



PARÁLISIS CEREBRAL
UN MENSAJE DE ESPERANZA
PARA LAS FAMILIAS DE ILLINOIS

INFORME TÉCNICO PRESENTADO POR

CHH CIRIGNANI
HELLER &
HARMAN

LO QUE NECESITA SABER CUANDO A SU HIJO RECIÉN NACIDO SE LE DIAGNOSTICA PARÁLISIS CEREBRAL

Informe técnico presentado por los abogados expertos en mala praxis médica de Cirignani, Heller & Harman, LLP

Un diagnóstico de parálisis cerebral implica un cambio importante para su familia. Es probable que quiera usted saber todo lo posible sobre esta dolencia para poder dar respuesta a las siguientes preguntas:

¿Qué supone el diagnóstico para el futuro de su hijo?

¿Cuál es la gravedad de los síntomas de su hijo?

¿Por qué le ha pasado esto a su hijo?

Queremos que sepa que hay esperanza. En nuestro informe técnico aprenderá más sobre esta dolencia, sus causas y sus síntomas. Asimismo, hemos recopilado una lista de cosas que puede hacer para criar a un niño con parálisis cerebral, que puede incluir acciones legales como parte de la defensa de los intereses de su hijo. Al final del informe encontrará una lista de grupos y asociaciones que podrán facilitarle otros recursos para ayudar a su hijo.

EL TRATAMIENTO Y LA TECNOLOGÍA AUMENTAN LAS OPORTUNIDADES

Muchas personas con parálisis cerebral viven vidas normales, van al colegio, tienen una carrera satisfactoria, se casan, tienen hijos y mantienen sus propios hogares. A medida que crezca, su hijo podrá ir desarrollando las capacidades y habilidades que necesite para ser lo más independiente posible, mediante fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia.

La tecnología moderna ha abierto nuevos caminos para que los niños con parálisis cerebral sigan el ritmo de sus compañeros en lo que se refiere al desarrollo social, emocional y cognitivo. Por ejemplo, computadoras especiales pueden dar voz a los niños que no pueden hablar y sillas de ruedas con motor proporcionan movilidad independiente a aquellos que no pueden andar. Mientras tanto, las leyes antidiscriminación ayudan a adaptar las zonas de juegos para personas con parálisis cerebral y otras discapacidades.

Hoy en día, los niños con parálisis cerebral asisten al colegio con normalidad en clases convencionales con ayuda de un cuidador. Las nuevas opciones terapéuticas y de movilidad disponibles hoy en día ofrecen la oportunidad de tener una vida más satisfactoria y productiva que en décadas pasadas, cuando la institucionalización era lo habitual. A medida que vaya conociendo las necesidades de su hijo y comience a prepararle para ir al colegio, es probable que descubra comunidades de apoyo que le arroparán y le ayudarán en todo el camino. La lista de recursos que figura al final de este informe técnico es un buen punto de partida para ayudarlo a encontrar algunas de las comunidades y organizaciones que proporcionan apoyo y defensa a niños con parálisis cerebral y a sus familias.

¿QUÉ ES LA PARÁLISIS CEREBRAL?

La parálisis cerebral es la discapacidad infantil más frecuente que afecta a las capacidades motoras. Según la United Cerebral Palsy Foundation, casi 800,000 niños y adultos viven con parálisis cerebral en EE.UU. Cada año, cerca de 10,000 niños nacen con este problema o afecta a aproximadamente 3 de cada 1,000 nacimientos.



APROXIMADAMENTE

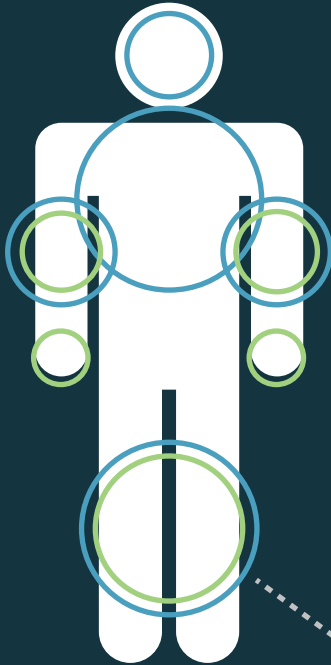
800,000

personas padecen de
parálisis cerebral en Estados Unidos

Cerebral hace referencia al cerebro y *parálisis* significa un problema con la utilización de los músculos. El término describe un grupo de trastornos que se producen cuando las vías de comunicación dentro del cerebro están dañadas. Por tanto, la parálisis cerebral es el resultado de alguna forma de lesión cerebral temprana y se puede producir tanto antes como después del nacimiento, cuando el cerebro todavía está desarrollándose.

Aunque la parálisis cerebral afecta principalmente a la función muscular, en ocasiones puede producir discapacidad mental o cognitivo. Por ejemplo, trastornos como el autismo, el trastorno de hiperactividad con déficit de atención (THDA) y los problemas de aprendizaje se asocian en ocasiones con la parálisis cerebral. No obstante, es poco probable que la discapacidad mental que se produce por sí sola, sin discapacidad física, se deba a una parálisis cerebral.

EXISTEN TRES TIPOS PRINCIPALES DE **PARÁLISIS CEREBRAL**



● **PARÁLISIS CEREBRAL ESPÁSTICA**

La palabra espástica hace referencia a la rigidez muscular que hace que los músculos estén contraídos de forma permanente. Esto puede afectar a diferentes partes del cuerpo. La diplegía espástica afecta principalmente a las piernas, mientras que la tetraplejía espástica afecta a todos los miembros, el torso y la cara.

● **PARÁLISIS CEREBRAL DISCINÉTICA**

Incluye problemas de movilidad en las manos, los brazos y las piernas, además de lentitud de movimientos o, en ocasiones, movimientos rápidos y erráticos.



● **PARÁLISIS CEREBRAL ATÁXICA**

Se caracteriza por una falta de equilibrio y una mala coordinación

Algunos niños pueden tener una combinación de más de un tipo de parálisis cerebral. Aprender la terminología médica de la dolencia de su hijo constituye el primer paso para entender mejor su gravedad.

¿QUÉ PRODUCE ESTA DOLENCIA?

Una falta de oxígeno (asfixia) en el cerebro durante el parto o justo después del nacimiento es una causa de parálisis cerebral. Los síntomas de asfixia durante el nacimiento no siempre son evidentes, pero pueden incluir:




Una frecuencia cardíaca fetal anormal, junto con un nivel de pH bajo (indicativo de demasiado ácido en la sangre) en el momento del parto




Frecuencia cardíaca baja, palidez de la piel, jadeos o respiración débil al nacer

No obstante, la privación de oxígeno en el nacimiento no siempre produce parálisis cerebral. Algunos niños que han sufrido una hipoxia considerable no sufren ninguna lesión cerebral identificable.


OTRAS CAUSAS DE PARÁLISIS CEREBRAL SON:




Anomalías genéticas: los trastornos hereditarios o anomalías genéticas pueden afectar al modo en que se desarrolla el cerebro.



Ictus fetal: Durante el embarazo, el desarrollo del cerebro del feto puede verse alterado por una interrupción del flujo sanguíneo o una hemorragia cerebral.



Lesiones cerebrales: El cerebro de un bebé puede resultar dañado por un traumatismo craneal después del nacimiento, por ejemplo, por una caída o un accidente de coche.



Infecciones: si la madre contrae una infección durante el embarazo, a veces esta puede dañar los delicados tejidos cerebrales del niño. De forma análoga, después del nacimiento se pueden producir algunas infecciones, como la meningitis bacteriana y la encefalitis vírica, que pueden dar provocar inflamación en el cerebro en desarrollo del niño o cerca de él.

En ocasiones, los signos de parálisis cerebral pueden no ser reconocibles hasta que el niño no es capaz de alcanzar ciertos hitos del desarrollo.



SEÑALES DE QUE ALGO PODRÍA ESTAR MAL

Los niños se desarrollan a su propio ritmo, por lo que el hecho de que alcancen un hito más tarde de lo esperado no significa necesariamente que un niño sufra parálisis cerebral, solo indica que existe una posibilidad. Los médicos buscarán otras señales como rigidez o laxitud de las extremidades y puede que sugieran la realización de pruebas radiológicas como RMN, TAC y ecografías craneales.

No hay dos niños a los que la parálisis cerebral les afecte de la misma manera y, en general, los médicos no pueden predecir de forma precisa cómo afectará la dolencia a su hijo. En los casos menos graves, un diagnóstico de parálisis cerebral podría tener solo un efecto limitado sobre la capacidad del niño para realizar las actividades cotidianas. En los casos más graves, el niño podría necesitar un equipo especial para caminar o podría no caminar en absoluto. Algunos niños pueden necesitar cuidados de por vida, mientras que otros serán capaces de vivir de forma independiente cuando alcancen la edad adulta.

Usted puede preguntarse cuáles son las complicaciones del día a día a las que se tendrá que enfrentar un niño con parálisis cerebral. Además del dolor y la posible afectación mental, las complicaciones más frecuentes de la parálisis cerebral son:



DIFICULTAD PARA CAMINAR Y HABLAR



DEFICIENTES HABILIDADES MOTORAS QUE AFECTAN A ACTIVIDADES COMO ESCRIBIR O USAR LAS TIJERAS



TRASTORNOS DEL SUEÑO



ALTERACIÓN DE LA VISIÓN O LA AUDICIÓN



EPILEPSIA



TRASTORNOS DEL COMPORTAMIENTO



PROBLEMAS PARA CONTROLAR LA VEJIGA

Es posible que, hasta que su hijo no tenga 2 o 3 años de edad, no se conozca completamente el alcance de su discapacidad. A medida que las necesidades de su hijo se hagan más claras, se podrán abordar con fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia, junto con educación especial, para conseguir mejoras en áreas fundamentales.

CRIAR A UN NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL

Usted puede preguntarse cómo seguir adelante en criar y defender a su hijo. Como padre, usted espera ayudar a su hijo en los momentos difíciles y a celebrar sus logros. Un diagnóstico de parálisis cerebral es un obstáculo más, pero no lo cambia todo. Al principio puede resultar intimidante, pero cuanto más sepa sobre el problema de su hijo y establezca relaciones con otras personas que entiendan la parálisis cerebral, mayor confianza sentirá como defensor de su hijo. Aquí le presentamos una lista de cuatro pasos de cosas que puede hacer para empezar.



1. Guarde los registros médicos y desarrolle un plan de atención médica

Cuando le preocupe algo del desarrollo de su hijo, el primer paso será hablar con un pediatra. Es posible que se requiera un seguimiento, en especial si nota que el estado de su hijo está empeorando. Guarde las historias clínicas de su hijo para entender su diagnóstico y poder exigir que reciba una atención médica adecuada.

El desarrollo de un plan médico con el pediatra de su hijo normalmente implica reunir un equipo de médicos profesionales. El equipo puede incluir:



Un médico
ortopeda

*Consultas sobre
problemas musculares
u óseos*



Un fisioterapeuta

*Diseño de programas
de ejercicios para
fortalecer los músculos*



Un terapeuta
ocupacional

*Ayuda para aprender
habilidades de
la vida diaria*



Un logopeda

*Ayuda a su hijo
para comunicarse*



La intervención precoz es el mejor modo de mejorar la calidad de vida de su hijo, por lo que es muy importante tomar medidas de inmediato en cuanto observe un comportamiento inusual o falta de control muscular. Cuanto antes empiece, más podrá hacer por su hijo.



2. Investigue las opciones de seguros y las opciones de soporte financiero

Los costes médicos de la atención de por vida de un niño con parálisis cerebral pueden ser sobrecogedores. Una buena póliza de seguro cubrirá muchos de los costes, pero tendrá que investigar los posibles costes adicionales, los límites de la cobertura y la red disponible de proveedores de servicios médicos.

También pueden existir ayudas gubernamentales que le ayuden a satisfacer las necesidades de su hijo. Para garantizar que aprovecha todos los recursos de los que dispone, es una buena idea buscar ayudas y servicios disponibles en su estado, el gobierno federal y organizaciones sin ánimo de lucro.



3. Encuentre grupos de apoyo y comience a construir su propia red

Existen muchos grupos de apoyo por todo el país para padres de niños con parálisis cerebral. Otras familias en circunstancias similares pueden ser un recurso excelente y muchas veces podrán responder a sus preguntas basándose en su propia experiencia. Es importante que sepa que no está solo. Otras personas se han enfrentado con éxito a los mismos retos a los que usted se enfrenta.

Los grupos de apoyo de parálisis cerebral pueden ofrecer sugerencias sobre servicios educativos, sociales y tipos de terapias que han funcionado para ellos. Es importante que cree una fuerte red de apoyo para usted y para su hijo. El apoyo de la familia, de los amigos y de su comunidad puede ayudarle a salvar una situación, especialmente en los momentos en los que sienta que "no da a basto". Tómese su tiempo para revisar la lista de recursos al final de este documento, son un gran punto de partida para desarrollar su propia red de apoyo.



4. Adopte medidas legales

La parálisis cerebral no siempre se debe a una negligencia médica. En muchos casos, la causa puede ser genética, una infección o simplemente se desconoce.

Para determinar si la parálisis cerebral de su hijo se debió a un error médico, hable con un abogado especialista en mala praxis médica. Un abogado con experiencia puede iniciar una exhaustiva investigación y revisión de la historia médica de su hijo con la ayuda de expertos médicos que entienden el tratamiento de referencia implicado y pueden determinar si se ha cumplido.



Los errores médicos que producen una parálisis cerebral suelen estar relacionados con el tiempo que tarda en acudir un especialista o cuando un especialista no se solicita cuando es necesario. Durante el parto, un retraso a la hora de responder a las señales de sufrimiento fetal o una inadecuada monitorización de la administración del fármaco inductor del parto (pitocina) puede producir daños en el bebé. Los errores que se producen después del nacimiento también pueden constituir negligencia médica. Por ejemplo, se puede producir cuando una condición peligrosa como la meningitis bacteriana se pasa por alto o es mal diagnosticada y conduce a la parálisis cerebral.

El diagnóstico de parálisis cerebral en un niño puede resultar abrumador. Es posible que se pregunte por su capacidad para ayudar a su hijo y para garantizarle una buena atención en los años venideros.

Si ha sido una negligencia médica la que ha contribuido a la lesión cerebral de su hijo, es posible que pueda haber recursos financieros a través del sistema jurídico civil que le proporcionará tranquilidad y le ayudará a planificar el futuro de su hijo. Los costes médicos se estiman en base a un plan de atención médica durante toda la vida que incluirá especialistas, terapia, asistentes personales, facturas de hospital, cirugía, medicinas y equipos para ayudar a que su hijo se maneje lo mejor posible durante toda su vida. También puede disponer de indemnizaciones económicas para ayudar a compensar la falta total o parcial de oportunidad de su hijo para ganar un salario, además de compensarle por el dolor y el sufrimiento.

DEFENSA DE SU HIJO

Usted será quien marcará el rumbo del tratamiento de su hijo en situaciones médicas, educativas y extracurriculares. Aunque, en muchos aspectos, es parecido a ser un padre normal, ser el padre de un niño con parálisis cerebral puede ser más complejo y exigente.

Al principio, puede resultar difícil distinguir entre lo que funcionará o no funcionará para usted y para su familia, y es muy probable que haya algo de ensayo y error. No obstante, con el tiempo descubrirá qué terapias y tratamientos funcionan mejor para su hijo, y esto le ayudará a encontrar formas de mejorar su atención y sus oportunidades.

Recuerde que usted es el defensor más importante de su hijo. Nadie conoce mejor a su hijo que usted y nadie está en mejor posición para tomar la última decisión sobre su atención. Es especialmente importante tener esto en cuenta al trabajar con los médicos profesionales de su hijo para desarrollar un plan de atención. Asegúrese de que se le escucha y formule preguntas aclaratorias.

También es importante que se tome su tiempo para considerar su calendario, flexibilidad y recursos financieros a la hora de implementar un plan que satisfaga las necesidades especiales de su hijo y que esté preparado para esas necesidades que cambian con el tiempo. A medida que supervise el calendario de su hijo y la eficacia de las diferentes terapias, descubrirá que algunas cosas funcionan mejor que otras. Como defensor de su hijo, tiene que hablar cuando surjan problemas. Sus ideas y observaciones pueden ayudar a abrir nuevas posibilidades para su hijo.



Es posible que nunca se hubiera imaginado encontrarse en el puesto de defensor, pero los esfuerzos que realice en representación de su hijo, su familia y terceras personas pueden ayudar a mejorar las vidas de los niños con parálisis cerebral y de aquellos que los quieren.

UN MENSAJE FINAL DE ESPERANZA PARA LOS PADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

En la actualidad no existe una cura para la parálisis cerebral, pero eso no ha impedido que los padres ayuden a sus hijos a aprovechar al máximo su potencial. Constantemente están descubriendo nuevas formas de ayudar a sus hijos a superar la adversidad. Al adoptar la tecnología y los avances en la terapia, muchos de sus hijos tienen hobbies, practican deportes, mantienen trabajos y alcanzan muchos otros objetivos apasionantes. Incluso en los casos más graves de parálisis cerebral, los padres están ayudando a sus hijos a aprovechar su potencial y, en algunos casos, a superar las evaluaciones iniciales de sus médicos.

Al adoptar su papel como defensores, los padres descubren que pueden hacer algo más que satisfacer las necesidades básicas de sus hijos; les ayudan a lograr una mayor independencia y una mejor calidad de vida. Estos abnegados padres han ayudado a promulgar leyes para prevenir la discriminación y a mejorar la accesibilidad a trabajos y alojamientos. En consecuencia, este trabajo en nombre de sus hijos, ha allanado el camino para que ellos y otros niños con parálisis cerebral tengan oportunidades durante toda su vida y para que su integración en su comunidad sea mayor. Proporcionan a sus hijos las mejores oportunidades para una vida feliz y satisfactoria.



ORGANIZACIONES QUE PUEDEN PROPORCIONAR MÁS RECURSOS:

United Cerebral Palsy (UCP)

1825 K St. NW
Suite 600
Washington, DC 20006, EE. UU.
info@ucp.org
www.ucp.org
Teléfono: 202-776-0406
800-USA-5UCP (872-5827)
Fax: 202-776-0414

March of Dimes

1275 Mamaroneck Avenue
White Plains, NY 10605, EE. UU.
askus@marchofdimes.com
www.marchofdimes.com
Teléfono: 914-997-4488
888-MODIMES (663-4637)
Fax: 914-428-8203

Children's Neurobiological Solutions (CNS) Foundation

1223 Wilshire Blvd., Suite 937
Santa Monica, CA 90403, EE. UU.
info@cnsfoundation.org
www.cnsfoundation.org
Teléfono: (310) 889-8611

Cerebral Palsy International Research Foundation

445 Park Avenue
9th Floor
New York, NY 10022, EE. UU.
cpirf@cpirf.org
www.cpirf.org
Teléfono: 212-836-4756

Reaching for the Stars

3000 Old Alabama Road
Suite 119 - 300
Alpharetta, GA 30022, EE. UU.
info@reachingforthestars.org
http://reachingforthestars.org
Teléfono: 855-240-7387

Pathways Awareness

150 N. Michigan Avenue
Suite 2100
Chicago, IL 60601, EE. UU.
friends@pathwaysawareness.org
www.pathwaysawareness.org
Teléfono: 800-955-CHILD (2445)
Fax: 312-893-6621

Easter Seals

233 South Wacker Drive
Suite 2400
Chicago, IL 60606, EE. UU.
info@easterseals.com
www.easterseals.com
Teléfono: 312-726-6200 / 800-221-6827
Fax: 312-726-1494

Children's Hemiplegia and Stroke Asscn. (CHASA)

4101 West Green Oaks Blvd.
Suite 305
PMB 149
Arlington, TX 76016, EE. UU.
info437@chasa.org
www.chasa.org
Teléfono: 817-492-4325

Pedal-with-Pete Foundation [para investigación sobre la parálisis cerebral]

P.O. Box 1233
Worthington, OH 43085, EE. UU.
pwp@pedal-with-pete.org
www.pedal-with-pete.org
Teléfono: 614-527-0202
Fax: 330-673-1240

National Institute of Child Health and Human Development (NICHD)

Centros Nacionales de Salud
(National Institutes of Health),
DHHS
31 Center Drive, Room 2A32
MSC 2425
Bethesda, MD 20892-2425, EE. UU.
www.nichd.nih.gov
Teléfono: 301-496-5133
Fax: 301-496-7101

BIBLIOGRAFÍA

¹ Centros para el Control y Prevención de Enfermedades: Parálisis cerebral. <http://www.cdc.gov/ncbddd/cp/features/vt> (última actualización de la página en octubre de 2013).

² United Cerebral Palsy, Each of Us Remembers, Parents of Children With Cerebral Palsy Answer Your Questions, 2013.

Visite nuestro sitio web | www.cirignani.com | Llámenos | 866.346.8700

Comparta este documento



El contenido de este documento tiene únicamente fines informativos y no constituye asesoramiento legal alguno.

© 2015 Cirignani Heller & Harman, LLP. Reservados todos los derechos. Diseño y servicios editoriales ofrecidos por FindLaw, parte de Thomson Reuters.