decisiones por usted. A veces resulta difícil equilibrar la necesidad de competir por tener el control. Sin embargo, es importante respetar el derecho de tomar decisiones de la persona a quien se cuida. Tener la oportunidad de elegir es algo positivo. Cuando tomamos decisiones, tenemos una sensación de control sobre nuestras vidas. Permita a su ser querido tomar la mayor cantidad de decisiones, desde la comida en el menú, la ropa que usa diariamente, hasta la programación de la TV.

Tenga confianza en su capacidad y sienta orgullo por sus logros. Es más fácil decirlo que hacerlo: ¿cómo hace valer su opinión, cómo se cuida y logra un equilibrio entre sus propias necesidades y las de sus seres queridos? La Red de Acción de Cuidadores (*Caregiver Action Network*) ofrece los siguientes principios para fortalecer a los cuidadores.

- Escoja hacerse cargo de su vida. No permita que la enfermedad o la discapacidad de su ser querido sea siempre el centro de atención. A menudo, nos convertimos en cuidadores debido a un evento inesperado. Sin embargo, en algún momento usted debe hacer un alto en el camino y decir conscientemente: "Elijo asumir la función de cuidador". Esto es importantísimo para eliminar la sensación de ser una víctima.
- Honre, valore y ámese usted mismo. Está haciendo un trabajo muy difícil y merece un tiempo de calidad, solo para usted. El cuidarse a sí mismo no es

un lujo. Es una necesidad. Es su derecho como ser humano. Dé un paso atrás y reconozca cuán extraordinario es usted. Recuerde que su buena salud es el mejor regalo que puede hacerle a su ser querido.

- Busque, acepte y, en ocasiones, solicite ayuda. No se avergüence de pedir ayuda. Cuando alguien ofrezca ayuda, acéptela y sugiera actividades específicas que pueda llevar a cabo. Brindar cuidados, especialmente en las circunstancias más intensas, es definitivamente un trabajo para más de una persona. Pedir ayuda es una señal de su fortaleza y un reconocimiento de sus habilidades y limitaciones.
- Hágase valer y que lo tomen en cuenta. Haga valer sus derechos como cuidador y como ciudadano. Reconozca que los deberes como cuidador se suman a los de ser padre, madre, hijo o cónyuge. Valore su papel como cuidador y defienda los derechos y reconocimiento que tiene bien merecidos. Conviértase en su propio defensor, dentro de su círculo inmediato como cuidador y más allá de ella también.

FUENTES

Caregiver Action Network, The Family Caregiver Alliance, AARP

RECURSOS PARA LOS CUIDADORES

Caregiver Action Network (Red de Acción de Cuidadores): Informa, apoya y empodera a las familias que cuidan a un ser querido que padece una enfermedad crónica, que es anciana o vive con una discapacidad.

www.caregiveraction.org

National Alliance for Caregiving (Alianza Nacional para el Cuidador):

Coalición de grupos nacionales que apoya a los cuidadores de familiares y a los profesionales que los ayudan. www.caregiving.org

The Rosalynn Carter Institute for Caregiving (Instituto para Cuidadores de Rosalynn Carter): Establece alianzas locales, estatales y nacionales comprometidas con la promoción de la salud, las habilidades y la capacidad

de adaptación de los cuidadores. www.rosalynncarter.org

Well Spouse Association (Asociación para el Bienestar del Cónyuge):

Organización nacional que brinda apoyo a esposas, esposos y parejas de pacientes con enfermedades crónicas o discapacidades. Aborda problemas comunes de los cuidadores de familiares: ira, culpa, miedo, aislamiento, dolor y amenaza de crisis económica. www.wellspouse.org

CareGiving.com es una comunidad en línea para familias y profesionales de la salud que atienden a un miembro de la familia aquejado por una enfermedad crónica o que tiene una discapacidad. Vea www.caregiving.com

The Family Caregiver Alliance (Alianza de Familiares Cuidadores): Agencia líder en el sistema de Centros de Recursos para los Cuidadores en California; opera el Centro Nacional de Cuidadores para desarrollar programas de apoyo orientados a cuidadores en cualquiera de los estados de EE. UU. La FCA defiende la causa de los cuidadores a través de educación, servicios, investigación y defensa. Llame al 415-434-3388 o a la línea gratuita dentro de EE.UU 1-800-445-8106. www.caregiver.org

AARP ofrece un centro de recursos para los cuidadores. Incluye asuntos legales, cuidados a larga distancia, problemas relacionados con el final de la vida. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-888-687-2277.

www.aarp.org/espanol/hogar-familia/recursos-para-el-cuidado

Caregiver Media Group (Grupo de Comunicaciones para Cuidadores): Publica la revista "Today's Caregiver" y ofrece boletines informativos para temas específicos, grupos de discusión en línea, salas de chat y una tienda en línea.

www.caregiver.com

National Respite Coalition Network (Red Nacional de Coalición de Relevos): conjuntamente con el "Servicio Nacional de Localizador de Relevos" (*National*



Respite Locator Service) ayudan a los padres, cuidadores y profesionales a tomarse un descanso, mediante el uso de servicios de relevo en la zona donde viven. <https://archrespite.org>

National Caregivers Library (Biblioteca Nacional sobre Cuidadores): Una vasta fuente de información gratuita para los cuidadores.

www.caregiverslibrary.org

Shepherd's Centers of America (Centros Shepherd de Estados Unidos):

Organización interreligiosa que coordina cerca de 100 centros independientes Shepherd en los Estados Unidos, con el objeto de ayudar a que los adultos mayores preserven su independencia. www.shepherdcenters.org

Asistentes de cuidado personal: Cómo encontrar, contratar y conservar asistentes. Información del Hospital Craig <https://craighospital.org/es/resources/personal-care-assistants-how-to-find-hire-keep>

Paralysis Community (Comunidad de Parálisis): Un recurso de la Fundación de Christopher y Dana Reeve, es una página web de redes sociales en línea, seguro y protegido, el cual dispone de un área para discusiones sólidas sobre muchas áreas de la parálisis; se incluye, entre otras, la de cuidadores; vea www.spinalcordinjury-paralysis.org/discussions

CareCure Forum (Foro de Cuidados y Cura): Dedicado a los cuidadores.

Tablero de mensajes, activo y útil, para los seres queridos y los cuidadores de personas que viven con parálisis. Vea "Caregiving" (cuidadores) en <http://sci.rutgers.edu>

Spinal Cord Injury Caregivers (Cuidadores de Personas con Lesiones de la Médula Espinal): Un foro de Yahoo; es un lugar para compartir información

y para apoyar a otros cuidadores que ayudan a personas con lesiones de la médula espinal. Visite <http://groups.yahoo.com/neo/groups/scic/info>

Nursing Home Compare, patrocinado por Medicare ofrece información sobre el desempeño previo de la mayoría de los hogares para ancianos en los EE. UU. También incluye "Una guía para escoger un hogar para ancianos" (*A Guide to Choosing a Nursing Home*) y una lista de verificación para ayudar en la selección del hogar para ancianos.

<https://es.medicare.gov/nursinghomecompare/search.html?>



RECURSOS

Recursos útiles para la comunidad de la parálisis

DEFENSA DE DERECHOS

ADAPT comenzó llamándose *American Disabled for Accessible Public Transit* (Estadounidenses con Discapacidad por el Transporte Público Accesible), bloqueando autobuses en ciudades de toda la nación para demostrar la necesidad del acceso al transporte público. La organización tuvo un papel muy importante en la aprobación de la Ley para Estadounidenses con Discapacidades, y continúa llevando el mensaje a la calle para que las personas con discapacidades puedan vivir en la comunidad con apoyo real, en lugar de estar encerradas en hogares de cuidados u otras instituciones. www.adapt.org

American Association of People with Disabilities (Asociación Estadounidense de Personas con Discapacidades): Es la organización nacional más grande de discapacidades, dedicada a asegurar la autosuficiencia económica y el poder político de 56 millones de estadounidenses con discapacidades. 202-457-0046. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-800-840-8844; www.aapd.com

Association of Programs for Rural Independent Living (Asociación de Programas Rurales para la Vida Independiente): Es una organización nacional sin fines de lucro integrada por más de 260 miembros de los centros para vida independiente, incluyendo sus satélites y sucursales. También está compuesta por otras organizaciones e individuos preocupados por los problemas de vida que enfrentan las personas que viven en las zonas rurales de los Estados Unidos. www.april-rural.org

National Organization on Disability (Organización Nacional de la Discapacidad): Desde 1982, ha estado trabajando para expandir la participación de las personas con discapacidades en todos los aspectos de la vida americana. Promueve el voto, la vivienda, el empleo, el acceso religioso, el diseño urbano accesible, los estudios estadísticos y el marketing para la comunidad con discapacidad. www.nod.org

National Council on Disability (Consejo Nacional de la Discapacidad): Es una agencia federal independiente que hace recomendaciones al Presidente y al Congreso respecto a las políticas para empoderar a las personas con discapacidades para que logren autosuficiencia económica, vida independiente e inclusión en todos los aspectos de la sociedad. www.ncd.gov

The Disability Social History Project (El Proyecto de la Historia Social de la Discapacidad): Un proyecto de historia para la comunidad, para que las personas con discapacidades expongan y compartan una rica historia y cultura. www.disabilityhistory.org

The Disability History Museum (El Museo de Historia de la Discapacidad): Una colección virtual que relata las experiencias de las personas que viven con discapacidades, y disipa mitos persistentes, suposiciones y estereotipos. www.disabilitymuseum.org

Society for Disability Studies (Sociedad para los Estudios de la Discapacidad): Explora temas de discapacidad y enfermedades crónicas desde las perspectivas académicas. La membresía de la SDS incluye a científicos sociales, e investigadores de salud y humanidades. También, incluye aquellos que pertenecen al movimiento de derechos para las personas con discapacidades. Publica estudios cuatro veces al mes sobre la discapacidad y organiza una conferencia anual. www.disstudies.org

Association on Higher Education And Disability (Asociación de la Educación Superior y la Discapacidad): Organización internacional de profesionales comprometidos con la plena participación de las personas con discapacidades en la educación superior. www.ahead.org

National Council on Independent Living (Consejo Nacional de la Vida Independiente): Promueve la filosofía de la vida independiente para la auto-determinación y la integración completa. Fomenta la participación de las personas con discapacidades en la sociedad. 202-207-0334. Línea gratuita dentro de EE. UU. 1-877-525-3400; www.ncil.org

Independent Living Research Utilization (Utilización de las Investigaciones sobre la Vida Independiente): Un centro nacional de información, entretenimiento, investigación y asistencia técnica sobre la vida independiente. www.ilru.org

United States International Council on Disabilities (Consejo Internacional de las Discapacidades en los Estados Unidos): Federación de agencias orientadas hacia las discapacidades, asociaciones, instalaciones y consumidores, dedicados al avance de la integración en la sociedad de las personas con discapacidades. www.usicd.org

Disabled Peoples' International (Personas Internacionales con Discapacidades): Promueve la participación completa de las personas con discapacidades en todos los aspectos de la vida. Particularmente, a aquellos que viven en países en desarrollo. www.dpi.org

Rehabilitation International (Rehabilitación Internacional): Red mundial de personas con discapacidades, proveedores de servicios y agencias gubernamentales que trabajan juntos para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidades y sus familias. www.riglobal.org

Guía Sobre las Leyes de Derechos de los Discapacitados: Guía en español sobre los derechos para las personas con discapacidades del Departamento de Justicia en los Estados Unidos. https://www.ada.gov/cguide_spanish.htm

MEDIOS

Abilities (Capacidades): Revista canadiense sobre los estilos de vida de las personas con discapacidades. Cubre temas de salud, vida activa, derechos de personas con discapacidades, recursos, etc. www.abilities.ca

Ability Magazine (Revista Capacidad): Mezcla periodismo de celebridades con concientización sobre la discapacidad. www.abilitymagazine.com

Exceptional Parent (Padres Excepcionales): Revista que contiene apoyo, ideas y motivación para los padres y familias de niños con cualquier tipo de discapacidad. www.eparent.com

Info Médula es una revista creada por la Fundación del Hospital Nacional de Paraplégicos en España. La revista contiene diferentes artículos informativos relacionados con la parálisis. <http://www.infomedula.org/>

Mouth (Boca): Discute el empoderamiento y los derechos de las personas con discapacidades. La revista dice de sí misma: "Esta revista maleducada y

pequeña demanda respuestas de la gente a cargo, se ríe de las respuestas mentirosas, y ocasionalmente muerde, fuertemente, cerca de la vena yugular". www.mouthmag.com

MSAA Motivator (Motivador MSAA): Es una revista publicada dos veces al año por la Asociación Americana de Esclerosis Múltiple (MSAA, por sus siglas en inglés). Cubre muchos temas de importancia para las personas que viven con esclerosis múltiple. www.mymsaa.org/publications/motivator

New Mobility (Nueva Movilidad): Es una revista mensual sobre los estilos de vida para la comunidad en sillas de ruedas, creada en 1988 por Sam Maddox. Una lectura esencial para la comunidad con parálisis. www.newmobility.com

PN (Paraplegia News): Es una 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, por sus siglas en inglés) www.pvamag.com/pn

Ragged Edge el sucesor en línea de la revista Disability Rag. Cubre los temas de discapacidades como el racionamiento médico, discriminación genética, suicidio asistido, cuidado de largo plazo y servicios de asistencia. www.ragged-edge-mag.com

Sports 'N Spokes (Deportes y Ruedas): Colorida revista quincenal sobre el atletismo en silla de ruedas, deportes competitivos y recreaciones. www.pvamag.com/sns

EN LÍNEA

CareCure Community (La Comunidad del Cuidado y la Cura): Ofrece foros en internet con noticias y comentarios sobre la parálisis, cuidados, curaciones, financiamientos, vida activa, tratamiento del dolor, sexualidad, investigaciones, estudios clínicos y mucho más. <http://sci.rutgers.edu>

BrainTalk Communities (Las Comunidades de BrainTalk): Una gran colección de mensajes en Internet que cubren casi todos los problemas neurológicos conocidos y los temas sociales sobre la discapacidad. www.braintalkcommunities.org

Lesión Medular es una comunidad en línea que proporciona foros sobre la parálisis, incluyendo temas específicos, noticias, clasificados, entretenimiento, y la vida activa. <http://www.lesionmedular.org/>

The Stroke Network (La Red del Accidente Cerebrovascular): Es una comunidad de sitios web diseñados para ayudar a "todos en la familia que han sido afectados por los accidentes cerebrovasculares". Presenta salones de chat, mensajes, perfiles de sobrevivientes, recursos, etc.

www.strokenetwork.org

Paralysis Community (La Comunidad de la Parálisis): Es una red social segura en línea de la Fundación de Christopher & Dana Reeve y el Centro de Recursos para la Parálisis. Contiene numerosas áreas de discusión sobre temas relacionados con la parálisis y la lesión de la médula espinal, incluyendo la vida activa, relaciones, cuidados, investigaciones para la cura, cuidados clínicos y comodidades. Además, aquí podrá encontrar blogs sumamente interesantes. www.spinalcordinjury-paralysis.org/discussions

RELIGIÓN

Joni and Friends (Joni y Amigos): Ministerio cristiano formado por Joni Eareckson, quien tiene cuadriplejía. Su objetivo es evangelizar a la gente afectada por las discapacidades. www.joniandfriends.org

National Catholic Partnership on Disability (Sociedad Nacional Católica para la Discapacidad): Fue establecida para que los católicos con discapacidades puedan participar completamente en las celebraciones y obligaciones de su fe. www.ncpd.org

Yachad National Jewish Council for Disabilities (Consejo Nacional Judío Yachad para las Discapacidades): Asegura la participación en el espectro completo de la vida judía. www.njcd.org

Lift Disability Network (Red Levantar a la Discapacidad): Promueve el bienestar espiritual de las personas con discapacidades. <https://liftdisability.net>

The Episcopal Disability Network (Red Episcopal de la Discapacidad): Se enfoca en las barreras físicas, culturales, emocionales y programáticas que previenen a las personas con discapacidades de la plena participación en la iglesia y en la sociedad. www.episcability.org



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: las fases iniciales de una lesión (en vez de crónico, que es a largo plazo). En lesiones de la médula espinal, el manejo inicial correcto del traumatismo agudo puede ser la razón del aumento de las 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 órtesis o muletas. Algunas personas con parálisis pueden dar pasos usando la estimulación eléctrica. Muchos sienten que el desgaste de energía para “caminar” es demasiado por tan poca función y que van mejor con 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, incluyendo la vejiga. Los

anticolinérgicos bloquean ciertos receptores (acetilcolina), resultando en 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. Hay mayor incidencia en las personas con cuadriplejía. (Ver 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 el dolor ardiente, como también la disfunción de la vejiga. Algunos casos terminan en parálisis. La aracnoiditis es a menudo mal diagnosticada como el "síndrome de la cirugía fallada en la espalda", 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 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. El astrocito tiene un lado negativo: Los astrocitos reactivos contribuyen a la formación del tejido cicatrizante 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 conducir a la neumonía.

Aumento de la vejiga: otro nombre para la cistoplastia de aumento.

Auto-cateterización intermitente: cateterismo intermitente cuyo objetivo es vaciar la vejiga cuando sea necesario, por uno mismo, minimizando el riesgo de infección. Algunas personas pueden necesitar ayuda si se ve afectada la función de las manos.

Axón: la fibra nerviosa que transporta un impulso desde la neurona a un 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 del nervio hace disponible las proteínas requeridas para la regeneración.

En el tope del axón se desarrolla un crecimiento en forma de cono. En la médula espinal, un axón dañado a menudo está preparado para crecer nuevamente y tiene disponible el material para lograrlo. Los científicos creen que es el ambiente tóxico alrededor, 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, a través del implante quirúrgico 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 sanguínea y tensión muscular. Al ir probando, se aprende a controlar conscientemente estas funciones. Es útil para algunas personas con parálisis para reentrenar ciertos músculos.

BiPAP: un tipo de asistencia mecánica no invasiva para la respiración 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 permitir una mejor evacuación urinaria.

Cálculos: depósitos de calcio en el riñón o la vejiga. Los cálculos en la vejiga son fáciles de quitar. Los cálculos renales pueden 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: (Ver Tomografía axial computarizada).

Catéter: un tubo de goma o de plástico para quitar o insertar líquidos en una parte del cuerpo, típicamente la vejiga. Algunos catéteres vienen en envases estériles y son desechables. Algunos catéteres permanecen en su lugar en la vejiga y drenan continuamente.

Catéter permanente: un tubo flexible que se mantiene en la vejiga, utilizado para el drenaje urinario continuo a una bolsa de pierna u otro dispositivo. El catéter puede entrar en la vejiga a través de la uretra o a través de una

abertura en la parte inferior del abdomen (estoma suprapúbico).

Catéter ureteral: un dispositivo tubular fabricado con malla de alambre; se coloca en la uretra para sujetar el esfínter externo abierto.

Cateterización intermitente: utiliza un catéter para vaciar la vejiga periódicamente. (Ver Auto-cateterización).

Cauda equina: grupo de raíces espinales que descienden desde la parte inferior de la médula espinal (conus medullaris, T11 a L2) y ocupa el canal vertebral debajo de la médula. Estas raíces tienen un potencial de recuperación.

Célula de Schwann: responsable de la mielinización de los axones del sistema nervioso periférico. Provee 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. Hay grandes esperanzas, y muchas afirmaciones tienen que ser confirmadas, en que las células madre curarán la parálisis, la diabetes, la enfermedad cardiovascular, etc.

Células gliales: del griego para "pegamento", son células de apoyo asociadas con las neuronas. Los oligodendrocitos y astrocitos son células gliales del sistema nervioso central; en el sistema nervioso periférico, las células gliales principales son llamadas células de Schwann. No forman parte de impulsos (no se pueden 'excitar') pero sí cumplen un papel importante en el mantener el ambiente adecuado para el crecimiento y la sobrevivencia neural.

Cervical: la parte superior (cuello) en el área de la columna vertebral. Las lesiones cervicales a menudo resultan en cuadriplejía.

Cirugía de la zona de entrada de la raíz dorsal: una microcoagulación, un procedimiento para aliviar el dolor agudo, cortando nervios específicos en el lugar por donde entran a la médula espinal. Menos eficaz para dolor proveniente del área cervical o torácica media. Preferible para el dolor en las piernas provenientes del área torácico bajo o lumbar alto.

Cistogamagrafía (CG): 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: Un examen de la uretra y la vejiga 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 apertura 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.

Colostomía: cirugía para permitir 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 por cuestiones de cuidado del intestino o 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; se produce 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 cauda equina (literalmente, cola de caballo).

Consentimiento informado: un 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: un 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 una siringe (quiste) igualando las presiones entre la siringe y el líquido espinal. En la espina bífida, se usa para reducir la presión de la hidrocefalia.

Derivación urinaria continente: un procedimiento quirúrgico para omitir la vejiga. Se usa una sección del estómago o intestino para crear una bolsa interna. Los uréteres se cosen dentro y se drena por catéter desde una 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 quitando 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 lesiones medulares). Algunas fibras intactas, pero sin función, pueden llegar a ser manejadas para remielinizarse, tal vez así recuperando función. (Ver Mielina).

Detrusor: el músculo que forma la vejiga.

Disinergia detrusor-esfínter: una pérdida de la coordinación entre el esfínter urinario y la vejiga.

Disreflexia autonómica: una reacción potencialmente peligrosa que incluye presión arterial alta, 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: un pequeño saco en la uretra que puede interferir con la inserción de una sonda.

Dolor neuropático: un 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 ayudar con la eliminación de 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.

Entrenamiento de marcha: instrucciones para caminar, con o sin equipo de ayuda.

Entrenamiento locomotor: un 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 sanguínea y mejor estado físico.

Epididimitis: una infección de los tubos que rodean a los testículos. Si el testículo también resulta infectado, se le denomina orquiepididimitis.

Ergómetro: máquina de ejercicio, equipado con un aparato para medir el trabajo realizado durante el ejercicio.

Escala de Frankel: escala para clasificar la gravedad de la lesión medular, modificada en 1992 para crear la Escala ASIA (Ver Puntuación de ASIA).

Escala modificada de Ashworth: una escala cualitativa para determinar la espasticidad, midiendo la resistencia a un estiramiento pasivo.

Esclerosis múltiple: una enfermedad crónica del sistema nervioso central en la cual se pierde la mielina, la materia que cubre las fibras nerviosas. Se cree que la EM es una disfunción autoinmunitaria; el cuerpo se ataca a sí mismo.

Esfínter urinario: los músculos que se relajan cuando se elimina la orina y

que se contraen para prevenir la salida de la orina.

Esfinterectomía: cirugía permanente que involucra el corte del esfínter urinario, para que la orina pueda evacuar fácilmente de la vejiga. Esta cirugía puede llevarse a cabo si el esfínter no se relaja al mismo tiempo que se contrae la vejiga (*Ver* 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 causada por 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, incluyendo los músculos paralizados, para producir o mejorar la función (como caminar o pedalear). Disponible comercialmente para ejercicio y ambulación para las personas con paraplejía. Se usa también para corregir la escoliosis, control de la vejiga, eyaculación, estimulación del nervio frénico y de la tos.

Estimulación epidural: La aplicación de una corriente eléctrica continua en diversas frecuencias e intensidades a ubicaciones específicas en la parte inferior de la médula espinal. Implantación de un dispositivo estimulador en la duramadre de la sección lumbar de la médula espinal. El estimulador es controlado por 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: una abertura quirúrgica que proporciona una ruta alternativa para que la orina salga del cuerpo (*Ver* lleovesicostomía cutánea).

Estudio cistométrico: un examen que mide la presión para vaciar o resistir el vaciar de la vejiga. Se hace para evaluar el programa de cateterización.

Estudio clínico: un programa de investigación en seres humanos que normalmente involucra ambos sujetos de experimentación y de control para examinar la seguridad y eficacia de un tratamiento.

Estudio comparativo aleatorizado: es un estudio clínico donde los participantes son asignados al azar al grupo del tratamiento experimental o al control del estudio. Es el tratamiento preferido de control en el protocolo de los estudios clínicos usados en todas las fases de los estudios (p. ej. estudios en fase 3). Un estudio controlado aleatorio bien diseñado minimiza la influencia de variables excepto por 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 placebo (inactivo) y es ciego (oculta a los investigadores del estudio cuales participantes han recibido el tratamiento activo y el tratamiento de control) para minimizar el prejuicio al examinar los resultados.

Estudio doble ciego: cuando ni los participantes ni los investigadores, personal instructor, o compañía auspiciante saben qué tratamiento recibió quién durante el estudio.

Evacuación vesical: eliminación de la orina a través de la vejiga.

Exacerbación: en la esclerosis múltiple, una reaparición o empeoramiento de los síntomas.

Factor de crecimiento nervioso: una proteína que contribuye a la sobrevivencia de las neuronas embrionarias y regula los neurotransmisores; uno de varios factores de crecimiento identificados en el sistema nervioso central. Estos factores, incluyendo el factor neurotrófico derivado del cerebro y el factor neurotrófico ciliar, cumplen papeles importantes en la regeneración.

Fisiatra: un doctor cuya especialidad es la medicina física y rehabilitación.

Fisioterapeuta: un miembro clave del equipo de rehabilitación; el fisioterapeuta examina, evalúa y trata a las personas para mejorar su capacidad física máxima.

Flacidez: los músculos son blandos y débiles.

Foley: un catéter que permanece insertado en la vejiga, drenando continuamente hacia una bolsa de almacenamiento.

Gammagrafía renal: una 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 a través de la vejiga.

Gizmo: catéter externo estilo condón para recoger la orina en hombres sin control de la vejiga. (También llamado Texan.)

Hidronefrosis: un riñón distendido con orina hasta el punto de que su función está alterada. Puede causar la uremia, 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. (*Ver también* hipotensión ortostática).

Hipotermia: una técnica para enfriar la médula espinal después de una lesión; puede reducir los requerimientos de oxígeno y metabólicos del tejido lesionado; puede reducir el edema (hinchazón), que puede reducir el daño a la fibra nerviosa secundaria.

Hipoxia: falta de oxígeno en la sangre debido a la función pulmonar deteriorada. Una cuestión importante en el tratamiento de emergencia al igual que para las personas con poca función pulmonar. Puede dañar aún más tejido nervioso sensible al oxígeno.

Ileovesicostomía cutánea: un 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 el abdomen inferior. Esto permite drenar la orina sin pasar por la uretra.

Imágenes por Resonancia Magnética (IRM): una herramienta de diagnóstico para visualizar los tejidos invisibles en los rayos X u otras técnicas.

Incontinencia: la falta del control de la vejiga o los intestinos.

Infeción del tracto urinario (ITU): 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): la 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 nerviosas.

Isquemia: una 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: una 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: un traumatismo o herida, cualquier daño patológico o traumático a la médula espinal.

Lesión completa: lesión sin ningún tipo de función motora o sensorial por debajo del área del traumatismo, la zona afectada de la médula.

Lesión incompleta: cierta sensación o control motor permanece debajo de la lesión de la médula espinal.

Lesión por presión: también conocida como úlcera por decúbito y 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: los 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 ontra impactos. Circula por el espacio subaracnoideo. Para fines de diagnóstico, una punción lumbar (punción espinal) se utiliza para extraer el líquido.

Litotricia: ("lito" por piedra, "tricia" por fragmentación) es un procedimiento no invasivo para el tratamiento de los cálculos renales. Ondas, generadas bajo agua, despedazan las piedras, que luego se eliminan con la orina.

Lumbar: Pertenece a la parte inferior de la espalda justo 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; la aplicación de impulsos rítmicos eléctricos al diafragma, generando 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 tratan 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, impidiendo por lo tanto la circulación del líquido cerebroespinal o cefalorraquídeo; el resultado es frecuentemente un quiste que puede crear pérdidas en la función. Puede ser tratada quirúrgicamente.

Membrana aracnoide: una 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 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: una 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.

Neurolisis: destrucción del nervio periférico por radio frecuencia de calor o por inyección de productos químicos. Utilizado para el tratamiento de la espasticidad.

Neurona: célula nerviosa que puede recibir y enviar información por medio de conexiones sinápticas.

Neurona motora: una 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 neuronas motoras 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 intestinales, vesicales y sexuales.

Neuronas motoras superiores: células nerviosas largas que se originan en el cerebro y se extienden en tractos a través de la médula espinal. La lesión de estos nervios corta el contacto entre el cerebro y el músculo.

Neuroprostesis: un 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. Están almacenados en vesículas cerca de la sinapsis y se emiten cuando llega el impulso.

Nitroglicerina: vasodilatador, utilizado en forma de pasta para el tratamiento de la disreflexia autonómica.

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 cicatrizante.

Oligodendrocito: célula glial del sistema nervioso central; el centro de fabricación de la mielina para las neuronas del SNC (el trabajo de las células de Schwann en el sistema nervioso periférico). Una proteína de mielina de los oligodendrocitos (llamada Nogo) se conoce como un potente inhibidor del crecimiento nervioso.

Orina residual: la orina que permanece en la vejiga después de la micción. Demasiada orina puede conducir a una infección vesical.

Órtesis de marcha recíproca: un tipo de órtesis larga para la pierna que se utiliza para la deambulación de las personas con parálisis. Utiliza cables a través de 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. Se informa sobre una incidencia entre un 20% y 50% en personas con lesiones medulares, comúnmente en lesiones altas. La causa es desconocida. El tratamiento incluye ejercicios de movimientos y con pesas. Puede llegar a necesitar cirugía si se trata de una pérdida grave de función.

Osteoporosis: pérdida de densidad ósea, común en los huesos inmóviles después de la LME.

Ostomía: una abertura en la piel para permitir el drenaje de un catéter suprapúbico (cistostomía), para la eliminación del contenido intestinal (una colostomía o una ileostomía) o por el conducto 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 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: Una prueba para determinar la anatomía y función renal. Involucra la inyección de un líquido de contraste, seguido por una placa de rayos x.

Placebo: una sustancia inactiva o tratamiento falso, por ejemplo, una pastilla de azúcar, que tiene la misma apariencia que un tratamiento experimental, pero no confiere 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 era un sistema “conectado” en forma 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 tracto gastrointestinal y los pulmones), mesodermo (músculos, huesos, sangre, urogenital) o ectodermo (los tejidos epidérmicos y el sistema nervioso).

Politraumatismo: un 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 el drenado de la vejiga.

Programa intestinal: el establecer una “rutina” u hora específica para vaciar los intestinos para lograr regularidad.

Prótesis: de remplazo de una parte del cuerpo; por ejemplo, una extremidad artificial.

Puntuación de ASIA: una herramienta para evaluar la función después de la LME, en escala de la A (completa, sin función motora o sensorial) a la E (función motora y sensorial normal).

Quiste (mielopatía quística postraumática): retención de líquidos dentro de la médula. Puede incrementar la presión y causar deterioración neurológica, 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. (Ver 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, los reflejos no pueden ser inhibidos por el cerebro; son exagerados y, por lo tanto, causan espasticidad.

Reflujo: el 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 llevar a serios problemas renales,

incluyendo el fallo total de los riñones.

Reflujo vesicoureteral: la orina fluye hacia atrás desde la vejiga hasta los riñones. Esto puede causar que una infección vesical se expanda a los riñones o cause dilatación de los riñones (hidronefrosis).

Regeneración: en las lesiones cerebrales o de la médula espinal, el nuevo crecimiento de los 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 permanece en la restauración de las conexiones para la recuperación de la función, especialmente en tractos largos, necesarios para una mayor recuperación motora.

Resección transuretral: procedimiento quirúrgico para reducir la resistencia del cuello vesical.

Respiración glossofaríngea: una forma de empujar más aire hacia los pulmones para expandir el pecho y lograr una tos funcional. (También llamada "respiración de rana").

Respiración intermitente de presión positiva: un 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.

Rizotomía: un procedimiento que corta o interrumpe las raíces de los

nervios espinales. A veces se usa para tratar la espasticidad.

RUV: una radiografía del abdomen, mostrando 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: una infección local que se extiende hasta afectar múltiples sistemas del cuerpo.

Shock 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.

Shock neurógeno: puede ser una complicación de la lesión al cerebro. Causado por 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.

Sinapsis: la unión especial entre una neurona y otra neurona o con una célula muscular, para la transferencia de información (p.ej. señales nerviosas cerebrales, recepción sensorial), a lo largo del sistema nervioso. Por lo general conlleva la recepción y liberación de un transmisor químico.

Síndrome de Brown-Séquard: una lesión parcial de la médula espinal que resulta en hemiplejía; que afecta sólo un lado del cuerpo.

Síndrome del túnel carpiano: trastorno doloroso en la mano causada por inflamación del nervio mediano del hueso de la muñeca. Comúnmente causada por movimientos repetitivos, incluyendo empujar una silla de ruedas. Una tablilla puede ser de ayuda; a veces se recomienda cirugía para aliviar la presión. Si le duele, dele un descanso.

Síndrome metabólico: altamente prevalente en la comunidad de LME, caracterizado por factores de riesgo como la obesidad abdominal, la presión arterial alta, los problemas de colesterol y la resistencia a la insulina. Las personas con el síndrome metabólico tienen mayor riesgo de enfermedad coronaria, accidente cerebrovascular y diabetes tipo 2.

Síndrome post-polio: signos de declinación en la salud y envejecimiento acelerado en personas que sufrieron polio tiempo atrás. Algunos de los síntomas incluyen la fatiga, dolor y la pérdida de función.

Siringe: un quiste; una cavidad.

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 el resultado de la médula anclada. El quiste frecuentemente se expande hacia arriba, extendiendo 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 cerebroespinal o cefalorraquídeo llena un saco membranoso.

Sistema nervioso autónomo: 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 denotan con la respuesta de “huir o combatir” en situaciones de emergencia. Las actividades parasimpáticas se denotan con una presión sanguínea baja, 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. Los experimentos demuestran, sin embargo, 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 parasimpático: una de las dos divisiones del sistema nervioso autónomo. Es responsable de la regulación de forma inconsciente de los órganos internos y glándulas. (Ver Sistema nervioso simpático).

Tenodesis (tablilla para la mano): soporte metálico o plástico para la mano, muñeca o dedos. Se usa para facilitar la función transfiriendo la extensión de la muñeca para agarrar y controlar los dedos.

Terapia basada en actividad: un tipo de rehabilitación basada en la teoría que la actividad afecta 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. (Ver Entrenamiento Locomotor).

Terapia de movimiento inducido por restricción: también llamado uso forzado. En la hemiplejía, la mitad del cuerpo está afectado. Al inmovilizar la extremidad sin problemas, el paciente se ve forzado a usar la extremidad afectada, lo cual lleva en algunos casos a mejorar la función.

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.

Tomografía axial computarizada: una técnica avanzada de rayos X que atraviesan una sección. Ayuda a diagnosticar con video de alta resolución, algunos tridimensionales.

Torácico: perteneciente al pecho, vértebra o segmento de la médula espinal entre las áreas cervical y lumbar.

Tos para la cuadriplejía: también conocida como la tos asistida. Un cuidador asiste a una persona con lesión medular a limpiar sus vías respiratorias aplicando presión debajo de las costillas, sobre el diafragma mientras empuja hacia arriba.

Toxina botulínica: mejor conocida como Botox, una neurotoxina utilizada clínicamente para el tratamiento del estrabismo, las arrugas y otras cuestiones relacionadas con los músculos, incluyendo el músculo de la vejiga hiperactiva y la espasticidad en personas con parálisis.

Traqueostomía: 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 TVP 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 un anticoagulante para prevenirlo.

Úlcera de decúbito (Ver Lesión por presión).

Urodinámica: una prueba que involucra llenar la vejiga mediante un catéter 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.

Varillas de Harrington: fijadores metálicos que se colocan en la columna espinal para 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 neurogénica: una vejiga que no funciona normalmente debido al daño nervioso relacionado con la lesión medular, esclerosis múltiple o accidente cerebrovascular.

Vértebras: los huesos que forman la columna vertebral.



ÍNDICE

- Abilities 399
- Ability Magazine 399
- Able Flight 234
- Able Gamers Foundation 234
- AbleData 84, 98, 275, 288, 290, 301
- accesorios para sillas de ruedas
 - American Medical Equipment 275
- Aquila 275
- cojines 273-275
- Comfort Company 274
- Diestco 282
- Drive Medical 274
- Ease 275
- FreeWheel 265
- FrogLegs 264
- Jay Cushions 274
- MagicWheels 269
- NuDrive 266
- RandScot 274
- Ride Design 275
- RioMobility 267
- RoChair 266
- ROHO 263, 274
- SmartDrive 268,-269
- Spinergy 265, 268
- Swiss-Trac 267
- Twion 269
- Vicair 274
- Wijit 262, 266
- Willgo 266
- accidente cerebrovascular 2-8, 39, 42, 96, 153, 165-166, 370, 408, 422
 - American Stroke Association 8
 - investigación 6-8
 - National Stroke Association 8
 - recuperación 4
 - rehabilitación 4-5
 - Stroke Network 401
 - tipos 2-3
- ácido fólico 27
- ácido valproico 112
- activador tisular del plasminógeno (t-PA) 3
- acupuntura 23, 25, 117, 155, 187
- ADAPT 397
- Adaptive Sports USA 238
- adrenoleucodistrofia 75
- afasia 185
- afrontar y adaptarse 139-145
- Alliance for Inclusion in the Arts 239
- alodinia 79, 403
- alprostadilo 163
- amantadina 24, 126
- American Association of People with Disabilities 397
- American Brain Tumor Association 93
- American Syringomyelia & Chiari Alliance Project 137
- aminoácido excitador 34
- amitriptilina 109, 112, 120
- Ampyra 21-22
- anatomía de la médula espinal 35-36
 - traumatismo 35
- angiogénesis 92
- animales de servicio 310-311
 - Assistance Dogs International 310
 - Canine Companions for Independence 310
 - Helping Hands, monos de servicio 311
 - Merlin's Kids 311

National Education for Assistance Dogs Services 311
 PAWS with a Cause 311
 y viajes 246, 248, 255
 anquilosis 403
 anticolinérgico 403
 anticonceptivos 171
 antioxidante 10, 161
 atrofia muscular espinal 11-12
 apnea del sueño 125, 132-133, 404, 405
 arándanos 103, 105
 Asociación Americana de Terapia Horticultural 228
 Asociación de la Educación Superior y la Discapacidad 389
 Asociación de Programas Rurales para la Vida Independiente 397
 Asociación Nacional de Lesiones Medulares 49
 Asociación Profesional de Equitación Terapéutica Internacional 223
 astrocitos 37, 404, 406
 ataxia de Friedreich 9-11
 Friedreich's Ataxia Research Alliance 10
 Muscular Dystrophy Association 10-11
 National Ataxia Foundation 10
 National Organization for Rare Disorders 10
 atelectasia 128, 404, 418
 atrofia 127, 150, 151, 157
 Aubagio 21
 Avonex 21
 axones 33, 36, 37, 43, 45, 202, 404, 406, 414

 baclofeno 5, 24, 84, 120, 123, 124, 133, 405
 Bailey, Christiaan 215, 230, 385
 Barnes, Ashley 181-182
 barrera hematoencefálica 37
 Baylor Institute for Rehabilitation 33
 Betaseron 21
 Billauer, Jesse 231
 biorregulación 118, 210, 405
 BIPAP 16, 132-133, 404, 405
 bisacodilo 108
 bisturí de rayos gamma 92
 Bluetooth 268, 269, 283, 289, 292-293
 Bob Woodruff Foundation 371
 Boleto para Trabajar 315, 329-330, 332
 Botox 84, 101, 120, 124, 421
 Boys Town Suicide Prevention Hotline 112
 bradicina 34
 BrainGate 17-18
 BrainTalk Communities 400
 Bush, George 313

 cacería 222
 cáncer
 de la vejiga 105
 de mama 171
 dolor 116, 118
 National Cancer Institute 93
 teratoma 71
 tumores 29, 35, 80, 81, 89-93, 136, 153
 Cantor, Sarah 222
 CareCure Community 48, 52-53, 205, 396, 400
 carros y conducción 302-308
 alquileres 257
 aparato de asistencia 302-303
 Association for Driver Rehabilitation Specialists 304, 306-307
 Disabled Dealer 308
 modificación de vehículos 302-308
 MV-1 304
 National Highway Traffic & Transportation Safety Administration 307
 National Mobility Equipment Dealers Association 307
 Case Western Reserve 56
 cauda equina 406, 407
 célula madre pluripotencial 71
 células de Schwann 24, 43, 45, 406, 415
 células gliales 37, 404, 406
 células madre 7, 15, 18, 22, 34, 42-44, 71-73, 406
 precaución 73
 células nerviosas 2, 9, 11, 14, 18, 33, 35, 36, 43-46, 90, 106, 125, 415
 Centro de Investigación Reeve-Irvine 52
 Centro de Recursos para la Parálisis, Fundación de Christopher & Dana Reeve vi, viii, ix-x, 47, 115, 171, 198, 241, 388, 389, 401
 Centro de Sistemas Modelo 153, 206, 213
 para lesión cerebral 32-33

para lesión medular 55-56
 Centro FES de Cleveland 131, 151, 152
 Centro Médico Militar Walter Reed 340
 Centro Nacional de Deportes para
 Discapacitados 224
 Centros para el Control y la Prevención
 de Enfermedades 29, 39, 84, 89
 cerestat 34
 cethrin 42
 Challenged Athletes Foundation 327
 Chanda Plan Foundation 187-188
 Charcot, Jean-Martin 20
 Children's Hospital of Pittsburgh of UPMC
 67
 Children's Tumor Foundation 27
 Cialis 115, 162
 citocinas 22
 clonus 407
 Closer Look at Stem Cells 73
 Cobb, Erin 175-176
 COBRA 335, 336
 codeína 119
 Cody Unser First Step Foundation 80,
 220, 221
 colace 108
 colostomía 109, 407
 coma 30
 Comisión Acreditadora de los Centros
 de la Rehabilitación 206, 211, 212, 374
 Comunidad de Parálisis (Comunidad en
 Línea), Fundación Reeve x, 179, 198,
 205, 390, 396, 401
 conectividad inalámbrica 292-297
 Conquer Paralysis Now 52
 consentimiento informado 63, 71, 407
 Consorcio para la Medicina de la Médula
 Espinal 49, 60, 100, 105, 110, 112, 115, 134,
 138, 167, 204
 contractura 16, 83, 123, 189, 208, 405,
 407
 control de la ira 141
 Contusión 33, 199
 Copaxone 21
 Courage Kenny Rehabilitation Institute
 66
 Craig H. Neilsen Foundation 50
 cuadriplejía 38, 82, 112, 131, 133, 150, 166,
 170, 283, 407, 416
 cuidado agudo 35, 198-204
 cuidado de la piel 96-100
 etapas de lesiones por presión 97
 lesiones por presión 96-100, 159, 160,
 275, 413, 421
 tratamientos 98-99
 cuidado de la vejiga 61, 100-106, 200,
 201, 403
 aumento de la vejiga 404
 catéter de Foley 103, 104, 169, 411
 catéter intermitente 102
 cistogamagrafía 406
 cistoscopia 407
 cistostomía suprapúbica 407
 disinergia 102, 408, 415
 infección del tracto urinario 26, 40,
 103, 114, 140, 159, 166, 170, 209, 412
 procedimiento de Mitrofanoff 103, 417
 sonda tipo condón externo 103
 vejiga espástica (refleja) 101
 vejiga flácida (no refleja) 101
 cuidado del intestino 106-110
 colostomía 109
 enema anterógrado continente 108
 estreñimiento 108-109
 laxantes 107
 nutrición 157-158
 Cuidadodesalud.gov 328
 cuidados de emergencia 198-199
 cuidando 387-396
 AARP 395
 Caregiver Action Network 388, 394
 Caregiver Media Group 395
 consejos para el cuidador 389-394
 cuidados para militares 369-370
 Family Caregiver Alliance 395
 National Alliance for Caregiving 394
 National Respite Coalition and
 National Respite Locator Service 395
 Nursing Home Compare 396
 Rosalynn Carter Institute for
 Caregiving 394
 Well Spouse Association 394
 Cure SMA 12
 Dahman, Brooke 181-182
 dantroleno sódico 109
 Dart, Justin 313

- Defense and Veterans Brain Injury Center 32, 371
- Denman, Pete 291
- Departamento de Asuntos de los Veteranos 54, 306, 337, 340, 345, 352-358, 369
- Departamento de Defensa 53, 341, 343-345
- deportes 235-237
 - acampar 217
 - artes marciales 226
 - billar 218
 - bolos 219
 - buceo 219
 - cacería 222
 - carreras 221-222
 - ciclismo de mano 222-223
 - equitación 223
 - esquí 223-225
 - esquí acuático 225-227
 - fisicoculturismo 227
 - golf 227-228
 - halterofilia 228
 - jardinería 228-229
 - navegación a vela 229-230
 - Pinball 230-231
 - surf 231
 - tenis 231
 - tenis de mesa 231-233
 - triatlón 233
 - video juegos 233-234
 - volar 234
- deportes de equipo 235
 - baloncesto 235
 - hockey sobre trineo 235
 - rugby cuadrupléjico 235-236
 - softball 236
 - voleibol 236-237
- depresión 5, 16, 19, 24, 27, 31, 40, 61, 110-113, 116, 117, 140, 144, 154-156, 204, 209, 358, 389, 404, 408
 - Anxiety and Depression Association of America 113
 - Boys Town Hotline 112
 - Línea de Crisis Militar 345
 - National Suicide Prevention Lifeline 112
 - Not Dead Yet 113
 - síntomas 110
 - suicidio 31, 92, 110, 112-113, 140, 345, 400
 - TransLife Line 112
 - tratamiento 111-112
 - Trevor Project 112
- diabetes 3, 27, 40, 125, 147, 153, 156, 160, 406, 419,
- diazepam 24, 123
- Dillingham, Dain 179-180
- Disability History Museum 398
- Disability Social History Project 398
- Disabled Businesspersons Association 334
- Disabled Peoples' International 399
- diseño universal 298-302
- disreflexia autonómica (DA) 40, 61, 62, 104, 107, 113-115, 135
 - acción inmediata 113-114
 - salud sexual 161-172
 - y el parto 170
- D-manosa 105
- dolor neurógeno 111
- dolor neuropático 116, 117-121, 409
- dolor, crónico 40, 74, 115-121, 207
 - cirugía 120-121
 - fisioterapia 120
 - marihuana 121
 - masajes 117
 - mecanismos fundamentales 115-117
 - medicamentos 119-120
 - operación de la zona de entrada de la raíz dorsal 121
- Dulcolax 108
- Easter Seals 377
- edema 30, 34, 276, 409, 412
- edema cerebral 30
- Edgerton, Reggie 70
- educación y niños con discapacidades 380-386
 - Association of University Centers on Disabilities 384
 - Association on Higher Education and Disability 398
 - Career Opportunities for Students with Disabilities 384
 - Child Find 382
 - Council for Exceptional Children 377

- HEATH 385
- IDEA Partnership 385-386
- Intervención Temprana 26-27, 381-382
- Kids' Chance 386
- National Center on Disability and Access to Education 386
- National Dropout Prevention Center for Students with Disabilities 386
- Office of Special Education and Rehabilitative Services (OSERS) 386
- Programa de Educación Individualizada 380-382
- Sección 504 y educación 383, 384
- U.S. Dept. of Education's Tool Kit on Teaching and Assessing Students with Disabilities 386
- ejercicio 47, 147-150
 - y Christopher Reeve 46, 147-148
 - y ELA 16
 - y EM 24
 - y fatiga 126
 - y FES (estimulación eléctrica funcional) 46, 54, 59, 84, 131, 147-148, 150-153, 208, 300, 410
 - y función respiratoria 129, 134
 - y Red de la NeuroRecuperación 67, 68
 - y síndrome post-polio 87
- ELA (vea también esclerosis lateral amiotrófica) 13, 14-18, 157
 - ALS Association 18
 - ALS Therapy Development Foundation 18
 - Project ALS 18
- electroestimulador diafragmático 15, 58, 131-133
- Ellison, Brooke 133, 292
- embarazo 170
 - y espina bífida 25-26
 - y lesión medular 170
 - y parálisis cerebral 83
- embolia pulmonar 16, 137, 421 (vea también trombosis)
- enfermedad cardiovascular 3, 7, 9, 127, 147, 153, 156, 160, 165, 406, 419
- enfermedad de Alexander 74
- enfermedad de Canavan 74
- enfermedad de Lou Gehrig (vea también esclerosis lateral amiotrófica) 14-18
- enfermedad de Lyme 13, 78
 - American Lyme Disease Foundation 13
 - International Lyme and Associated Diseases Society 13
 - Lyme Disease Association 13
- enfermedad de Pelizaeus-Merzbacher 74
- entrenamiento en cinta rodante (entrenamiento locomotor)
- entrenamiento locomotor 65-68, 70, 148, 193-195, 409, 421, (vea también Red de la NeuroRecuperación)
- Episcopal Disability Network 401
- Epstein-Barr 22, 78
- Equipo Reeve 233
- eritropoyetina 6
- esclerosis lateral amiotrófica (ELA) 13, 14-18, 157
 - complicaciones respiratorias 16-17
 - comunicación 17
 - electroestimulador diafragmático 15
 - investigación 14-15
- esclerosis múltiple 18-25
 - investigación 22-24
 - Multiple Sclerosis Association of America 25, 400
 - Multiple Sclerosis Society of Canada 25
 - National Multiple Sclerosis Society 25
 - tratamiento de síntomas 24
 - y vitamina D 19
- escoliosis 9, 12, 195, 374, 410
- E-selectina 8
- espasticidad 5, 16, 19, 24, 40, 84, 109, 111, 116, 120, 122-125, 125, 127, 151, 162, 170, 208, 233, 264, 410, 412, 414, 418, 421
 - Medtronic 124
 - tratamientos 123-124
- especialistas en información, Centro de Recursos para la Parálisis ix-x, 173-180, 198, 281, 342, 389
- espina bífida 25-29
 - cirugía 27
 - espina bífida oculta 26
 - hidrocefalia 26, 27, 408, 414
 - investigación 28
 - meningocele 26
 - mielomeningocele 26

- Spina Bífida Association 28-29
 vitamina B, ácido fólico 27
 estimulación epidural 41, 47, 70, 410
 estimulación vibratoria del pene 164
 estudios clínicos 50, 62-64
 CenterWatch 50
 ClinicalTrials.gov 7, 16, 50, 63,
 Red Norteamericana de Estudios
 Clínicos 63-64, 199
 estudio de RUV 105
 exacerbación 19, 21, 411
 Exceptional Parent 399
- FacingDisability 48
 faja abdominal 129
 Family Caregiver Alliance 287, 395
 fatiga 125-126
 FES (estimulación eléctrica funcional)
 46, 54, 59, 84, 131, 147-148, 150-153,
 208, 300, 410
 fideicomiso para necesidades especiales
 335-336
 fisioterapia 5, 12, 16, 24, 79, 83,-84, 120,
 123, 208, 212, 263, 270, 322, 323, 381
 American Physical Therapy
 Association 212
 fluoroquinolonas 104
 Frazier Rehab Institute 66, 67, 193
 Freedom's Wings International 234-235
 función del brazo, preservación 83-84
 Fundación de Christopher & Dana Reeve
 vi, viii, 2, 47-48, 51, 64, 105, 193, 341, 396,
 401
 Fundación de Christopher & Dana Reeve
 Centro de Recursos para la Parálisis vi,
 viii, ix-x, 47-48, 115, 173,198, 241, 388,
 389, 401
- gabapentina (Neurontin) 119
 Garibay, Juan 402
 Gatacre, Jim 221
 generador central de patrones 46, 59
 genoterapia 18, 92
 Geron 43, 44
 Gibson, Eric 402
 Gilenya 21
 Gillums, Sherman 366
 Gilmer, Tim 228
- glía envolvente olfativa (GEO) 22, 43,
 44, 45
 Global Polio Eradication Initiative 89
 glutamato 14, 34, 42, 116, 404
 Gold, Jenni 271
 Gottlieb, Daniel 143-144
 Griffin, Kathy 183-184
 gripe 85, 78, 129
 Grossman, Dr. Robert 64
 guías de la práctica clínica 60, 61, 105,
 110, 115, 138, 166-167, 199, 204
 (vea Consorcio para la Medicina de la
 Médula Espinal)
 (vea Spinal Cord Injury Rehabilitation
 Evidence)
- Handicapped Scuba Assn 219
 Harkema, Susan 66, 68, 70
 Harrington, Candy 256
 Harris, Tiffany 191-192
 Harrison, Mary 183-184
 HelpHopeLive 205, 338
 hemorragia subdural 30
 hemorroides 107, 114
 Hinton Leichtle, Chanda 187-188
 hipertensión 3, 7, 132, 147
 hipertermia 127
 hipotensión ortostática 127, 412
 hipotensión postural 412
 hipotermia 34, 42, 127-128, 199, 412
 hipoxia 412
 Hoelscher, Eden y Kylee 193-195
 Holscher, George 218
 Hospital Craig 32, 48, 56, 66, 100, 124,
 134, 150, 255, 341, 396
 Hotchkiss, Ralf 259
- idebenona 10
 imágenes por resonancia magnética
 (IRM) 76, 91, 135, 200, 374, 412
 Independent Living Research Utilization
 399
 Indiana University 32
 in-exsufflator 17
 infección del tracto urinario 40, 103, 104-
 105, 114, 141, 147, 159, 166, 170, 209, 412
 Inhibidores Selectivos de la Recaptación
 de Serotonina 111

Instituto Nacional sobre Discapacidad, Vida Independiente, Rehabilitación e Investigación 55, 100, 212, 287, 301, 333
 International Research Consortium on Spinal Cord Injury, Fundación Reeve 51
 International Society for Stem Cell Research 51
 investigación sobre lesión medular 41-47
 Canadian/American Spinal Research Organization 50
 CatWalk Spinal Cord Injury Trust 50
 CenterWatch 50
 Centro de Investigación Reeve-Irvine 52
 Clinical Trials 50
 Coalition for the Advancement of Medical Research 50
 Craig H. Neilsen Foundation 50
 Dana Foundation 50
 International Campaign for Cures of Spinal Cord Injury Paralysis 51
 International Research Consortium on Spinal Cord Injury, Reeve Foundation 51
 International Society for Stem Cell Research 51
 Miami Project to Cure Paralysis 51
 Mike Utley Foundation 51
 National Institute of Neurological Disorders and Stroke 51
 Neil Sachse Foundation 51
 PubMed 52
 Rick Hansen Foundation 52
 Sam Schmidt Paralysis Foundation/Conquer Paralysis Now 52
 SCORE 52
 Society for Neuroscience 52
 Spinal Cord Injury Project 52
 Spinal Cord Injury Research Program, U.S. Department of Defense 53
 Spinal Cord Research Foundation of the Paralyzed Veterans of America 53
 Spinal Cord Society 53
 Spinal Cure Australia 53
 Spinal Research 53
 StemCellAction 53
 Travis Roy Foundation 53
 Unite 2 Fight Paralysis 54
 Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service 54
 Wings for Life 54
 Yale Center for Neuroscience and Regeneration Research 54
 ITEM Coalition 281
 Ivison, Patrick 232

 Job Accommodation Network 333
 Johnston, Laurance 155
 Joni and Friends 401
 Journey Forward 67
 Juegos Paralímpicos 151, 222, 223, 225, 228, 230, 231, 233, 235, 238

 Keil, Matt y Tracy 340-342
 Kemp, Evan 313
 Kessler Foundation 32, 56
 Kessler Institute for Rehabilitation 67
 Kim, Suzy 196
 Kouri, Janne 68
 Kübler-Ross, Elisabeth 139

 Lais, Greg 185-186
 LeGrand, Eric 65
 lesión cerebral 29-35
 Brain Injury Association of America 32
 Brain Injury Resource Center/Head Injury Hotline 32
 causas 30
 investigación 33-34
 lesión cerebral cerrada 30
 lesión cerebral traumática 29-35, 370-372
 Brain Injury Association of America 32
 Brain Injury Resource Center 32
 conmoción 31
 hemorragia intracerebral 30
 hipotermia 34, 42, 127-128, 199, 412
 recuperación 31-32
 Traumatic Brain Injury Model Systems of Care 32-33
 lesión completa 37, 46, 66, 70, 117, 133, 162, 163, 202, 413
 lesión de la médula espinal (LME) 35-41
 cervical 38-40

- cuadruplejía (tetraplejía) 38, 407, 421
- dermatoma 38, 408
- descompresión anterior tardía 408
- desmielinización 78, 80, 408
- envejecimiento 153
- estimulación epidural 41, 47, 70, 410
- frecuencia 2, 39
- laminectomía 413
- lesiones secundarias 413
- niveles de parálisis 37-41
- paraplejía 416
- pronóstico previsto 201
- protección nerviosa 42-43
- puentes 43
- puntuación de ASIA 202, 409, 417
- regeneración 45-46
- Varillas Harrington 422
- lesión del plexo braquial 74
- lesión incompleta 36, 37, 66, 122, 136,161, 199, 202, 403, 413
- lesión por presión 96, 114, 417, 413
- leucodistrofias 74-75
- Levitra 162
- Ley ABLE 336
- Ley de Acceso para Aerolíneas 245, 246
- Ley de Atención Médica Asequible 314, 325, 326, 361
- Ley de Educación para Personas con Discapacidad (IDEA) 380, 381, 382, 385
- Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades 209, 217, 227, 285, 297, 313-318, 324, 333, 383, 384, 397
- Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo de los Estados Unidos 317
- Departamento de Justicia de los Estados Unidos 317
- U.S. Access Board 287-288
- LGTB 112-113
- Life Rolls On 231, 324, 373
- Lift Disability Network 401
- líquido cefalorraquídeo 29, 117, 413
- Lloyd, Adam 258
- Lubin, Jim 295

- MacDougall, Roger 158
- Magee Rehabilitation Hospital 66
- Magic Bullet 108

- malformación arteriovenosa (MAV) 75-77
- malformación de Chiari 137
- maniobra de Credé 414
- marcapasos Avery 132
- marcapasos del nervio frénico 131, 414, 410 (vea también salud respiratoria)
- March of Dimes Birth Defects Foundation 29, 85
- marihuana 121
- Mayo Clinic 33, 77, 136
- McDonald, Dr. John 148, 152
- Media Access Office 240
- Medicaid 183, 203, 263, 270, 280, 281, 285, 314, 319, 321, 326-328, 334-338, 377
- Insure Kids Now! 328
- Programas Estatales de Seguro Médico Infantil 328, 377
- medicamentos tricíclicos 111
- Medicare 102, 131, 153, 203, 263, 265, 270, 280, 281, 285, 321-328, 359, 396
- Center for Medicare Advocacy 328
- Centers for Medicare & Medicaid Services 328
- Medicare Rights Center 327
- Medigap 314, 321, 328
- medicina alternativa 103, 153-156
- meditación y atención consciente 126, 140, 154
- médula anclada 135-137
- membrana aracnoide 414
- Merlin's KIDS 311
- metilprednisolona 35, 42, 199
- Miami Project to Cure Paralysis 45, 51, 52, 115, 150
- mielina 9, 18, 20, 23, 24, 36, 37, 44, 75, 77-78, 92, 156, 406, 408, 409, 414, 415
- mielitis transversa 77-80
- causas 77-78
- Cody Unser First Step Foundation 80
- Johns Hopkins Hospital Department of Neurology 80
- Transverse Myelitis Association 80
- minociclina 16, 22
- Miracle Flights 189-190
- Mitrofanoff 103 ,417
- modificación en el hogar 6, 52, 53, 211,

286, 297-302, 366
 AbleData 98, 275, 288, 290, 301
 Center for Inclusive Design and Environmental Access 301
 Center for Universal Design 301
 Institute for Human Centered Design 301
 MAX-Ability 302
 National Resource Center on Supportive Housing and Home Modification 301
 RAMPS Across America 302
 The Ramp Project 302
 Visitability 302
 monos, (vea animales de servicio)
 Montaña Windham 225
 Moon, Christina 189-190
 morfina 116, 119
 Moss Rehabilitation Research Institute 33
 Mount Sinai School of Medicine 33, 56
 Mouth (Boca) 399
 Mozejewski, Xander 214
 MSAA Motivator 400
 Muscular Dystrophy Association 10, 12

 Nagy, Lazlo 130
 National Alliance for Caregiving 394
 National Arts and Disability Center 240
 National Blood Clot Alliance 138
 National Catholic Partnership on Disability 401
 National Center on Health, Physical Activity and Disability 150, 237-238
 National Council on Disability 313, 398
 National Council on Independent Living 398
 National Institute of Neurological Disorders and Stroke 8, 10, 12, 24, 28, 32, 47, 51, 74, 77, 80, 81, 84, 86, 92
 National Multiple Sclerosis Society 24, 25, 109, 112, 121, 124, 127, 145, 336
 National Organization for Rare Disorders 7, 18, 332
 National Organization on Disability 398
 National Parks Service 217
 National Respite Coalition Network 395-396

 National Suicide Prevention Lifeline 112
 neumonía 16, 78, 128, 129, 153, 404
 Neuralstem 15, 44-45
 neurofibromatosis 80-81
 Neurofibromatosis Inc. California 81
 Neurofibromatosis Network 81
 NeuroHope 67
 Neurokinex 67
 neurona 2, 3, 11, 14, 15, 18, 36,-37, 65, 75, 87, 90, 107, 116, 121, 404, 406, 407, 411, 414, 415, 419
 neuroprotesis 415
 Neurotech Network 151
 NeuRx 15
 New Mobility 282, 400
 NextStep 67, 68
 NextSteps Chicago 67
 nimodipina 16, 34
 niños y parálisis 11, 25-26, 40-41, 74, 81-85, 373-386
 nitroglicerina 115, 415
 Nogo 42, 415
 Novantrone 21
 nutrición 156-161

 obesidad 27, 40, 133, 149, 153, 157, 160, 419
 Ogboman, Joseph xi
 Ohio State University Medical Center 32, 56, 66
 oligodendrocitos 37, 406, 414, 415
 Olson, Ashley 249
 operación de la zona de entrada de la raíz dorsal 121, 406
 oración 126, 154
 Organización Mundial de la Salud 2, 86, 89
 organizaciones de derechos de discapacidad
 Disability Rights Advocates 318
 Disability Rights Education and Defense Fund 318
 Disability Rights Legal Center 318
 World Institute on Disability 318
 ortesis 97
 ortesis de marcha recíproca 415-416
 osificación heterotópica 127, 416
 osteoporosis 59-60, 416

- oxibutinina 101, 416
- papaverina 163
- parálisis cerebral (PC) 81-85
 - Cerebral Palsy Foundation 85
 - investigación 83-84
 - parálisis cerebral atáxica 83
 - parálisis cerebral discinética (atetoide) 82
 - parálisis cerebral espástica 82
 - síntomas 82-83
 - tratamientos 83
 - United Cerebral Palsy 85
- Paraplegia News (PN) 49, 400
- Parrino, Swift 313
- pemolina 24
- percusión 130, 416
- perros (vea animales de servicio)
- pielografía retrógrada 416
- Plan para Lograr la Autosuficiencia (PASS) 315, 330-332
- planificación financiera 334-338
- plasmaféresis 22, 79, 86
- plasticidad 8, 46, 54, 65, 117, 420 (vea también plasticidad neural)
- plasticidad dependiente de la actividad 46, 47, 420
- plasticidad neural 65
- poliomielitis 86-89
 - síndrome post-polio 86-89
 - tratamientos 87-88
- Post-Polio Health International 89
- pregabalina (Lyrica) 120
- presión positiva de dos niveles en la vía aérea (vea BIPAP)
- Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares, Fundación Reeve ix, 48, 141, 145-147, 174, 181-184
- Programa Militar y para Veteranos, Fundación Reeve 342-343
- Programas Estatales de Seguro Médico Infantil 328, 377
- Prozac 111
- Puntuación ASIA 178, 417
- Quintana, Rozanna 218
- Ragged Edge 400
- Ralph's Riders 49, 251, 299
- Ramón y Cajal, Santiago 42
- Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center 56, 112, 128, 159
- reacción autoinmunitaria 78, 80, 158, 409, 418
- Rebif 21
- recursos para deportes 215-239
 - Achilles International 237
 - BlazeSports America 237
 - Challenged Athletes Foundation 327
 - Disabled Sports USA 237
 - Sports 'n Spokes 238, 400
 - Turning POINT 238
- recursos para el arte
 - Alliance for Inclusion in the Arts 239
 - Association of Foot and Mouth
 - AXIS Dance Company 240
 - Ballroom Dancing 240
 - Coalition for Disabled Musicians 240
 - Creative Growth Art Center 240
 - Full Radius Dance 240
 - Media Access Office 240
 - National Arts and Disability Center 240
 - National Institute of Art and Disabilities 242
 - Painting Artists 239
 - ReelAbilities Disabilities Film Festival 242
 - That Uppity Theatre Company 242
 - VSA 242
- recursos para empleo 328-334
 - ADA National Network 333
 - AgrAbility Project 334
 - Consortium for Citizens with Disabilities 334
 - Council for Disability Rights 334
 - Disabled Business Persons Association 293
 - empleo para militares y veteranos 363-365
 - Job Accommodation Network 333
 - National Business & Disability Council 333
 - National Collaborative on Workforce and Disability for Youth 333
 - Office of Disability Employment Policy

- 333
- Rehabilitation Services Administration 333
- Social Security Administration 332
- recursos para lesiones medulares
 - CareCure Community 48
 - Centro de Recursos para la Parálisis vi, viii, ix-x, 47-48, 115, 173,198, 241, 388, 389, 401
 - elearnSCI 48
 - Facing Disability 48
 - Hospital Craig 48
 - Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares 47, 51, 62
 - International Spinal Cord Society 49
 - Programa de Apoyo entre Compañeros y Familiares ix, 48, 141, 145-147, 174, 181-184
 - Ralph's Riders Foundation 49
 - SCI Information Network 49
 - Sociedad Internacional para la Médula Espinal 48
 - Spinal Injury 49, 101
 - SPINALpedia 49
 - United Spinal Association 49-50
 - Veteranos Paralizados de América 49
- recursos para militares y veteranos 339-372
 - DD-214 357
 - America's Heroes at Work 364
 - Career Center for Wounded Warriors 364
 - Departamento de Defensa 53, 341, 343-345
 - Disabled Transition Assistance Program 364
 - Federal Jobs for Veterans 364
 - Helmets to Hardhats 365
 - Job Opportunities for Disabled American Veterans 365
 - lesión cerebral en militares y veteranos 370-372
 - Bob Woodruff Foundation 371
 - Brain Injury Association of America 371
 - Defense and Veterans Brain Injury Center 32, 371
 - Defense Centers of Excellence for Psychological Health and Traumatic Brain Injury 371
 - Deployment Health Clinical Center 371
 - National Brain Injury Information Center 371
 - National Center for Telehealth & Technology 372
 - military employment resources 363-365
 - Mission Continues 365
 - Órdenes de Viajes por Invitación 345, 348
 - Línea de Ayuda Militar de Reeve 343
 - Líneas de Ayuda Militar 346
 - milConnect 349-350
 - Military OneSource 346, 369, 344
 - prevención del suicidio 345
 - proceso de evaluación médica 350-352
 - Seguro Social y Medicare 359
 - TRICARE 349, 356, 358-359
 - Organizaciones de Servicio para Veteranos 360
 - American Legion 360
 - AMVETS 360
 - Disabled American Veterans 360
 - Paralyzed Veterans of America 360
 - Veterans of Foreign Wars 360
 - Organizaciones no gubernamentales 362-363
 - Fallen Patriot Fund 362
 - Fisher House 362
 - Green Beret Foundation 362
 - Gulf War Veteran Resource Pages 362
 - Homes For Our Troops 362
 - Iraq and Afghanistan Veterans of America 362
 - Korean War Veterans Association 362
 - Military Order of the Purple Heart 362
 - Military.com 362, 364
 - National Coalition for Homeless Veterans 362-363

- Operation Homefront 363
- Semper Fi Fund 363
- SHARE Initiative 363
- Vietnam Veterans of America 363
- World War II Veterans 363
- Wounded Warrior Project 363
- Programas para heridos, enfermos o lesionados 347-350
 - Air Force Wounded Warrior 348
 - Army Wounded Warrior Program 347
 - Marine Corps Wounded Warrior Regiment 345, 347
 - Marine for Life 348
 - Transition Assistance Advisors 349
 - U.S. Navy and U.S. Coast Guard Wounded Warrior Safe Harbor 348
 - U.S. Special Operations Command Care Coalition 348-349
 - Yellow Ribbon Reintegration Program 349
- Recursos del VA 352-358
 - Centro para Mujeres Veteranas 358
 - Centro para Veteranos Minorías 358
 - Centros VA de la LME 354
 - Directorio Nacional de Recursos 355
 - eBenefits 356
 - Ley del Soldado 356, 362
 - Miembros del Servicio que Regresan (OEF/OIF) 353, 357, 365
 - My HealthVet 355
 - National Call Center for Homeless Veterans 313
 - Centro Nacional de Archivos del Personal 356, 357
 - Oficina VA de Asistencia a Sobrevivientes 358
 - politraumatismo 340, 353, 355, 417
 - Programa de Coordinación de Recuperación Federal 355
 - Programa Médico y de Salud Civil 356
 - Servicios Espirituales 357
 - VA Caregiver Support 369
 - Vet Center 357
 - Veterans Crisis Line 346, 358
 - recursos para el cuidador 370-372
 - Transition Assistance Programs 363
 - USAJobs 365
 - VA for Vets 365
 - Verification of Military Experience and Training 365
 - Veterans' Employment and Training Service 365
 - Veterans' Preference 365
 - VetJobs 365
 - VetSuccess on Campus 365
 - Vocational Rehabilitation and Employment 365
- Red de la NeuroRecuperación (NRN) 65-67, 174, 193-195
- Red Norteamericana de Estudios Clínicos 63-64, 199
- Reeve, Christopher 46, 52, 58, 99, 130, 132, 147, 210, 292, 326, 340, 341
- Reeve, Dana 99, 387, 388, 391
- regeneración 15, 41, 45, 53, 70, 80, 156, 404, 411, 418
- rehabilitación
 - elegir un centro médico 204-206
 - Comisión Acreditadora de los Centros de la Rehabilitación 206, 211, 212, 375
 - centros pediátricos 375-376
 - qué preguntar 205-206
- rehabilitación vocacional 332
 - Rehabilitation Services Admin 333
- Rehabilitation Institute of Chicago 56
- Rehabilitation International 399
- respirador de presión positiva intermitente 16, 418
- respiradores (vea salud respiratoria)
- respuesta inmunitaria 20-24, 418
- Restorative Therapies 152, 153, 300
- resucitador manual 16, 251
- Rick Hansen Foundation 52
- riluzol 14-15, 42, 64, 199
- Rios, Ruben 241
- Rituxan 23
- rizotomía 84, 120, 124, 418
- rizotomía dorsal 84
- Roberts, Ed 316
- ropa 309
- rubéola 78,
- Rusk Rehabilitation 33

- salud de la mujer 167-172
 - Center for Research on Women with Disabilities 171-172
 - National Resource Center for Parents with Disabilities 172
- salud del seno 171
- salud respiratoria 128-135
 - aparato de asistencia 130-131
 - apnea del sueño 125, 132-133, 404, 405
 - atelectasia 128, 404
 - drenaje postural 130, 409, 416
 - International Ventilator Users Network 134
 - nervio frénico 128, 131, 132, 410, 414
 - neumonía 16, 128-129, 153
 - percusión 130, 416
 - respiración glossofaríngea 130, 418
 - respiradores 129, 131, 133, 134, 418
 - retiro gradual 133-134, 418
 - The Center for Noninvasive Mechanical Ventilation Alternatives and Pulmonary Rehabilitation 110
 - tos asistida 128-131, 421
 - tos para la cuadriplejía 16, 421
- salud sexual 161-172
 - anticonceptivos 171
 - eyaculación con sonda eléctrica 164-165
 - embarazo 170
 - erecciones 161, 162, 163
 - fertilidad 164, 170
 - medicamentos 162-163
 - orgasmo 163-164
 - sexo seguro 166
- Sam Schmidt Paralysis Foundation/Conquer Paralysis Now 52
- Scanlon, Ron 226
- scooters 250, 257, 260, 278-279, 305
- Sección 504 de la Ley de Rehabilitación 383, 384
- Seguro Social 318-320, 322, 323, 328-332, 359
- sentarse y postura 273-275, 282
- Shane's Inspiration 191-192
- Shepherd Center 46, 49, 56, 175, 363
- shock espinal 419
- Shriners Hospitals 375-376
- sialorrea 17
- sillas de ruedas 262-282
 - asientos y postura 273-275
 - baterías 279-280
 - Colours 272-273
 - Free Wheelchair Mission 273
 - iBOT 271
 - inclinación o reclinación 275-276
 - Invacare 273, 300
 - Kids Mobility 273
 - marco vertical 277
 - Ogo 272
 - opciones de componentes eléctricos 266-267
 - Panthera 262
 - Permobil 263, 273, 274, 277
 - reembolso 280-281
 - Segway 271
 - silla de ruedas motorizada 269-272
 - Silla de ruedas motorizada Redman 277
 - silla vertical 276-278
 - Spinlife 275
 - Sportaid 287
 - Sunrise Medical/Quickie 273
 - TiLite 263, 265, 273
 - USA TechGuide 275
 - Wheelchair Foundation 273
- sillas verticales 276-278
 - EasyStand 278
 - Karman 277
 - Levo 277
 - Permobil 277
 - Readystalls 278
 - Redman 277
 - Stand Aid de Iowa 278
- síndrome de Brown-Séquard 419
- síndrome de Guillain-Barré 22, 85-86
 - GBS/CIDP Foundation International 86
- Sipski, Dr. Marca 169
- siringomielia 123, 135-137, 417, 420
- sistema electroestimulador
 - diafragmático 15, 132
- Sistema Modelo de la Médula Espinal 55-56, 213
- sistema nervioso 2, 9-11, 18, 20, 36, 37, 46, 47, 52, 65, 75, 77, 79, 80, 90, 114,

- 115, 123, 151, 156, 210, 374, 406, 411, 415, 416, 419, 420
 autónomo 420
 central 420
 periférico 420
 sistema nervioso central 2, 18, 20, 36, 37, 77, 90, 420, 406
 sistema nervioso periférico 36, 37, 85, 406, 414, 415, 416, 420
 sistemas de control ambiental 289, 290
 Home Automated Living 290
 Quartet Technology Incorporated 290
 Society for Disability Studies 398
 sondaje intermitente 102, 169, 406
 Spaulding Rehabilitation Hospital 33, 56
 Spinal Cord Injury Rehabilitation
 Evidence 105, 110, 121, 135, 167
 Spinal Muscular Atrophy Foundation 12
 Spinlife 275
 Stohl, Ellen 168
 Strelkoff, Lyena 338
 suicidio (vea depresión)
 Sullivan, Sam 229
 Summers, Rob 69, 70
 Swank, Roy 158
- Tcelna 23
 Tecfidera 21
 tecnología asistencial 282-288
 tecnología de control por mirada 294-297
 tecnología informática 209, 263, 290-297
 tecnologías de manos libres 291
 HeadMouse 297
 QuadJoy 297
 RJ Cooper & Associates 296, 297
 tenodesis 420
 terapia de movimiento inducido por restricción 8, 83, 421
 terapia ocupacional 16, 80, 126, 212, 322, 381, 383
 American Occupational Therapy Association 212
 tetraplejía 38, 407
 The Institute for Rehabilitation and Research (TIIR) 56
 They Will Surf/Skate Again 231
- Thomas Jefferson University 56
 tirilazad 34
 tizanidina 24
 Tobin, Dave and Linda 177-178
 tomografía axial computarizada 91, 421
 tos 129, 130, 421 (vea también salud respiratoria)
 TransLife Line 112
 traqueostomía 129, 131, 133-134, 200, 416, 421
 tratamiento de oxígeno hiperbárico 13, 83
 Trevor Project Suicide Prevention Hotline 112-113
 tromboembolia 61, 137
 tumores 89-93
 American Brain Tumor Association 93
 bisturí de rayos gamma 92
 diagnóstico 91
 genoterapia 92
 Making Headway Foundation 93
 Musella Foundation for Brain Tumor Research 93
 National Brain Tumor Society 3
 National Cancer Institute 93
 quimioterapia 91
 Spinal Cord Tumor Association 93
 tumores metastásicos 91
 tumores espinales 81, 89-73
 Tysabri 21
- U Can Do (pinball) 231
 Un milagro para Lorenzo 75
 Unite 2 Fight Paralysis 54
 United Brachial Plexus Network 74
 United Cerebral Palsy 85
 United Leukodystrophy Foundation 75
 United Spinal Association 49-50
 United States International Council on Disabilities 399
 United States Quad Rugby Association 235-236
 United States Sailing Association 230
 Universidad de Louisville 66, 67
 Universidad de Nuevo México 39
 University of Alabama at Birmingham 33, 56
 University of Miami 33, 56

University of Pittsburgh 33, 56
 University of Washington 32, 255
 Unser, Cody 80, 220, 221

Velasquez, Arly 224 ,243
 veneno de abeja 13, 24
 venlafaxina 111

Veteranos Paralizados de América 49,
 53, 54, 60, 100, 105, 110, 112, 115, 127,
 134, 138, 145, 150, 155, 166-167, 171, 238,
 343, 360, 366

Viagra 115, 162, 169
 viajes 243-258

- Accessible Journeys 255
- Accomable 255
- agencias de viajes 244, 245, 247
- alquiler de carros 257
- Amtrak 255
- animales de servicio 310-311
- baterías para silla de ruedas 250
- cuestiones de baños 245
- Emerging Horizons 256
- Flying Wheels Travel 256
- Gimp on the Go 256
- Mobility International USA 256
- Rick Steves 255
- Rolling Rains 256
- ScootAround 257
- Society for Accessible Travel &
Hospitality 257
- TravAbility 257
- TSA Cares 257
- Wheelchairtraveling.com 257

Virginia Commonwealth University 33
 vitamina D 19, 161

Voelker, Christopher, fotografías xi, 69,
 168, 196, 214, 220, 226, 232, 241, 312,
 402, 437

voice recognition technology 293-294
 VSA 242

warfarina 7

Wexner Medical Center at Ohio State
 University 32

Wheelchair Body Building Inc. 227
 WheelchairTraveling.com 249
 WHILL 272
 Whirlwind 259

Wilderness Inquiry 185-186
 Wilke, Rev. Harold 313
 Will, Sarah 223
 Willette, Kate 390
 Willits, Mark 251, 253, 299
 World TEAM Sports 239

Yachad National Jewish Council for
 Disabilities 401

zanaflex 123
 Zenapax 22



CHRISTOPHER VOELKER



GUÍA DE RECURSOS SOBRE LA PARÁLISIS

Fundación de Christopher & Dana Reeve
Centro de Recursos para la Parálisis

Para más información:

Contacte a un especialista en información
del Centro de Recursos para la Parálisis

Línea Gratuita en EE. UU. 1-800-539-7309

Internacional 973-467-8270

o

Visite la página web

www.ChristopherReeve.org | www.Paralisis.org

Para solicitar copias de este libro
en español o inglés llame al
teléfono indicado arriba



MADLINE MADDOX

Sam Maddox es el Gerente de Conocimiento anterior del Centro de Recursos para la Parálisis. Es el autor de los libros Spinal Network (Red espinal) y The Quest for Cure (La misión por la cura), y fundador de la revista New Mobility. Es escritor y productor de los boletines Progress in Research y escribió blogs sobre las investigaciones biomédicas para www.ChristopherReeve.org

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: 978-0-9960951-8-1



978-0-9960951-8-1