



Guía general de la parálisis cerebral:

Qué esperar mientras su hijo crece





Para ayudarlo a entender lo que significa tener parálisis cerebral para su hijo, Gillette Children's creó la guía general de la parálisis cerebral. Esta publicación le mostrará cómo los proveedores de Gillette pueden ayudarlo a cubrir las necesidades de su hijo.

Todo niño con parálisis cerebral tiene una combinación única de fortalezas y retos. Esta guía le permitirá orientarse en la experiencia de su hijo con parálisis cerebral. Esperamos que fomente las conversaciones entre pacientes, familias y proveedores de atención médica.

¿Qué es Gillette?

Gillette Children's es un hospital de especialidades en St. Paul, MN. Todos los días Gillette aumenta su experiencia clínica, investigación médica y red de apoyo para asegurar que sus pacientes vivan una vida determinada por sus sueños, no por su diagnóstico.

Gillette ofrece atención integral y coordinada que puede reducir el efecto de la parálisis cerebral en las vidas de las personas. Dado que atendemos el espectro completo de la parálisis cerebral, de leve a grave, todos los pacientes se benefician de una profunda experiencia inigualable, sin importar su complejidad. Nuestros especialistas médicos y de rehabilitación trabajan de cerca con pacientes, familias y proveedores de atención primaria para desarrollar planes de tratamiento que se adapten a las familias en la etapa de atención en la que estén.



¿Qué es la parálisis cerebral?

La parálisis cerebral es una condición causada por una lesión en el cerebro antes, durante o poco después del nacimiento. La lesión del cerebro suele alterar el crecimiento de huesos y músculos. Puede limitar el movimiento y afectar la postura.

Los problemas asociados pueden incluir problemas de sensación, percepción, cognición, comunicación y comportamiento. También puede haber epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios.

Aunque la parálisis cerebral no tiene cura, los tratamientos pueden ayudar a reducir los síntomas y mejorar las capacidades de su hijo.

Cómo usar esta guía

Puede usar la información de la Guía general de la parálisis cerebral para entender cómo las evaluaciones e intervenciones recomendadas podrían ayudar a su hijo. La guía está organizada por grupos de edad, nivel del Sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) y ocho condiciones o áreas que afectan la vida de su hijo.

Los sistemas de clasificación ayudan a describir la naturaleza de una condición y pronosticar las necesidades actuales y futuras de una persona. Los proveedores de atención médica de Gillette usan el GMFCS para describir las habilidades motoras gruesas (movimientos de un lugar a otro) de las personas que tienen parálisis cerebral. Este sistema se centra en tareas como caminar, mantener el equilibrio o gatear, que necesitan usar grupos musculares grandes. Para obtener información específica sobre el GMFCS, consulte el Apéndice 1. Su proveedor de atención médica lo ayudará a entender cómo el sistema de clasificación aplica a su hijo.

Levantarse y caminar son habilidades que los niños aprenden durante la primera infancia y siguen mejorando mientras crecen. Estos movimientos dependen del uso de los grupos musculares grandes y del movimiento de todo el cuerpo. Reconocemos que las habilidades motoras gruesas de un niño dependen de la edad, especialmente durante la infancia y la primera infancia. Por esta razón, la información de esta guía se divide en cuatro grupos de edad:

 **Bebés y niños pequeños (0 a 3)**

 **Primera infancia (4 a 6)**

 **Segunda infancia (7 a 12)**

 **Adolescencia (13 a 18)**

Recomendamos que revise la información del grupo de edad de su hijo, y después decida con su proveedor de atención médica cuál de estas condiciones o áreas aplican a su hijo:

- Movilidad
- Musculoesquelético
- Comunicación y cognición
- Alimentación y nutrición
- Desarrollo social/emocional y comportamiento
- Cuidado personal y competencias de la vida diaria
- Funciones sensoriales
- Recreación y fitness

En cada grupo de edad, también encontrará una lista de los proveedores clave que su hijo podría ver en Gillette. Su proveedor analizará qué evaluaciones e intervenciones podrían ser apropiadas para su hijo.

Preocupaciones de movimiento y de postura

Dado que la parálisis cerebral es un trastorno de movimiento y postura, los niños que tienen parálisis cerebral generalmente tendrán uno o más de los siguientes:

Tono muscular anormal

- Espasticidad: Los músculos en las piernas y los brazos están extremadamente tensos, se resisten al movimiento y suelen tener espasmos (una contracción del músculo sostenida o movimiento repentino). La tensión suele aumentar cuando las personas tratan de moverse rápidamente.
- Rigidez: Los músculos en las piernas y los brazos están extremadamente tensos y se resisten al movimiento, independientemente de qué tan rápida o enérgicamente se mueve la persona.
- Hipotonía: Los brazos y las piernas parecen flácidos y no se resisten al movimiento (tono muscular bajo).

Movimientos involuntarios

- Ataxia: Problemas de equilibrio y movimientos inestables y temblorosos o temblores.
- Atetosis: Movimientos adicionales lentos, continuos, descontrolados, particularmente en los brazos, manos, pies y alrededor de la boca. Dichos movimientos pueden empeorar cuando un niño trata de moverse, pero también pueden ocurrir cuando está en reposo.
- Corea: Movimientos inesperados, involuntarios y a menudo continuos de brazos y piernas que podrían hacer que un niño parezca inquieto.
- Distonía: Actividad de los músculos que a menudo causa torsiones, movimientos repetitivos o posturas anormales.

Un diagnóstico generalmente se basa en las partes del cuerpo afectadas:

- Diplejía: Ambas piernas son las principales partes del cuerpo afectadas. La persona podría tener algunas dificultades con los movimientos de los brazos o las manos.
- Tetraplejía: Afecta ambos brazos, ambas piernas y el tronco del cuerpo. Los músculos del cuello, cara, boca y garganta también pueden resultar afectados.
- Hemiplejía: El brazo o la pierna de un lado es la principal parte del cuerpo afectada. (Consulte abajo para obtener más información sobre hemiplejía).

Consulte la página 31 para ver un glosario completo de definiciones.

Hemiplejía

La hemiplejía es la forma más frecuente de parálisis cerebral en niños que no nacieron prematuros. A menudo se debe a un derrame cerebral. Las personas con parálisis cerebral hemipléjica tienen deficiencias en el movimiento de la pierna, el brazo y el tronco de un lado del cuerpo. Los tratamientos para un niño con hemiplejía serán diferentes de los de un niño que tiene ambos lados del cuerpo afectados.

Para la mayoría de los niños con hemiplejía, el brazo está más afectado que la pierna, y la muñeca y la mano están más afectadas que el hombro. La deficiencia del hombro varía. De forma similar, probablemente los niños tendrán más dificultades con el tobillo y el pie que con la cadera o la rodilla. Los niños con deficiencias importantes en la mano probablemente necesitarán terapia intensiva para mejorar la función. Los niños con hemiplejía constantemente tienen mejores resultados en las evaluaciones del movimiento de la pierna (extremidades inferiores) y más deficientes en evaluaciones relacionadas con los brazos (extremidades superiores) y capacidades escolares.

Los niños con parálisis cerebral hemipléjica podrían:

- Caminar a una edad posterior y tener dificultades con el equilibrio o con la resistencia para caminar. Sin embargo, generalmente caminan sin usar ayuda.
- Tener dificultades con las habilidades motoras finas y actividades de cuidado personal, incluyendo escritura, vestimenta y aseo.
- Tener debilidad o rigidez en los músculos del lado del cuerpo que está afectado.
- Tener otros trastornos del movimiento.
- Tener convulsiones, dependiendo de la parte dañada o lesionada del cerebro.
- Tener dificultades cognitivas, como discapacidades de aprendizaje. Esto predomina en niños con convulsiones.

Posibles tratamientos

Los proveedores de atención médica podrían recomendar que un niño con parálisis cerebral hemipléjica:

- Use férulas o soportes para estirar los músculos o mejorar la función del brazo y las manos.
- Tome medicamentos (generalmente inyecciones) para reducir la tensión en músculos específicos, tanto de extremidades superiores como inferiores.
- Tenga una cirugía ortopédica para prevenir o corregir deformidades del hueso o músculo y mejorar el uso de las piernas y los brazos.
- Tome medicamentos para tratar los trastornos de movimiento, convulsiones y dificultades de aprendizaje.
- Participe en terapias de rehabilitación, como fisioterapia, terapia ocupacional o terapia del habla.

Sistemas de clasificación

Los proveedores de atención médica usan una variedad de herramientas de evaluación y sistemas de clasificación cuando hacen un diagnóstico de parálisis cerebral y plan de tratamiento.

Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS)

Los proveedores de atención médica de Gillette Children's usan el Sistema de Clasificación de Función Motora Gruesa (GMFCS) para describir las capacidades de las personas con parálisis cerebral. Las clasificaciones del GMFCS enfatizan la capacidad de una persona para moverse por sí misma (movimiento iniciado por sí mismo) centrándose en sentarse, caminar y la movilidad sobre ruedas. La distinción entre niveles se basa en capacidades, la necesidad de asistencia tecnológica (incluyendo andaderas, muletas o movilidad sobre ruedas) y, en un grado menor, la calidad del movimiento.

Gillette usa el GMFCS para centrarse en capacidades. Observamos cómo las personas se desarrollan en casa, en la escuela y en entornos de la comunidad más que en lo que pueden hacer en las mejores circunstancias posibles. Los niveles nos ayudan a clasificar condiciones, no indican un pronóstico. Mientras los niños maduran, sus niveles del GMFCS podrían cambiar. Revise el GMFCS en el Apéndice 1.

Sistemas de Clasificación de la Habilidad Manual (Mini-MACS y MACS)

Algunos de nuestros terapeutas de Gillette y otros proveedores de atención médica usan los Sistemas de Clasificación de la Habilidad Manual (Mini-MACS y MACS) para analizar cómo las personas con parálisis cerebral usan sus manos para manejar objetos en las actividades de la vida diaria. Los objetos incluidos son relevantes y apropiados para la edad del niño, se usan cuando hacen tareas como comer, vestirse, jugar, dibujar o escribir. El mini-MACS es para niños de 1 a 4 años. El MACS es para niños de 4 a 18 años. Para obtener más información, consulte el Apéndice 2.

Sistema de Clasificación de la Función Comunicativa (CFCS)

Gillette usa el CFCS para clasificar el desempeño de la comunicación cotidiana de una persona con parálisis cerebral en uno de cinco niveles. El CFCS se centra en los niveles de actividad y participación como se describen en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (ICF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS).





Los equipos de atención de Gillette trabajan con las familias para evaluar la eficacia general del desempeño de la comunicación de una persona según cómo suele desenvolverse en situaciones cotidianas que necesitan comunicación, en lugar de su mejor capacidad. Estas situaciones cotidianas pueden ocurrir en la casa, la escuela y en la comunidad. Para obtener más información sobre el CFCS, consulte el Apéndice 3.

Sistema de Clasificación de Habilidades para Comer y Beber (EDACS)

El Sistema de Clasificación de Habilidades para Comer y Beber (EDACS) ayuda a los proveedores de Gillette a clasificar cómo las personas con parálisis cerebral comen y beben en la vida cotidiana. Las distinciones entre los diferentes niveles en el EDACS se basan en la capacidad funcional, la necesidad de adaptaciones a la textura de la comida y la bebida, las técnicas que se usan y algunas otras características del entorno. Clasifica el desempeño general para comer y beber, que incluye elementos tanto motores como sensoriales. La versión actual del EDACS describe las capacidades para comer y beber de los niños con parálisis cerebral a partir de los 3 años. Consulte el Apéndice 4.

Grupos de edad

La información en esta guía se divide en estos grupos de edad:

-  **Bebés y niños pequeños (0 a 3)**
-  **Primera infancia (4 a 6)**
-  **Segunda infancia (7 a 12)**
-  **Adolescencia (13 a 18)**

Recomendamos que revise la información del grupo de edad de su hijo. Sus proveedores de atención médica analizarán qué evaluaciones o intervenciones potenciales podrían ser apropiadas para su hijo.

Bebés y niños pequeños (0 a 3)



Bebés y niños pequeños (0 a 3)

Nivel	Movilidad	Musculoesquelético
	Su hijo podría:	Su hijo podría:
I	<ul style="list-style-type: none"> • Sentarse y levantarse sin ayuda. • Mantener el equilibrio mientras se sienta y usar ambas manos para jugar. • Gatear con las manos y rodillas. • Impulsarse para levantarse. • Dar pasos mientras se sostiene de muebles, cuidadores. • Caminar sin ayuda a los 24 meses, comenzar a preferir desplazarse caminando. 	<ul style="list-style-type: none"> • Controlar movimientos de extremidades no afectadas y de las caderas y las rodillas de las piernas afectadas, pero tener dificultad para mover los dedos de los pies, los pies y los tobillos de las piernas afectadas. • Tener tensión en los músculos del antebrazo (si hay hemiplejía). • Caminar sobre las puntas de los pies o con las puntas hacia dentro.
II	<ul style="list-style-type: none"> • Sentarse y levantarse por su cuenta. • Tener dificultad con el equilibrio mientras se sienta y usa ambas manos para jugar. • Rodar, arrastrarse sobre el vientre o gatear con las manos y rodillas. • Impulsarse para levantarse y moverse sosteniéndose de muebles. • Caminar usando un dispositivo de asistencia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Controlar movimientos de extremidades no afectadas y de las caderas y las rodillas de las piernas afectadas, pero tener dificultad para mover los dedos de los pies, los pies y los tobillos de las piernas afectadas. • Tener tensión en los músculos del antebrazo (si hay hemiplejía). • Caminar sobre las puntas de los pies, con las puntas hacia dentro o marchar en tijeras. • Demostrar preferencia por el brazo o la mano no afectados (si hay hemiplejía).
III	<ul style="list-style-type: none"> • Rodar, arrastrarse sobre el vientre o gatear con las manos y rodillas. • Necesitar ayuda para sentarse; si se sienta por sí solo, generalmente prefiere "sentarse en w" porque deja libres las manos para jugar con juguetes. • Impulsarse para levantarse y moverse distancias cortas sosteniéndose de muebles. • Caminar con un dispositivo de movilidad, como un andador con ayuda para dirigir y girar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener problemas para controlar movimientos de brazos y piernas, incluyendo las caderas. • Tener más tensión en las piernas (que podría ocurrir con otros trastornos del movimiento como atetosis o distonía). • Caminar sobre las puntas de los pies, con las puntas hacia dentro, rodillas en tijeras o rígidas. • Tener mal posicionamiento de la pelvis e inestabilidad en la cadera. • Demostrar preferencia por el brazo o la mano no afectados (si hay hemiplejía).
IV	<ul style="list-style-type: none"> • Rodar o arrastrarse sobre el vientre para desplazarse. • Usar las manos como apoyo para sentarse sin equipo. • Usar equipo de apoyo para sentarse o levantarse. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener dificultad para controlar el movimiento de las piernas por la deficiencia en las piernas, incluyendo las caderas. • Tener dificultad para controlar movimientos de los brazos. • Tener espasticidad en la pierna y el brazo, pero es más probable que afecte las piernas. • Tener otros trastornos del movimiento (atetosis o distonía). • Tener contracturas en el músculo que limiten el rango de movimiento. * Tener subluxación/dislocación de la cadera, torsión de los huesos largos o deformidades del pie.
V	<ul style="list-style-type: none"> • Tener dificultad para controlar la cabeza y el tronco en la mayoría de las posiciones. • Usar equipo de apoyo para sentarse o levantarse. • Desplazarse solo con ayuda o equipo de adaptación, incluyendo una silla de ruedas motorizada. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ser incapaz de controlar el movimiento de brazos y piernas. • Tener espasticidad de piernas y brazos, con más probabilidad de que afecte las piernas (excepto en hemiplejía, donde los brazos suelen estar más afectados). • Tener contracturas en el músculo que limiten el rango de movimiento de las articulaciones, especialmente en las piernas. • Tener subluxación/dislocación de la cadera o deformidades del pie.

Nivel	Comunicación y cognición	Alimentación y nutrición
	Su hijo podría:	Su hijo podría:
I- II	<ul style="list-style-type: none"> • Susurrar, balbucear y usar palabras; decir oraciones de 3 palabras a los 3 años. • Voltar ante sonidos y voces. • Comenzar a entender, seguir instrucciones. • Alcanzar, agarrar, usar gestos o señalar para recibir atención, para mostrar lo que nombró o mostrar lo que quiere. • Poner atención a libros, mostrar interés en otros niños. • Mostrar afecto y comunicarse con varias emociones. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pasar gradualmente de leche materna o fórmula a alimentos sólidos. • Pasar de biberón a taza y alimentarse por sí solo. • Tener dificultad para aumentar de peso.
III- IV	<ul style="list-style-type: none"> • Tener un desarrollo del habla lento. • Necesitar apoyo, como imágenes, gestos y señas. • Necesitar ayuda para escuchar y tomar decisiones. • Tener un retraso en el desarrollo de competencias de aprendizaje y razonamiento. • Tener dificultad para que lo entiendan oyentes desconocidos y algunos conocidos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener un retraso para alimentarse por sí solo. • Tener dificultades para alimentarse si tiene debilidad en los músculos de la boca, tensión y falta de coordinación. • Tener dificultad para aumentar de peso. • Tener estreñimiento, especialmente cuando la movilidad o la dieta son limitadas. • Necesitar comer ciertos tipos de comida o usar estrategias específicas para comer de forma segura.
V	<ul style="list-style-type: none"> • Usar contacto visual, miradas y expresiones faciales para comunicarse. • Tener un desarrollo del habla lento. • Ser difícil de entender. • Necesitar apoyo, como imágenes, gestos y señas. • Necesitar ayuda para escuchar y tomar decisiones. • Tener un retraso en el desarrollo de competencias de aprendizaje y razonamiento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ser incapaz de comer alimentos con ciertas texturas. • Tener estreñimiento, especialmente cuando la movilidad o la dieta son limitadas. • Asfixiarse o tener reflujo. • Tener dificultad para controlar las posturas de la cabeza y el cuerpo que podrían afectar al proceso de masticar y tragar.



Bebés y niños pequeños (0 a 3) continuación

Nivel	Desarrollo social/emocional y comportamiento	Cuidado personal y competencias de la vida diaria
I	<p style="text-align: center;">Su hijo podría:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sonreír, interactuar con familiares y compañeros. • Llorar fácilmente cuando está frustrado. • Depender de los cuidadores para maximizar la comodidad física y dar apoyo durante procedimientos médicos, recurriendo a especialistas en vida infantil cuando se necesite. • Tener un retraso en el desarrollo de competencias sociales. • Tener retos emocionales o del comportamiento. 	<p style="text-align: center;">Su hijo podría:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mantener una posición sentada para alimentarse. • Alimentarse por sí solo (sosteniendo un biberón) a los 6 meses (es posible que necesite apoyo o posicionamiento adicional). • Necesitar ayuda para desabrochar ropa, pero puede quitarla. • Pasar brazos y piernas por la ropa para vestirse/desvestirse. • Comenzar a ayudar a lavarse las manos y el cuerpo. • Comenzar a ayudar con tareas sencillas en la casa (recoger juguetes, poner ropa en la canasta) a los 2 o 3 años.
II-III	<ul style="list-style-type: none"> • Sonreír, interactuar con familiares y compañeros. • Llorar fácilmente cuando está frustrado. • Depender de los cuidadores para maximizar la comodidad física y dar apoyo durante procedimientos médicos, recurriendo a especialistas en vida infantil cuando se necesite. • Tener un retraso en el desarrollo de competencias sociales. • Tener retos emocionales o del comportamiento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener dificultades para coordinar acciones de ambas manos (como sostener un biberón). • Recurrir a apoyo adicional del cuidador cuando se viste y desviste. • Participar en tareas simplificadas o modificadas (poniendo un juguete en su lugar, eligiendo qué ropa usar mediante gestos o verbalización).
IV-V	<ul style="list-style-type: none"> • Sonreír, interactuar con familiares y compañeros. • Llorar fácilmente cuando está frustrado. • Depender de los cuidadores para maximizar la comodidad física y dar apoyo durante procedimientos médicos, recurriendo a especialistas en vida infantil cuando se necesite. • Tener un retraso en el desarrollo de competencias sociales. • Tener retos emocionales o del comportamiento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesitar ayuda completa de los cuidadores con la posición para alimentarse y vestirse. • Usar sistemas de asiento adaptado para ir al baño y bañarse para mantenerse sentado en una posición segura. • Usar un sistema de sueño o dispositivo de posicionamiento para mantener una alineación adecuada durante el sueño, según se indique.

Funciones sensoriales	Recreación y fitness
Su hijo podría:	Su hijo podría:
<ul style="list-style-type: none"> • Tener audición y visión normales (las pruebas de detección son esenciales). • Tener desequilibrio de los músculos oculares, como ojos bizcos (estrabismo) u ojos perezosos. • Tener dificultades con el desarrollo del habla (la evaluación de la audición es esencial). 	<ul style="list-style-type: none"> • Interactuar con juguetes de causa y efecto (cualquier cosa que haga un sonido o movimiento según la acción del niño). • Brincar, trepar, balancearse y deslizarse.
<ul style="list-style-type: none"> • Tener audición y visión normales (las pruebas de detección son esenciales). • Tener desequilibrio de los músculos oculares, como ojos bizcos (estrabismo) u ojos perezosos. • Tener dificultad para fijar y seguir algo con la vista (discapacidad visual cortical). • Tener dificultad para escuchar sonidos cercanos (la evaluación de la audición es esencial). • Tener dificultades con el desarrollo del habla (la evaluación de la audición es esencial). • Sentir angustia por estímulos ordinarios, especialmente sonidos o cosas que toca (trastorno de integración sensorial). 	<ul style="list-style-type: none"> • Interactuar con juguetes de causa y efecto (cualquier cosa que haga un sonido o movimiento según la acción del niño). • Comenzar a brincar, trepar, balancearse y deslizarse pero con ayuda.
<ul style="list-style-type: none"> • Tener visión y audición normales (las pruebas de detección son esenciales). • Tener desequilibrio de los músculos oculares, como ojos bizcos (estrabismo) u ojos perezosos. • Tener dificultad para fijar y seguir algo con la vista (discapacidad visual cortical). • Tener dificultad para escuchar sonidos cercanos (la evaluación de la audición es esencial). • Sentir angustia por estímulos ordinarios, especialmente sonidos o cosas que toca (trastorno de integración sensorial). • Preferir mirar ciertos colores, movimiento o luz. 	<ul style="list-style-type: none"> • Interactuar con juguetes de causa y efecto (cualquier cosa que haga un sonido o movimiento según la acción del niño). • Disfrutar brincar y balancearse; ser incapaz de iniciar movimientos.



Bebés y niños pequeños (0 a 3) continuación

Nivel	Evaluaciones	Intervenciones	Equipo de atención Los proveedores clave están en negrita.
	Su equipo de atención podría recomendar:	Su equipo de atención podría recomendar:	
I	<ul style="list-style-type: none"> Examen físico, historia médica y evaluaciones del desarrollo de movilidad, comunicación y habilidades motoras finas (estado funcional). Estudio de imágenes, como MRI o CT, para determinar la causa de la parálisis cerebral o el área de lesión al cerebro. Radiografía de la pelvis a los 12 meses y a los 3 años para buscar subluxación/dislocación. Prueba de detección de la vista, audición, crecimiento, nutrición, intestino, vejiga, sueño, deglución y dolor. Evaluación genética. Citas con los proveedores clave cada 3 meses aproximadamente. Evaluación diagnóstica con el neurólogo pediátrico. 	<ul style="list-style-type: none"> Tratamientos para mejorar la movilidad, comunicación y habilidades motoras finas y para prevenir o corregir la deformidad. Medicamentos para reducir la tensión/ espasticidad, como toxina botulínica. Gestión de condiciones relacionadas, como convulsiones. Terapia física, ocupacional y del habla y el lenguaje. Colaboración con su distrito escolar o servicios de intervención temprana. Órtesis para mantener la alineación y dar estabilidad a una articulación (generalmente para pies/tobillos y manos/muñecas). Apoyo de vida infantil durante los procedimientos. Ayuda de trabajo social con recursos, duelo. 	<p>Especialista en equipos adaptativos/proveedor de equipos médicos</p> <p>Audiólogo</p> <p>Especialista en vida infantil</p> <p>Pediatra del desarrollo y del comportamiento</p> <p>Gastroenterólogo</p> <p>Genetista</p> <p>Neuropsicólogo</p> <p>Enfermero</p> <p>Enfermero de práctica avanzada</p>
II-III	<ul style="list-style-type: none"> Examen físico, historia médica y evaluaciones del desarrollo de movilidad, comunicación y habilidades motoras finas (estado funcional). Estudio de imágenes, como MRI o CT, para determinar la causa de la parálisis cerebral o el área de lesión al cerebro. Radiografía de la pelvis a los 12 meses y cada 6 a 12 meses en adelante para buscar subluxación/dislocación. Prueba de detección de la vista, audición, crecimiento, nutrición, intestino, vejiga, sueño, deglución y dolor. Evaluación genética. Citas con los proveedores clave cada 3 meses aproximadamente. Evaluación diagnóstica con el neurólogo pediátrico. 	<ul style="list-style-type: none"> Tratamientos para mejorar la movilidad, comunicación y habilidades motoras finas y para prevenir o corregir la deformidad. Medicamentos para reducir la tensión/ espasticidad, como relajantes musculares por vía oral, toxina botulínica o fenol. Gestión de condiciones relacionadas, como convulsiones. Terapia física, ocupacional y del habla y el lenguaje. Colaboración con su distrito escolar o servicios de intervención temprana. Órtesis para mantener la alineación y dar estabilidad a una articulación (generalmente para pies/tobillos y manos/muñecas). Equipo de adaptación para movilidad (como un andador) y posicionamiento (como un asiento para auto). Apoyo de vida infantil durante los procedimientos. Ayuda de trabajo social con recursos, duelo. 	<p>Ortopedista</p> <p>Endocrinólogo pediátrico</p> <p>ENT pediátrico</p> <p>Neurólogo pediátrico</p> <p>Neurocirujano pediátrico</p> <p>Ortopedista pediátrico</p> <p>Médico de rehabilitación pediátrica</p> <p>Psicólogo/psicoterapeuta</p> <p>Neumólogo</p> <p>Especialista en salud del sueño</p> <p>Trabajador social</p> <p>Especialista en recreación terapéutica</p>
IV-V	<ul style="list-style-type: none"> Examen físico, historia médica y evaluaciones del desarrollo de movilidad, comunicación y habilidades motoras finas (estado funcional). Estudio de imágenes, como MRI o CT, para determinar la causa de la parálisis cerebral o el área de lesión al cerebro. Radiografía de la pelvis a los 12 meses y cada 6 a 12 meses en adelante para buscar subluxación/dislocación. Prueba de detección de la vista, audición, crecimiento, nutrición, intestino, vejiga, sueño, deglución y dolor. Evaluación genética. Citas con los proveedores clave cada 3 meses aproximadamente. Evaluación diagnóstica con el neurólogo pediátrico. Puede necesitar VFSS o FEES para evaluar la seguridad de tragar para comer por vía oral. 	<ul style="list-style-type: none"> Tratamientos para mejorar la movilidad, comunicación y habilidades motoras finas y para prevenir o corregir la deformidad. Medicamentos para reducir la tensión/ espasticidad, como toxina botulínica o fenol. Gestión de condiciones relacionadas, como convulsiones. Terapia física, ocupacional y del habla y el lenguaje. Colaboración con su distrito escolar o servicios de intervención temprana. Órtesis para mantener la alineación y dar estabilidad a una articulación (generalmente para pies/tobillos y manos/muñecas). Equipo para bañarse. Equipos adaptativos para la movilidad y posicionamiento, como un cochecito, silla de ruedas, bipedestador o andador. Apoyo de vida infantil durante los procedimientos. Ayuda de trabajo social con recursos, duelo. Equipos, tratamientos o modificaciones para reducir la aspiración, tratar los problemas para tragar, controlar la saliva, etc. 	<p>Terapeutas –</p> <p>Terapeuta ocupacional</p> <p>Fisioterapeuta</p> <p>Patólogo del habla y del lenguaje</p>

Primera infancia (4 a 7)





Primera infancia (4 a 7)

Nivel	Movilidad	Musculoesquelético
	Su hijo podría:	Su hijo podría:
I	<ul style="list-style-type: none"> • Subir y bajar del piso y levantarse y sentarse de una silla sin usar las manos como apoyo. • Caminar largas distancias al aire libre y en superficies irregulares. • Subir escaleras. • Comenzar a correr y a saltar. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener problemas para controlar el movimiento de los dedos del pie, el pie y el tobillo de las piernas afectadas. • Tener espasticidad/contractura de los músculos de la pantorrilla. • Caminar sobre las puntas de los pies o con las puntas hacia dentro. • Tener tensión en los músculos del antebrazo (si hay hemiplejía). • Tener problemas en el pie, como pie plano o con arco elevado.
II	<ul style="list-style-type: none"> • Sentarse en una silla y usar ambas manos sin ayuda. • Levantarse del piso o de una silla mientras usa una superficie estable para impulsarse o jalarse. • Caminar en interiores sin dispositivos de ayuda, pero no ser capaz de caminar largas distancias, correr ni saltar. • Subir escaleras mientras se sostiene de una barandilla. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener problemas para controlar el movimiento de los dedos del pie, el pie, el tobillo y la rodilla de las piernas afectadas. • Tener un aumento del tono muscular/tensión en muchos músculos de la pierna (pantorrilla, rodilla y muslo interno). • Caminar sobre las puntas de los pies, con las puntas hacia dentro o marchar en tijeras. • Tener tensión en los músculos del antebrazo (si hay hemiplejía). • Tener problemas en el pie, como pie plano o con arco elevado. • Demostrar una fuerte preferencia por el brazo o la mano no afectados (si hay hemiplejía).
III	<ul style="list-style-type: none"> • Caminar en interiores con un dispositivo de ayuda, usando una silla de ruedas en exteriores o para largas distancias. • Sentarse y levantarse de una silla usando una superficie estable para impulsarse o jalarse. • Necesitar apoyo en la pelvis o en el tronco cuando se sienta en una silla para usar las manos para jugar. • Levantarse de una posición sentada apoyándose con el brazo. • Subir escaleras o caminar en superficies irregulares con ayuda de un adulto. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener problemas para controlar movimientos de brazos y piernas, incluyendo las caderas. • Tener más tensión en las piernas (que podría ocurrir con otros trastornos del movimiento como atetosis o distonía). • Caminar sobre las puntas de los pies, con las puntas hacia dentro, rodillas en tijeras o rígidas. • Tener mal posicionamiento de la pelvis e inestabilidad en la cadera. • Demostrar una fuerte preferencia por el brazo o la mano no afectados (si hay hemiplejía).
IV	<ul style="list-style-type: none"> • Sentarse y levantarse usando una superficie estable para impulsarse o con la ayuda de un adulto. • Sentarse por su cuenta pero necesitar apoyo extra en el cuerpo o el tronco para usar las manos para jugar. • Caminar distancias cortas con un andador con o sin ayuda de un adulto. • Usar una silla de ruedas manual o motorizada para recorrer largas distancias. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener dificultad para controlar el movimiento de las piernas (incluyendo las caderas) y los brazos. • Tener espasticidad en piernas y brazos; es más probable que las piernas se vean afectadas. • Tener contracturas en el músculo que limiten el rango de movimiento. • Tener otros trastornos del movimiento (atetosis/distonía). • Tener dificultad para levantarse y caminar. • Tener subluxación/dislocación de la cadera, torsión de los huesos largos o deformidades del pie. • Desarrollar una deformidad espinal, como escoliosis o cifosis.
V	<ul style="list-style-type: none"> • Necesitar un cuidador que lo ayude con los cambios de posición. • Tener dificultad para sentarse por su cuenta y controlar la postura de la cabeza y el cuerpo en la mayoría de las posiciones. • Usar equipo de apoyo para sentarse o levantarse. • Desplazarse solo con equipo de movilidad extensa y ayuda física. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener dificultad para controlar el movimiento de las piernas (incluyendo las caderas) y los brazos. • Tener contracturas musculares con músculos espásticos, especialmente en las piernas. • Tener subluxación/dislocación, deformidades del pie u oblicuidad de la pelvis (inclinación). • Desarrollar una deformidad espinal, como escoliosis o cifosis. • Tener dificultad para controlar la cabeza.

Nivel	Comunicación y cognición	Alimentación y nutrición
	Su hijo podría:	Su hijo podría:
I- II	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicarse efectivamente con oyentes conocidos y desconocidos, es posible que se comunique más lento. • Seguir instrucciones de varios pasos. • Comunicarse de forma independiente con diferentes personas en diferentes entornos. • Usar el lenguaje para decir el abecedario, colores, etc. • Usar oraciones de 4 a 6 palabras, haciendo preguntas de quién y por qué, contar historias sencillas. • Comenzar y continuar interacciones sociales. • Demostrar competencias del lenguaje y desarrollo intelectual generalmente típicas. • Tener problemas de atención. • Ser capaz de expresar lo que necesita y quiere mediante habla/gestos/expresión facial. 	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentarse por sí mismo. • Necesitar supervisión durante comidas.
III- IV	<ul style="list-style-type: none"> • Tener un retraso en el desarrollo de competencias de aprendizaje y razonamiento. • Tener problemas de atención. • Necesitar apoyo para comunicarse con oyentes desconocidos y en ocasiones oyentes conocidos. • Atraer la atención de una persona conocida para interpretar la comunicación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener dificultades para alimentarse si los músculos de la boca están descoordinados, débiles o tensos. • Tener dificultad para aumentar de peso. • Ser incapaz de comer alimentos con ciertas texturas. • Tener estreñimiento, especialmente cuando la movilidad o dieta son limitadas.
V	<ul style="list-style-type: none"> • Necesitar ayuda con la comunicación en muchas situaciones, especialmente con personas y entornos desconocidos. • Comunicar a personas conocidas lo que necesita y quiere en la rutina. • Aceptar, rechazar/negar o protestar elecciones mediante movimientos corporales, expresiones faciales o vocalizaciones. • Responder a voces y sonidos conocidos con movimientos corporales, expresiones faciales o vocalizaciones. • Anticipar actividades, rutinas. • Necesitar apoyo para aprender conceptos del lenguaje, decir el abecedario, colores, etc. • Necesitar apoyo para comenzar y continuar la interacción social. • Tener un retraso en el desarrollo de competencias de aprendizaje y razonamiento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener dificultades con la alimentación y la deglución. • Tener dificultad para aumentar de peso. • Tener o estar en riesgo de asfixia o aspiración. • Tener reflujo. • Tener estreñimiento, especialmente cuando la movilidad o dieta son limitadas.

Primera infancia (4 a 7) continuación

Nivel	Desarrollo social/emocional y comportamiento	Cuidado personal y competencias de la vida diaria
	Su hijo podría:	Su hijo podría:
I	<ul style="list-style-type: none"> • Tener conciencia de las diferencias entre uno mismo y otras personas. • Necesitar estar con cuidadores tanto como sea posible. • Sentirse cohibido. • Tener problemas de atención. • Frustrarse fácilmente y reaccionar emocionalmente. • Ser socialmente inmaduro o preferir la compañía de niños más pequeños. • Necesitar ayuda para regular el comportamiento. • Necesitar apoyo para iniciar y mantener la interacción social. • Tener dificultad para hacer amigos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentarse solo en la mayoría de las situaciones; tener retos cuando está en situaciones de estrés, como un entorno desconocido. • Vestirse solo si puede usar las manos durante actividades diarias. • Aprender de la repetición de movimientos necesarios para vestirse (como sostenerse con una mano y jalar o impulsarse con la otra mano). • Lavarse las manos y la cara, bañarse, cepillarse los dientes, usar la taza del baño y lavarse el pelo. • Aumentar los deberes y las responsabilidades en casa y en la escuela.
II- III	<ul style="list-style-type: none"> • Tener conciencia de las diferencias entre uno mismo y otras personas. • Necesitar estar con cuidadores tanto como sea posible. • Sentirse cohibido. • Tener problemas de atención. • Frustrarse fácilmente y reaccionar emocionalmente. • Ser socialmente inmaduro o preferir la compañía de niños más pequeños. • Necesitar ayuda para regular el comportamiento. • Necesitar apoyo para iniciar y mantener la interacción social. • Tener dificultad para hacer amigos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Usar estrategias alternativas y adaptaciones o ayuda con las habilidades de cuidado personal. • Usar utensilios de alimentación adaptados, necesitar ayuda para cortar o servir comida. • Aprender de la práctica de las habilidades para vestirse en muchos entornos diferentes. • Vestirse solo si puede mantener el equilibrio sentado y el control del tronco. • Tener dificultad con cierres, como broches, cremalleras y botones. • Necesitar ayuda para lavarse las manos y la cara, bañarse, cepillarse los dientes, usar la taza del baño y lavarse el pelo. • Aumentar los deberes y las responsabilidades en casa y en la escuela con adaptaciones necesarias.
IV- V	<ul style="list-style-type: none"> • Demostrar comportamientos perturbadores y poco cooperativos. • Aislarse de otros. • Frustrarse fácilmente, reaccionar emocionalmente y demostrar competencias sociales deficientes. • Necesitar apoyo para iniciar y mantener la interacción social. • Estar en riesgo de comportamientos de daño a sí mismo o agresivos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Usar herramientas adaptativas para poner comida en una cuchara, llevar la comida hacia la boca o hacer movimientos similares para intentar ayudar con la alimentación. • Comer mejor con alimentos sumamente motivadores que son más fáciles de manejar (como comidas que se adhieren a una cuchara, como pudín). • Usar un dispositivo de comunicación o interruptores para comunicar a los cuidadores qué alimentos le gustan o no le gustan. • Necesitar ayuda para alimentarse usando los dedos. • Hacer tareas sencillas de vestirse solo (como quitarse un sombrero), pero ser dependiente para la mayoría de las tareas de vestirse. • Necesitar ayuda para lavarse las manos y la cara, bañarse, cepillarse los dientes, usar la taza del baño y lavarse el pelo. • Aumentar los deberes y las responsabilidades en casa y en la escuela según la capacidad.

Funciones sensoriales	Recreación y fitness
Su hijo podría:	Su hijo podría:
<ul style="list-style-type: none"> • Tener audición y visión normales (las pruebas de detección son esenciales). • Tener estrabismo o inestabilidad en el músculo ocular (también conocido como ojos bizcos u ojos perezosos). • Tener dificultades con el desarrollo del habla (la evaluación de la audición es esencial). 	<ul style="list-style-type: none"> • Participar en el juego creativo. • Comenzar a compartir, participar e interactuar con niños de la misma edad. • Interactuar con juguetes prácticos, juguetes para montar y juegos de acción. • Brincar, saltar, lanzar y atrapar. • Buscar opciones de juego que ofrezcan un sentido de independencia. • Intentar lanzar y atrapar objetos más grandes y ligeros con ayuda.
<ul style="list-style-type: none"> • Tener audición y visión normales (las pruebas de detección son esenciales). • Tener estrabismo o inestabilidad en el músculo ocular (también conocido como ojos bizcos u ojos perezosos). • Tener dificultad para fijar y seguir algo con la vista (discapacidad visual cortical). • Tener dificultades para interpretar información visual en relación con el espacio, es decir, rompecabezas, escritura (discapacidad de aprendizaje visual-espacial). • Tener dificultad para escuchar sonidos cercanos (la evaluación de la audición es esencial). • Tener dificultades con el desarrollo del habla (la evaluación de la audición es esencial). • Tener una disminución de la sensibilidad en el brazo, mano o pierna respectivo. • Sentir angustia por estímulos ordinarios, especialmente sonidos o cosas que toca (trastorno de integración sensorial). 	<ul style="list-style-type: none"> • Participar en el juego creativo. • Comenzar a compartir, participar e interactuar con niños de la misma edad. • Interactuar con juguetes prácticos, juguetes para montar y juegos de acción. • Tener dificultades con actividades que exigen habilidades motoras finas, como manualidades o juegos de mesa. • Intentar brincar y saltar, pero no hacerlo con éxito. • Buscar opciones de juego que ofrezcan un sentido de independencia. • Intentar lanzar y atrapar objetos más grandes y ligeros con ayuda.
<ul style="list-style-type: none"> • Tener audición y visión normales (las pruebas de detección son esenciales). • Tener estrabismo o inestabilidad en el músculo ocular (también conocido como ojos bizcos u ojos perezosos). • Tener dificultad para fijar y seguir algo con la vista (discapacidad visual cortical). • Tener dificultades para interpretar información visual en relación con el espacio, es decir, rompecabezas, escritura (discapacidad de aprendizaje visual-espacial). • Tener dificultad para escuchar sonidos cercanos (la evaluación de la audición es esencial). • Sentir angustia por estímulos ordinarios, especialmente sonidos o cosas que toca (trastorno de integración sensorial). • Tener deficiencias sensoriales importantes en la vista, la audición, el olfato, el tacto, el gusto o la conciencia espacial. • Preferir mirar ciertos colores, movimiento o luz. 	<ul style="list-style-type: none"> • Comenzar a compartir, participar e interactuar con otros niños. • Interactuar con juguetes de causa y efecto (cualquier cosa que haga un sonido o movimiento según la acción del niño).

Primera infancia (4 a 7) continuación

Nivel	Evaluaciones	Intervenciones	Equipo de atención Los proveedores clave están en negrita.
	Su equipo de atención podría recomendar:	Su equipo de atención podría recomendar:	
I	<ul style="list-style-type: none"> Evaluaciones continuas de la movilidad, comunicación y habilidades motoras finas (estado funcional). Radiografía de la pelvis a los 5 años. Prueba de detección de la vista, audición, crecimiento, nutrición, intestino, vejiga, sueño, deglución y dolor. Citas con los proveedores clave cada 6 meses para monitorear el desarrollo, reducir deformidades. Gestión de la espasticidad con análisis de la marcha y fisioterapia para evaluar el tono muscular. Remisiones a psicología/neuropsicología por problemas de aprendizaje o del comportamiento. Reunirse con un trabajador social para obtener apoyo y recursos de salud mental. 	<ul style="list-style-type: none"> Medicamentos para reducir la tensión/espasticidad, como toxina botulínica o fenol. Gestión de condiciones asociadas, como convulsiones o ADHD. Terapia física, ocupacional y del habla y el lenguaje. Cirugía de rizotomía dorsal selectiva o cirugía ortopédica. Órtesis para mantener la alineación y dar estabilidad a una articulación. Colaboración con su distrito escolar. Apoyo de vida infantil durante los procedimientos y la rehabilitación. 	<p>Especialista en equipos adaptativos/proveedor de equipos médicos</p> <p>Audiólogo</p> <p>Psiquiatra de niños y adolescentes</p> <p>Especialista en vida infantil</p> <p>Pediatra del desarrollo y del comportamiento</p> <p>Gastroenterólogo</p> <p>Genetista</p> <p>Neuropsicólogo</p> <p>Enfermero</p>
II-III	<ul style="list-style-type: none"> Evaluaciones continuas de la movilidad, comunicación y habilidades motoras finas (estado funcional). Radiografía de la pelvis cada 6 a 12 meses. Prueba de detección de la vista, audición, crecimiento, nutrición, intestino, vejiga, sueño, deglución y dolor. Citas con los proveedores clave cada 6 meses para monitorear el desarrollo, reducir deformidades. Gestión de la espasticidad con análisis de la marcha y fisioterapia para evaluar el tono muscular. Remisiones a psicología/neuropsicología por problemas de aprendizaje o del comportamiento. Reunirse con un trabajador social para obtener apoyo y recursos de salud mental. 	<ul style="list-style-type: none"> Medicamentos para reducir la tensión/espasticidad, como toxina botulínica o fenol. Gestión de condiciones asociadas, como convulsiones o ADHD. Terapia física, ocupacional y del habla y el lenguaje. Cirugía de rizotomía dorsal selectiva o cirugía ortopédica. Órtesis para mantener la alineación y dar estabilidad a una articulación. Colaboración con su distrito escolar. Apoyo de vida infantil durante procedimientos y terapias de rehabilitación. Equipos adaptativos para la movilidad (andador o silla de ruedas) y posicionamiento. Dispositivos o métodos de comunicación alternativos o aumentativos. 	<p>Enfermero de práctica avanzada</p> <p>Ortopedista</p> <p>Endocrinólogo pediátrico</p> <p>ENT pediátrico</p> <p>Neurólogo pediátrico</p> <p>Neurocirujano pediátrico</p> <p>Ortopedista pediátrico</p> <p>Médico de rehabilitación pediátrica</p> <p>Psicólogo/psicoterapeuta</p> <p>Neumólogo</p>
IV-V	<ul style="list-style-type: none"> Evaluaciones continuas de la movilidad, comunicación y habilidades motoras finas (estado funcional). Radiografía de la pelvis cada 6 a 12 meses. Prueba de detección de la vista, audición, crecimiento, nutrición, intestino, vejiga, sueño, deglución y dolor. Citas con los proveedores clave cada 6 meses para observar el desarrollo, reducir deformidades. Gestión de la espasticidad para evaluar el tono muscular. Remisiones a psicología/neuropsicología por problemas de aprendizaje o del comportamiento. Reunirse con un trabajador social para obtener apoyo y recursos de salud mental. Evaluación de dispositivos de tecnología de asistencia, como dispositivos de movilidad eléctrica o de comunicación aumentativa y alternativa. Puede necesitar VFSS o FEES para evaluar la seguridad de tragar para comer por vía oral. 	<ul style="list-style-type: none"> Medicamentos para reducir la tensión/espasticidad, como toxina botulínica o fenol. Bomba de baclofeno intratecal para reducir la espasticidad. Gestión de condiciones relacionadas, como convulsiones. Terapia física, ocupacional y del habla y el lenguaje. Cirugía ortopédica para corregir una dislocación de cadera u otras deformidades. Órtesis para mantener la alineación y dar estabilidad a una articulación. Colaboración con su distrito escolar. Apoyo de vida infantil durante procedimientos y terapias de rehabilitación. Equipos adaptativos para la movilidad (andador o silla de ruedas) y posicionamiento (asiento para auto). Asientos adaptativos, con soporte según sea necesario. Equipo para bañarse o usar la taza del baño. Camioneta para transporte. Dispositivos o métodos de comunicación alternativos o aumentativos. Equipos, tratamientos o modificaciones para reducir la aspiración, tratar los problemas para tragar, controlar la saliva, etc. 	<p>Especialista en salud del sueño</p> <p>Trabajador social</p> <p>Especialista en recreación terapéutica</p> <p>Terapeutas –</p> <p>Terapeuta ocupacional</p> <p>Fisioterapeuta</p> <p>Patólogo del habla y del lenguaje</p>



Segunda infancia (8 a 12)

Nivel	Movilidad	Musculoesquelético
	Su hijo podría:	Su hijo podría:
I	<ul style="list-style-type: none"> • Caminar por donde quiera, incluyendo sobre superficies irregulares, en pendientes o entre multitudes. • Subir y bajar escaleras y bordes sin tener que sostenerse de un pasamanos o del brazo del cuidador. • Correr y saltar, pero con limitaciones de velocidad, equilibrio y coordinación. • Participar en actividades físicas y deportes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener problemas para controlar el movimiento de los dedos del pie, el pie y el tobillo de las piernas afectadas. • Tener espasticidad/contractura de los músculos de la pantorrilla. • Caminar sobre las puntas de los pies o con las puntas hacia dentro. • Tener tensión en los músculos del antebrazo (si hay hemiplejía). • Tener problemas en el pie, como pie plano o con arco elevado.
II	<ul style="list-style-type: none"> • Caminar por sí mismo sin ayudas para caminar. • Tener dificultad para caminar sobre superficies irregulares, en pendientes o entre multitudes y puede usar un dispositivo de asistencia por seguridad. • Subir escaleras con barandilla o asistencia. • Tener capacidad limitada para correr y saltar. • Usar dispositivos de movilidad con ruedas para recorrer distancias más largas, al aire libre y en la comunidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener problemas para controlar el movimiento de los dedos del pie, el pie y el tobillo de las piernas afectadas. • Tener un aumento del tono muscular/tensión en los músculos de las piernas (pantorrilla, rodilla, muslo interno). • Caminar sobre las puntas de los pies, con las puntas hacia dentro o marchar en tijeras. • Tener tensión en los músculos del antebrazo (si hay hemiplejía). • Tener problemas en el pie (pie plano o con arco elevado). • Tener torsión de los huesos largos del muslo/pierna, rodillas y pies que no están alineados. • Demostrar una fuerte preferencia por el brazo o la mano no afectados (si hay hemiplejía).
III	<ul style="list-style-type: none"> • Caminar con un dispositivo de asistencia en interiores y usar dispositivos de movilidad con ruedas para recorrer distancias largas y al aire libre. • Subir escaleras con barandilla o asistencia. • Usar adaptaciones, como una silla de ruedas manual, para participar en actividades físicas y deportes. • Necesitar las manos sobre una superficie de apoyo o ayuda para sentarse y levantarse y para pasar de estar en el piso a estar de pie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener problemas para controlar movimientos de brazos y piernas, incluyendo las caderas. • Tener más tensión en las piernas, junto con otros trastornos del movimiento, como atetosis o distonía. • Caminar sobre las puntas de los pies, con las puntas hacia dentro, rodillas en tijeras o rígidas. • Tener un mal posicionamiento de la pelvis, inestabilidad en la cadera. • Tener torsión de los huesos largos del muslo/pierna, rodillas y pies que no están alineados. • Demostrar una fuerte preferencia por el brazo o la mano no afectados (si hay hemiplejía).
IV	<ul style="list-style-type: none"> • Ser capaz de moverse por la casa, la escuela y la comunidad por sí mismo usando una silla de ruedas motorizada o usando una silla de ruedas manual con ayuda. • Caminar distancias cortas con un andador y asistencia. • Necesitar asistencia física para los traslados. • Rodar o gatear para moverse por la casa. • Sentarse con asientos adaptativos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener problemas para controlar movimientos de brazos y piernas, incluyendo las caderas. • Tener espasticidad en piernas y brazos (es más probable que las piernas se vean afectadas). • Tener contracturas musculares con el crecimiento. • Tener otros trastornos del movimiento (atetosis/distonía). • Tener subluxación/dislocación de la cadera, torsión de los huesos largos y deformidades del pie. • Tener una deformidad de la columna.
V	<ul style="list-style-type: none"> • Tener dificultad para controlar la postura de la cabeza y el cuerpo en la mayoría de las posiciones. • Usar una silla de ruedas manual para moverse con asistencia o una silla de ruedas motorizada con amplias modificaciones para moverse sin ayuda. • Necesitar asistencia total para los traslados. • Tener una capacidad limitada para moverse. • Necesitar una silla de apoyo para posicionarse cómodamente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener problemas para controlar movimientos de brazos y piernas, incluyendo las caderas. • Tener espasticidad u otros trastornos del movimiento (atetosis/distonía) en piernas y brazos (es más probable que las piernas se vean afectadas). • Tener contracturas musculares con el crecimiento, especialmente en las piernas. • Tener subluxación/dislocación de la cadera, torsión de los huesos largos y deformidades del pie. • Tener deformidad de la columna u oblicuidad (inclinación) de la pelvis.

Nivel	Comunicación y cognición	Alimentación y nutrición
	Su hijo podría:	Su hijo podría:
I- II	<ul style="list-style-type: none"> • Usar el lenguaje para aprender. • Usar historias para describir, contrastar y comparar. • Comunicarse hablando y escribiendo. • Usar estructuras complejas del lenguaje. • Tener competencias del lenguaje y desarrollo intelectual generalmente típicas. • Tener problemas de atención o de velocidad de procesamiento. • Abrumarse fácilmente. • Tener dificultades para manejar expectativas. • Tener problemas de aprendizaje o de memoria. • Necesitar más tiempo para comunicarse eficazmente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentarse por sí mismo. • Aprender a cocinar. • Tener dificultad para aumentar de peso (los cuidadores fomentan las elecciones de alimentos saludables y monitorean el crecimiento).
III- IV	<ul style="list-style-type: none"> • Usar el lenguaje para aprender. • Seguir instrucciones de varios pasos. • Usar historias para describir, contrastar y comparar. • Comunicarse hablando y escribiendo. • Usar estructuras complejas del lenguaje. • Tener problemas de atención o de velocidad de procesamiento. • Tener problemas de aprendizaje o de memoria. • Tener retrasos en el desarrollo intelectual como dificultades de comprensión o de resolución de problemas. • Tener dificultades para hablar y escribir. • Usar tecnología para comunicarse de forma más independiente. • Abrumarse fácilmente. • Tener dificultades para manejar expectativas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener dificultades para alimentarse si los músculos de la boca están descoordinados, débiles o tensos. • Tener dificultad para aumentar de peso (los cuidadores fomentan las elecciones de alimentos saludables y monitorean el crecimiento). • Ser incapaz de comer alimentos con ciertas texturas. • Tener estreñimiento, especialmente cuando la movilidad o dieta son limitadas.
V	<ul style="list-style-type: none"> • Necesitar asistencia en muchas situaciones, especialmente con personas y entornos desconocidos. • Demostrar problemas de habla y de coordinación muscular que afectan la comunicación. • Usar el habla, gestos, expresiones faciales o dispositivos de comunicación aumentada o alternativa. • Tener problemas de atención o de velocidad de procesamiento. • Tener problemas de aprendizaje o de memoria. • Tener retrasos en el desarrollo intelectual como dificultades de comprensión o de resolución de problemas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener dificultad con la alimentación y la deglución. • Tener dificultad para aumentar de peso (los cuidadores fomentan las elecciones de alimentos saludables y monitorean el crecimiento). • Tener o estar en riesgo de asfixia o aspiración. • Tener reflujo. • Tener estreñimiento, especialmente cuando la movilidad o dieta son limitadas. • Aumentar mucho de peso por el estilo de vida inactivo.



Segunda infancia (8 a 12) continuación

Nivel	Desarrollo social/emocional y comportamiento	Cuidado personal y competencias de la vida diaria
	Su hijo podría:	Su hijo podría:
I	<ul style="list-style-type: none"> • Centrarse en hechos frente a pensamientos abstractos. • Ser consciente de las diferencias individuales y de que la condición no es reversible. • Iniciar un proceso de duelo. • Tener problemas de atención. • Frustrarse fácilmente y reaccionar emocionalmente. • Demostrar competencias sociales deficientes y dificultad para hacer amigos. • Ser socialmente inmaduro o preferir la compañía de niños más pequeños. • Tener dificultades para comprender pistas sociales. • Necesitar ayuda para manejar su comportamiento y las reacciones emocionales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Practicar muchas habilidades de cuidado personal, como vestirse y comer solo. • Necesitar más tiempo que los compañeros para aprender habilidades (como subir el cierre de un abrigo, organizar mochilas o cambiarse de ropa rápidamente para actividades, como clases de natación). • Aumentar los deberes y las responsabilidades en casa y en la escuela. • Comenzar a explorar intereses personales para reconocer potenciales oportunidades laborales en el futuro.
II- III	<ul style="list-style-type: none"> • Centrarse en hechos frente a pensamientos abstractos. • Ser consciente de las diferencias individuales y de que la condición no es reversible. • Iniciar un proceso de duelo. • Tener problemas de atención. • Frustrarse fácilmente y reaccionar emocionalmente. • Demostrar competencias sociales deficientes y dificultad para hacer amigos. • Ser socialmente inmaduro o preferir la compañía de niños más pequeños. • Ser vulnerable interpersonalmente. • Tener dificultades para comprender pistas sociales. • Necesitar ayuda para manejar su comportamiento y las reacciones emocionales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesitar ayuda para cortar alimentos. • Comer de forma independiente si el entorno está planeado para que cubra sus necesidades. • Necesitar ayuda para posicionarse si tiene dificultades para usar una mano para sostener ropa, mientras mete o tira de las mangas. • Aumentar los deberes y las responsabilidades en casa y en la escuela con adaptaciones necesarias. • Comenzar a explorar intereses personales para reconocer potenciales oportunidades laborales en el futuro.
IV- V	<ul style="list-style-type: none"> • Frustrarse fácilmente y reaccionar emocionalmente. • Demostrar competencias sociales deficientes. • Demostrar comportamientos perturbadores y poco cooperativos. • Aislarse de otros. • Estar en riesgo de comportamientos de daño a sí mismo o agresivos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesitar apoyo adecuado de la postura para usar las manos mientras come. • Necesitar ayuda total de los cuidadores para completar tareas de alimentación y de vestir. • Aprender partes de algunas habilidades de vestir, como ofrecer una mano o pie cuando se pone la ropa o los zapatos. • Tener más probabilidad de usar yeso o soportes por el aumento de rigidez en los músculos. • Aumentar la capacidad para tomar decisiones y dirigir la atención según sea apropiado. • Comenzar a explorar intereses personales para potenciales oportunidades laborales o de participación en la comunidad.

Funciones sensoriales	Recreación y fitness
Su hijo podría:	Su hijo podría:
<ul style="list-style-type: none"> • Tener audición y visión normales (las pruebas de detección son esenciales). • Tener dificultades con las capacidades del habla o lenguaje (la evaluación de la audición es esencial). 	<ul style="list-style-type: none"> • Participar en juegos de apoyo que incluyen cooperación y compromiso. • Identificar preferencias por deportes, tipos de música, libros y películas específicos. • Practicar deportes en equipo y competitivos, tal vez con equipos adaptativos y participación modificada. • Buscar opciones de juego que ofrezcan un sentido de independencia.
<ul style="list-style-type: none"> • Tener audición y visión normales (las pruebas de detección son esenciales). • Tener desequilibrio de los músculos oculares, como ojos bizcos (estrabismo) u ojos perezosos. • Tener dificultad para fijar algo con los ojos y seguirlo (discapacidad visual cortical). • Tener dificultades para interpretar información visual en relación con el espacio, es decir, rompecabezas, escritura (discapacidad de aprendizaje visual-espacial). • Tener dificultades con el desarrollo del habla (la evaluación de la audición es esencial). • Sentir angustia por estímulos ordinarios, especialmente sonidos o cosas que toca (trastorno de integración sensorial). • No usar el brazo afectado por problemas sensoriales. • Tener una disminución de la sensibilidad en el brazo, mano o pierna respectivo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Participar en juegos de apoyo que incluyen cooperación y compromiso. • Identificar preferencias por deportes, tipos de música, libros y películas específicos. • Tener dificultades con actividades que exigen habilidades motoras finas, como manualidades o juegos de mesa. • Practicar deportes en equipo y competitivos usando equipos deportivos adaptativos y participación modificada. • Buscar opciones de juego que ofrezcan un sentido de independencia.
<ul style="list-style-type: none"> • Tener desequilibrio de los músculos oculares, como ojos bizcos (estrabismo) u ojos perezosos. • Tener dificultad para fijar algo con los ojos y seguirlo (discapacidad visual cortical). • Tener dificultades para interpretar información visual en relación con el espacio, es decir, rompecabezas, escritura (discapacidad de aprendizaje visual-espacial). • Tener dificultades con el desarrollo del habla (la evaluación de la audición es esencial). • Sentir angustia por estímulos ordinarios, especialmente sonidos o cosas que toca (trastorno de integración sensorial). • Tener deficiencias sensoriales importantes en la vista, la audición, el olfato, el tacto, el gusto o la conciencia espacial. • No usar el brazo afectado por problemas sensoriales. • Preferir mirar ciertos colores, movimiento o luz. 	<ul style="list-style-type: none"> • Jugar con asistencia de mano sobre mano. • Socializar e interactuar en programas y campamentos adaptados. • Interactuar con juguetes de causa y efecto (cualquier cosa que haga un sonido o movimiento según la acción del niño). • Identificar preferencias por deportes, tipos de música, libros y películas específicos. • Usar opciones deportivas muy adaptadas que ofrezcan asistencia de mano sobre mano o asistencia total.

Segunda infancia (8 a 12) continuación

Nivel	Evaluaciones	Intervenciones	Equipo de atención Los proveedores clave están en negrita.
	Su equipo de atención podría recomendar:	Su equipo de atención podría recomendar:	
I	<ul style="list-style-type: none"> Evaluaciones continuas de la movilidad, comunicación y habilidades motoras finas (estado funcional). Examen clínico de las caderas, posiblemente con una radiografía. Pruebas de detección de la vista, audición, crecimiento, nutrición, salud de huesos, intestino, vejiga, sueño, deglución y dolor. Citas con los proveedores clave cada 6 a 12 meses para monitorear el desarrollo, reducir deformidades. Evaluación del tono muscular y la espasticidad. Remisiones a psicología/neuropsicología por problemas de aprendizaje o del comportamiento. Reunirse con un trabajador social para obtener apoyo y recursos de salud mental. 	<ul style="list-style-type: none"> Medicamentos para reducir la tensión/espasticidad, como toxina botulínica o fenol. Gestión de condiciones asociadas, como convulsiones o ADHD. Terapia física, ocupacional y del habla y el lenguaje. Cirugía de rizotomía dorsal selectiva o cirugía ortopédica para corregir deformidades esqueléticas. Órtesis para mantener la alineación y dar estabilidad a una articulación. Colaboración con su distrito escolar. Apoyo de vida infantil durante los procedimientos y la rehabilitación. 	<p>Especialista en equipos adaptativos/proveedor de equipos médicos</p> <p>Audiólogo</p> <p>Psiquiatra de niños y adolescentes</p> <p>Especialista en vida infantil</p> <p>Pediatra del desarrollo y del comportamiento</p> <p>Gastroenterólogo</p> <p>Genetista</p> <p>Neuropsicólogo</p> <p>Enfermero</p>
II-III	<ul style="list-style-type: none"> Evaluaciones continuas de la movilidad, comunicación y habilidades motoras finas (estado funcional). Radiografía de pelvis a los 8 y 10 años y cada 12 meses hasta la madurez esquelética. Prueba de detección para deformidad de la columna. Pruebas de detección de la vista, audición, crecimiento, nutrición, salud de huesos, intestino, vejiga, sueño, deglución y dolor. Citas con los proveedores clave cada 6 a 12 meses para monitorear el desarrollo, reducir deformidades. Evaluación del tono muscular y la espasticidad. Remisiones a psicología/neuropsicología por problemas de aprendizaje o del comportamiento. Reunirse con un trabajador social para obtener apoyo y recursos de salud mental. 	<ul style="list-style-type: none"> Medicamentos para reducir la tensión/espasticidad, como toxina botulínica o fenol. Gestión de condiciones asociadas, como convulsiones o ADHD. Terapia física, ocupacional y del habla y el lenguaje. Cirugía de rizotomía dorsal selectiva o bomba de baclofeno intratecal. Cirugía ortopédica para corregir deformidades esqueléticas. Órtesis para mantener la alineación y dar estabilidad a una articulación. Colaboración con su distrito escolar. Apoyo de vida infantil durante procedimientos y terapias de rehabilitación. Equipos adaptativos para la movilidad (andador o silla de ruedas). Dispositivos o métodos de comunicación alternativos o aumentativos. Aparatos ortopédicos para controlar una deformidad espinal. 	<p>Enfermero de práctica avanzada</p> <p>Oftalmólogo</p> <p>Ortopedista</p> <p>Endocrinólogo pediátrico</p> <p>ENT pediátrico</p> <p>Neurólogo pediátrico</p> <p>Neurocirujano pediátrico</p> <p>Ortopedista pediátrico</p> <p>Médico de rehabilitación pediátrica</p> <p>Psicólogo/psicoterapeuta</p> <p>Neumólogo</p> <p>Especialista en salud del sueño</p> <p>Trabajador social</p> <p>Especialista en recreación terapéutica</p>
IV-V	<ul style="list-style-type: none"> Evaluaciones continuas de la movilidad, comunicación y habilidades motoras finas (estado funcional). Radiografía de pelvis a los 8 y 10 años y cada 6 a 12 meses hasta la madurez esquelética. Radiografía de columna. Pruebas de detección de la vista, audición, crecimiento, nutrición, salud de huesos, intestino, vejiga, sueño, deglución y dolor. Citas con los proveedores clave cada 6 a 12 meses para monitorear el desarrollo, reducir deformidades. Evaluación del tono muscular y la espasticidad. Remisiones a pediatría del neurodesarrollo/psicología/neuropsicología por problemas de aprendizaje o del comportamiento. Reunirse con un trabajador social para obtener apoyo y recursos de salud mental. Puede necesitar VFSS o FEES para evaluar la seguridad de tragar para comer por vía oral. 	<ul style="list-style-type: none"> Medicamentos para reducir la tensión/espasticidad, como toxina botulínica o fenol. Gestión de condiciones relacionadas, como convulsiones. Terapia física, ocupacional y del habla y el lenguaje. Bomba de baclofeno intratecal para reducir la espasticidad. Cirugía ortopédica o aparatos ortopédicos. Órtesis para mantener la alineación y dar estabilidad a una articulación. Colaboración con su distrito escolar. Apoyo de vida infantil durante los procedimientos y la rehabilitación. Equipos adaptativos para la movilidad (andador, bipedestador, silla de auto o silla de ruedas). Asientos adaptativos, con soporte según sea necesario. Equipo para bañarse o usar la taza del baño. Modificaciones en el entorno de la casa o la escuela de su hijo. Dispositivos o métodos de comunicación alternativos o aumentativos. Equipos, tratamientos o modificaciones para reducir la aspiración, tratar los problemas para tragar, controlar la saliva, etc. 	<p>Terapeutas –</p> <p>Terapeuta ocupacional</p> <p>Fisioterapeuta</p> <p>Patólogo del habla y del lenguaje</p>

Adolescencia (13 a 18)



Adolescencia (13 a 18)

Nivel	Movilidad	Musculoesquelético
	Su hijo podría:	Su hijo podría:
I	<ul style="list-style-type: none"> • Caminar por donde quiera, incluyendo sobre superficies irregulares, en pendientes o entre multitudes. • Subir y bajar escaleras y bordes sin tener que sostenerse de un pasamanos o del brazo del cuidador. • Correr y saltar, pero con limitaciones de velocidad, equilibrio y coordinación. • Participar en actividades físicas y deportes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener problemas para controlar el movimiento de los dedos del pie, el pie y el tobillo de las piernas afectadas. • Tener espasticidad/contractura de los músculos de la pantorrilla. • Caminar sobre las puntas de los pies o con las puntas hacia dentro. • Tener tensión en los músculos del antebrazo (si hay hemiplejía). • Tener problemas en el pie (pie plano o con arco elevado).
II	<ul style="list-style-type: none"> • Caminar por sí mismo sin ayudas para caminar. • Tener dificultad para caminar sobre superficies irregulares, en pendientes o entre multitudes y puede usar un dispositivo de asistencia por seguridad. • Subir escaleras con barandilla o asistencia. • Tener capacidad limitada para correr y saltar. • Usar dispositivos de movilidad con ruedas para recorrer distancias más largas, al aire libre y en la comunidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener problemas para controlar el movimiento de los dedos del pie, el pie y el tobillo de las piernas afectadas. • Tener un aumento del tono muscular/tensión en los músculos de las piernas (pantorrilla, rodilla, muslo interno). • Caminar sobre las puntas de los pies, con las puntas hacia dentro o marchar en tijeras. • Tener tensión en los músculos del antebrazo (si hay hemiplejía). • Tener problemas en el pie (pie plano o con arco elevado). • Tener torsión de los huesos largos del muslo/pierna, rodillas y pies que no están alineados. • Demostrar una fuerte preferencia por el brazo o la mano no afectados (si hay hemiplejía).
III	<ul style="list-style-type: none"> • Caminar con un dispositivo de asistencia en interiores y usar dispositivos de movilidad con ruedas para recorrer distancias largas y al aire libre. • Tener dificultad para caminar sobre superficies irregulares, en pendientes o entre multitudes y puede usar un dispositivo de asistencia por seguridad. • Subir escaleras con barandilla o asistencia. • Usar adaptaciones, como una silla de ruedas manual, para participar en actividades físicas y deportes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener problemas para controlar movimientos de brazos y piernas, incluyendo las caderas. • Tener más tensión en las piernas, junto con otros trastornos del movimiento, como atetosis o distonía. • Caminar sobre las puntas de los pies, con las puntas hacia dentro, rodillas en tijeras o rígidas. • Tener un mal posicionamiento de la pelvis, inestabilidad en la cadera. • Tener torsión de los huesos largos del muslo/pierna, rodillas y pies que no están alineados. • Demostrar una fuerte preferencia por el brazo o la mano no afectados (si hay hemiplejía).
IV	<ul style="list-style-type: none"> • Ser capaz de moverse por la casa, la escuela y la comunidad por sí mismo usando una silla de ruedas motorizada o usando una silla de ruedas manual con ayuda. • Caminar distancias cortas con un andador y asistencia. • Necesitar asistencia física para los traslados. • Rodar o gatear para moverse por la casa. • Sentarse con asientos adaptativos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener problemas para controlar movimientos de brazos y piernas, incluyendo las caderas. • Tener espasticidad en piernas y brazos (es más probable que las piernas se vean afectadas). • Tener contracturas musculares con el crecimiento. • Tener otros trastornos del movimiento (atetosis/distonía). • Tener subluxación/dislocación de la cadera, torsión de los huesos largos y deformidades del pie. • Tener una deformidad de la columna.
V	<ul style="list-style-type: none"> • Tener dificultad para controlar la postura de la cabeza y el cuerpo en la mayoría de las posiciones. • Usar una silla de ruedas manual para moverse con asistencia o una silla de ruedas motorizada con amplias modificaciones para moverse sin ayuda. • Necesitar asistencia total para los traslados. • Tener una capacidad limitada para moverse. • Necesitar una silla de apoyo para posicionarse cómodamente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener problemas para controlar movimientos de brazos y piernas, incluyendo las caderas. • Tener espasticidad u otros trastornos del movimiento (atetosis/distonía) en piernas y brazos (es más probable que las piernas se vean afectadas). • Tener contracturas musculares con el crecimiento, especialmente en las piernas. • Tener subluxación/dislocación de la cadera, torsión de los huesos largos y deformidades del pie. • Tener deformidad de la columna u oblicuidad (inclinación) de la pelvis.

Nivel	Comunicación y cognición	Alimentación y nutrición
	Su hijo podría:	Su hijo podría:
I	<ul style="list-style-type: none"> • Usar el lenguaje para aprender. • Usar historias para describir, contrastar y comparar. • Comunicarse hablando y escribiendo. • Usar estructuras complejas del lenguaje. • Tener competencias del lenguaje y desarrollo intelectual generalmente típicas. • Tener problemas de atención o de velocidad de procesamiento. • Abrumarse fácilmente. • Tener dificultades para manejar expectativas. • Tener problemas de aprendizaje o de memoria. • Necesitar más tiempo para comunicarse eficazmente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentarse por sí mismo. • Aprender a cocinar. • Tener dificultad para aumentar de peso.
II-III	<ul style="list-style-type: none"> • Usar el lenguaje para aprender. • Seguir instrucciones de varios pasos. • Usar historias para describir, contrastar y comparar. • Comunicarse hablando y escribiendo. • Usar estructuras complejas del lenguaje. • Tener problemas de atención o de velocidad de procesamiento. • Tener problemas de aprendizaje o de memoria. • Tener problemas de aprendizaje o retraso en el desarrollo intelectual, como dificultades de comprensión o de resolución de problemas. • Tener dificultades para hablar y escribir. • Usar tecnología para comunicarse de forma más independiente. • Abrumarse fácilmente. • Tener dificultades para manejar expectativas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener dificultades para alimentarse si los músculos de la boca están descoordinados, débiles o tensos. • Tener dificultad para aumentar de peso. • Ser incapaz de comer alimentos con ciertas texturas. • Tener estreñimiento, especialmente cuando la movilidad o dieta son limitadas.
IV-V	<ul style="list-style-type: none"> • Necesitar asistencia en muchas situaciones, especialmente con personas y entornos desconocidos. • Demostrar problemas de habla y de coordinación muscular que necesitan comunicación. • Usar el habla, gestos, expresiones faciales o dispositivos de comunicación aumentada o alternativa. • Tener problemas de atención o de velocidad de procesamiento. • Tener problemas de aprendizaje o de memoria. • Tener un retraso en el desarrollo intelectual, como dificultad para comprender o para resolver problemas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener dificultad con la alimentación y la deglución. • Tener dificultad para aumentar de peso. • Tener o estar en riesgo de asfixia o aspiración. • Tener reflujo. • Tener estreñimiento, especialmente cuando la movilidad o dieta son limitadas. • Aumentar mucho de peso por el estilo de vida inactivo.

Adolescencia (13 a 18) continuación

Nivel	Desarrollo social/emocional y comportamiento	Cuidado personal y competencias de la vida diaria
	Su hijo podría:	Su hijo podría:
I	<ul style="list-style-type: none"> • Centrarse en hechos frente a pensamientos abstractos. • Ser consciente de las diferencias individuales y de que la condición no es reversible. • Iniciar un proceso de duelo. • Tener problemas de atención. • Frustrarse fácilmente y reaccionar emocionalmente. • Demostrar competencias sociales deficientes y dificultad para hacer amigos. • Ser socialmente inmaduro o preferir la compañía de niños más pequeños. • Tener dificultades para comprender pistas sociales. • Necesitar ayuda para manejar su comportamiento y las reacciones emocionales. • Necesitar educación y apoyo para comprender las relaciones seguras y positivas, el espacio personal y los límites. 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesitar apoyo en tareas de higiene femenina o masculina (afeitado, aseo). • Demostrar interés en citas e intimidad. • Completar muchas tareas y tener cada vez más responsabilidades en la escuela/trabajo para prepararse para la vida adulta. • Practicar cómo dirigir a cuidadores personales si se necesitan.
II-III	<ul style="list-style-type: none"> • Centrarse en hechos frente a pensamientos abstractos. • Ser consciente de las diferencias individuales y de que la condición no es reversible. • Iniciar un proceso de duelo. • Tener problemas de atención. • Frustrarse fácilmente y reaccionar emocionalmente. • Demostrar competencias sociales deficientes y dificultad para hacer amigos. • Ser socialmente inmaduro o preferir la compañía de niños más pequeños. • Ser vulnerable interpersonalmente. • Tener dificultades para comprender pistas sociales. • Necesitar ayuda para manejar su comportamiento y las reacciones emocionales. • Necesitar educación y apoyo para comprender las relaciones seguras y positivas, el espacio personal y los límites. 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesitar apoyo en tareas de higiene femenina o masculina (afeitado, aseo). • Demostrar interés en citas e intimidad. • Completar tareas adaptadas y tener cada vez más responsabilidades en la escuela/trabajo para prepararse para la vida adulta. • Practicar cómo dirigir a cuidadores personales si se necesitan.
IV-V	<ul style="list-style-type: none"> • Frustrarse fácilmente y reaccionar emocionalmente. • Ser socialmente inmaduro o preferir la compañía de niños más pequeños. • Ser vulnerable interpersonalmente. • Demostrar competencias sociales deficientes. • Demostrar comportamientos perturbadores y poco cooperativos. • Aislarse de otros. • Estar en riesgo de lesionarse o dañarse a sí mismo y de agresión. • Necesitar educación, apoyo y supervisión para mantener relaciones seguras, espacio personal y límites. 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesitar apoyo en tareas de higiene femenina o masculina (afeitado, aseo). • Demostrar interés en citas e intimidad. • Practicar cómo dirigir a cuidadores personales. • Comunicar esperanzas y sueños futuros.

Funciones sensoriales	Recreación y fitness
<p style="text-align: center;">Su hijo podría:</p>	<p style="text-align: center;">Su hijo podría:</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Tener audición y visión normales (las pruebas de detección son esenciales). • Tener dificultades con las capacidades del habla o lenguaje (la evaluación de la audición es esencial). 	<ul style="list-style-type: none"> • Participar en juegos de apoyo que incluyen cooperación y compromiso. • Identificar preferencias por deportes, tipos de música, libros y películas específicos. • Practicar deportes en equipo y competitivos, tal vez con equipos adaptativos y participación modificada. • Buscar opciones de juego que ofrezcan un sentido de independencia.
<ul style="list-style-type: none"> • Tener audición y visión normales (las pruebas de detección son esenciales). • Tener desequilibrio de los músculos oculares, como ojos bizcos (estrabismo) u ojos perezosos. • Tener dificultad para fijar algo con los ojos y seguirlo (discapacidad visual cortical). • Tener dificultades para interpretar la información visual en relación con el espacio (discapacidad del aprendizaje visual-espacial). • Tener dificultades con el desarrollo del habla (la evaluación de la audición es esencial). • Sentir angustia por estímulos ordinarios, especialmente sonidos o cosas que toca (trastorno de integración sensorial). • Tener una disminución de la sensibilidad en el brazo, mano o pierna respectivo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Participar en juegos de apoyo que incluyen cooperación y compromiso. • Identificar preferencias por deportes, tipos de música, libros y películas específicos. • Tener dificultades con actividades que exigen habilidades motoras finas, como manualidades o juegos de mesa. • Practicar deportes en equipo y competitivos usando equipos deportivos adaptativos y participación modificada. • Buscar opciones de juego que ofrezcan un sentido de independencia.
<ul style="list-style-type: none"> • Tener desequilibrio de los músculos oculares, como ojos bizcos (estrabismo) u ojos perezosos. • Tener dificultad para fijar algo con los ojos y seguirlo (discapacidad visual cortical). • Tener dificultades para interpretar la información visual en relación con el espacio (discapacidad del aprendizaje visual-espacial). • Tener dificultades con el desarrollo del habla (la evaluación de la audición es esencial). • Sentir angustia por estímulos ordinarios, especialmente sonidos o cosas que toca (trastorno de integración sensorial). • Tener deficiencias sensoriales importantes en la vista, la audición, el olfato, el tacto, el gusto o la conciencia espacial. • Tener una disminución de la sensibilidad en el brazo, mano o pierna respectivo. • Preferir mirar ciertos colores, movimiento o luz. 	<ul style="list-style-type: none"> • Jugar con asistencia de mano sobre mano. • Socializar e interactuar en programas y campamentos adaptados. • Interactuar con juguetes de causa y efecto (cualquier cosa que haga un sonido o movimiento según la acción del niño). • Identificar preferencias por deportes, tipos de música, libros y películas específicos. • Usar opciones deportivas muy adaptadas que ofrezcan asistencia de mano sobre mano o asistencia total.

Adolescencia (13 a 18) continuación

Nivel	Evaluaciones	Intervenciones	Equipo de atención Los proveedores clave están en negrita.
	Su equipo de atención podría recomendar:	Su equipo de atención podría recomendar:	
I	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluaciones continuas de la movilidad, comunicación y habilidades motoras finas (estado funcional). • Examen clínico de las caderas, posiblemente con una radiografía. • Pruebas de detección de la vista, audición, crecimiento, nutrición, salud de huesos, intestino, vejiga, sueño, deglución y dolor. • Evaluación del tono muscular y la espasticidad. • Citas con los proveedores clave cada 6 a 12 meses para monitorear y evaluar el desarrollo. • Remisiones a psicología/neuropsicología por problemas de aprendizaje o del comportamiento. • Reunirse con un trabajador social para obtener apoyo y recursos de salud mental. • Analizar la transición a la atención de adultos. • Planificación de vivienda, trabajo, seguridad, relaciones y desarrollo de competencias con trabajo social. 	<ul style="list-style-type: none"> • Medicamentos para reducir típicas. tensión/ espasticidad, como toxina botulínica o fenol. • Gestión de condiciones asociadas, como convulsiones o ADHD. • Terapia física, ocupacional y del habla y el lenguaje. • Cirugía de rizotomía dorsal selectiva o cirugía ortopédica para corregir deformidades esqueléticas. • Órtesis para mantener la alineación y dar estabilidad a una articulación. • Colaboración con su distrito escolar. • Apoyo de vida infantil durante los procedimientos y la rehabilitación. 	<p>Especialista en equipos adaptativos/proveedor de equipos médicos</p> <p>Audiólogo</p> <p>Psiquiatra de niños y adolescentes</p> <p>Especialista en vida infantil</p> <p>Pediatra del desarrollo y del comportamiento</p> <p>Gastroenterólogo</p> <p>Genetista</p> <p>Neuropsicólogo</p>
II-III	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluaciones continuas de la movilidad, comunicación y habilidades motoras finas (estado funcional). • Radiografía de pelvis a los 8 y 10 años y cada 12 meses hasta la madurez esquelética. • Prueba de detección para deformidad de la columna. • Pruebas de detección de la vista, audición, crecimiento, nutrición, salud de huesos, intestino, vejiga, sueño, deglución y dolor. • Evaluación del tono muscular y la espasticidad. • Remisiones a psicología/neuropsicología por problemas de aprendizaje o del comportamiento. • Citas con los proveedores clave cada 6 a 12 meses para monitorear y evaluar el desarrollo. • Reunirse con un trabajador social para obtener apoyo y recursos de salud mental. • Analizar la transición a la atención de adultos. • Planificación de vivienda, trabajo, seguridad, relaciones y desarrollo de competencias con trabajo social. 	<ul style="list-style-type: none"> • Medicamentos para reducir la tensión/ espasticidad, como toxina botulínica o fenol. • Gestión de condiciones asociadas, como convulsiones o ADHD. • Terapia física, ocupacional y del habla y el lenguaje. • Bomba de baclofeno intratecal para reducir la espasticidad. • Cirugía ortopédica para corregir deformidades esqueléticas. • Corrección de deformidades recurrentes por crecimiento repentino. • Órtesis para mantener la alineación y dar estabilidad a una articulación. • Colaboración con su distrito escolar. • Apoyo de vida infantil durante los procedimientos y la rehabilitación. • Equipos adaptativos para la movilidad (andador o silla de ruedas). • Dispositivos o métodos de comunicación alternativos o aumentativos. 	<p>Enfermero</p> <p>Enfermero de práctica avanzada</p> <p>Ortopedista</p> <p>Endocrinólogo pediátrico</p> <p>ENT pediátrico</p> <p>Neurólogo pediátrico</p> <p>Neurocirujano pediátrico</p> <p>Ortopedista pediátrico</p> <p>Médico de rehabilitación pediátrica</p> <p>Psicólogo/psicoterapeuta</p> <p>Neumólogo</p> <p>Especialista en salud del sueño</p>
IV-V	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluaciones continuas de la movilidad, comunicación y habilidades motoras finas (estado funcional). • Radiografía de pelvis a los 8 y 10 años y cada 6 a 12 meses hasta la madurez esquelética. • Radiografía de columna. • Pruebas de detección de la vista, audición, crecimiento, nutrición, salud de huesos, intestino, vejiga, sueño, deglución y dolor. • Evaluación del tono muscular y la espasticidad. • Remisiones a psicología/neuropsicología por problemas de aprendizaje o del comportamiento. • Citas con los proveedores clave cada 6 a 12 meses para monitorear y evaluar el desarrollo. • Reunirse con un trabajador social para obtener apoyo y recursos de salud mental. • Analizar la transición a la atención de adultos. • Planificación de vivienda, trabajo, seguridad, relaciones y desarrollo de competencias con trabajo social. • Puede necesitar VFSS o FEES para evaluar la seguridad de tragar para comer por vía oral. 	<ul style="list-style-type: none"> • Medicamentos para reducir la tensión/ espasticidad, como toxina botulínica o fenol. • Gestión de condiciones asociadas, como convulsiones o ADHD. • Terapia física, ocupacional y del habla y el lenguaje. • Bomba de baclofeno intratecal para reducir la espasticidad. • Cirugía ortopédica para corregir deformidades esqueléticas. • Corrección de deformidades recurrentes por crecimiento repentino. • Órtesis para mantener la alineación y dar estabilidad a una articulación. • Colaboración con su distrito escolar. • Apoyo de vida infantil durante los procedimientos y la rehabilitación. • Asientos y dispositivos de movilidad adaptativos (andador, bipedestador, silla de ruedas manual o motorizada). • Modificaciones en el entorno de la casa o la escuela de su hijo. • Dispositivos o métodos alternativos o aumentativos. • Tratamientos o modificaciones de equipos para reducir la aspiración, tratar los problemas para tragar, controlar la saliva, etc. 	<p>Trabajador social</p> <p>Especialista en recreación terapéutica</p> <p>Terapeutas –</p> <p>Terapeuta ocupacional</p> <p>Fisioterapeuta</p> <p>Patólogo del habla y del lenguaje</p>

Glosario

Este glosario lo ayudará a comprender mejor los términos asociados con el diagnóstico de su hijo. Cuando las palabras de las definiciones estén en cursiva, dichas palabras se definirán en otra parte del glosario.

Abducción – Movimiento hacia fuera de una pierna o brazo lejos del cuerpo.

Aducción – Movimiento hacia dentro de una pierna o brazo en dirección al cuerpo.

Órtesis de tobillo y pie (AFO) – Un aparato ortopédico que rodea el tobillo y al menos una parte del pie; se usa para controlar la posición y el movimiento del tobillo, compensar la debilidad o corregir deformidades.

Aspiración - La entrada de secreciones o comida en las vías respiratorias.

Evaluaciones – Proceso para determinar las fortalezas y debilidades de un niño; incluye pruebas y observaciones hechas por un equipo de especialistas.

Tecnología de asistencia – Equipos, como andadores y muletas, que se usan para compensar la debilidad o el equilibrio y así poder hacer una tarea específica, como caminar.

Ataxia – Una condición en la que el daño al cerebro provoca una forma desequilibrada de caminar (marcha); puede afectar el movimiento, el habla, los movimientos de los ojos y la capacidad de tragar.

Atetosis – Tener movimientos de torsión incontrolados causados por daños en el cerebro.

Comunicación aumentativa – Uso de técnicas no verbales, como señas, gestos o imágenes, para complementar el habla.

Bilateral – Relativo a ambos lados del cuerpo.

Deformidad ósea – Anomalía en el hueso, a menudo causada por la presión de músculos desequilibrados sobre un esqueleto en crecimiento.

Tronco cerebral – Porción del cerebro entre el **cerebelo** y la médula espinal.

CT (tomografía axial computarizada) – Procedimiento radiológico que usa una computadora para combinar muchas imágenes de radiografías, creando vistas transversales e imágenes tridimensionales del interior del cuerpo.

Cavo – Deformidad en la que el arco del pie es anormalmente alto; suele relacionarse con el retropié varo, un tipo de deformidad en la que el talón gira hacia dentro.

Cerebelo – Parte del cerebro que ayuda a coordinar la actividad muscular y a controlar el equilibrio.

Parálisis cerebral – Trastorno del movimiento y la postura causado por daños no progresivos en el cerebro.

Deficiencia cognitiva – Problema con la capacidad propia de pensar o aprender.

Congénito – Condición presente durante o antes del nacimiento.

Contractura – Acortamiento de las fibras musculares, que causa un **rango de movimiento** restringido.

Contracción – Tensión o acortamiento momentáneo de los músculos.

Discapacidad visual cortical – Ceguera total o parcial causada por una lesión de los centros visuales del cerebro; aunque los ojos pueden captar la información visual, el cerebro no puede procesarla ni interpretarla.

Craneofacial – Relativo al cráneo y a los huesos de la cara.

Marcha agachada – Tipo de marcha caracterizado por una postura doblada entre las articulaciones de la cadera, la rodilla y el tobillo (plano sagital); dificulta que el niño mantenga una postura erguida.

Desarrollo – Proceso de crecimiento y aprendizaje en el que una persona adquiere competencias y habilidades.

Discapacidad del desarrollo – Una **deficiencia** que comienza antes de los 18 años, que es probable que continúe indefinidamente y que causa una discapacidad sustancial.

Indicador del desarrollo – Objetivo del desarrollo, como sentarse o usar frases de dos palabras, que los proveedores de atención médica usan para medir el progreso del desarrollo a lo largo del tiempo.

Diplejia – Tipo de **parálisis cerebral** en la que la espasticidad afecta principalmente las piernas.

Distonía – **Contracciones** musculares prolongadas que provocan movimientos de torsión lentos y rítmicos o posturas anormales.

Epilepsia – Una condición recurrente en la que cargas eléctricas anormales en el cerebro causan convulsiones.

Pie equino – Caminar sobre las puntas de los pies porque los músculos de la pantorrilla están acortados o contraídos.

Lenguaje expresivo – La capacidad de usar gestos, palabras y símbolos escritos para comunicarse.

Prueba FEES, evaluación endoscópica flexible de la deglución - La prueba FEES es un procedimiento usado para evaluar las acciones de tragar. Durante el procedimiento, un patólogo del habla y del lenguaje (SLP) pasa un instrumento delgado y flexible por la nariz para evaluar partes de la garganta en el momento de tragar.

Hueso femoral (fémur) – El hueso largo y pesado que conecta la rodilla con la cadera.

Torsión femoral (anteversión femoral) – Torsión del fémur hacia dentro, de manera que las rodillas y los pies se giran hacia dentro.

Motricidad fina – Se relaciona con el uso de los músculos pequeños del cuerpo, como los de la cara, las manos, los dedos de las manos, los pies y los dedos de los pies.

Flexión – Doblar las articulaciones.

Flácido – Tener una postura débil y movimientos sueltos.

Caída del pie (pie caído) – Término general para describir la dificultad para levantar la parte delantera del pie mientras se camina; las personas con esta condición pueden arrastrar la parte delantera del pie por el suelo cuando caminan.

Órtesis de pie – Un aparato ortopédico que da apoyo al pie, pero no se extiende por arriba del tobillo.

Antepié – Tercio delantero del pie.

Análisis de la marcha – El uso de computadoras para medir el movimiento de las articulaciones, la producción de fuerza, la actividad muscular y, a veces, la energía que se usa para caminar.

Reflujo gastroesofágico – Condición en la que el contenido del estómago se devuelve al esófago y, a veces, a la boca.

Motricidad gruesa – Se relaciona con el uso de los músculos grandes del cuerpo, como los de las piernas, los brazos y el abdomen.

Hemiplejia – Un tipo de **parálisis cerebral** en la que se ve afectado el lado derecho o izquierdo del cuerpo; la cara o el tronco también pueden verse afectados.

Tono alto – Tensión o **espasticidad** de los músculos.

Retropié – Tercio trasero del pie.

Dislocación de cadera – Ocurre cuando la cabeza del hueso del muslo (fémur) se sale de su cavidad en la pelvis.

Subluxación de cadera – Dislocación incompleta o parcial de la articulación de la cadera.

Hipertonía – Aumento de la tensión o espasticidad de los músculos (tono alto).

Hipotonía – Disminución de la tensión de los músculos (tono bajo).

Programa de Educación Individualizada (IEP) – Plan escrito que describe los servicios que una escuela local se ha comprometido a prestar.

Deficiencia – Disminución de la fuerza, destreza o capacidad para usar una pierna, brazo u otra parte del cuerpo.

Problemas de coordinación y equilibrio – Interrupción en las respuestas de equilibrio y los mecanismos de balance como resultado de daños en el sistema nervioso central.

Caminar con las puntas hacia dentro – Caminar con los pies girados hacia dentro (rotación interna).

Bomba de baclofeno intratecal – Un dispositivo que se coloca quirúrgicamente bajo la piel para administrar baclofeno en las áreas llenas de líquido alrededor de la médula espinal (conocidas como espacio intratecal) para reducir la espasticidad. Si el catéter se introduce en el cerebro del paciente, el baclofeno se administra en un área llena de líquido conocida como espacio intraventricular.

Inversión – Cuando una parte del cuerpo se voltea.

Órtesis de rodilla, tobillo y pie (KAFO) – Aparato ortopédico largo de plástico ligero para piernas, con bisagras en la articulación de la rodilla, que sujeta toda la pierna.

Cifosis – Una deformidad redondeada (joroba) de la parte de arriba de la columna.

Discapacidad de aprendizaje – Dificultad para procesar información en una o más áreas académicas (lectura, escritura o matemáticas), que interfiere con el desempeño en la escuela o en las tareas diarias que exigen competencias de lectura, escritura o matemáticas.

Disfunción del brazo de palanca (LAD) – Una deformidad del hueso que impide el funcionamiento normal de los músculos que lo atraviesan o están unidos a él.

Sentarse con las piernas extendidas – Sentarse con las piernas extendidas delante del cuerpo.

Torsión de huesos largos – La torsión de los huesos de muslos o piernas, hacia fuera o hacia dentro, que ocurre durante el crecimiento.

Pérdida del control motor selectivo – Alteración del ritmo, la intensidad, la duración y la coordinación del control voluntario de los músculos.

Tono bajo – Disminución del tono muscular.

Extremidades inferiores – Piernas.

Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual (MACS) – Una manera en la que los proveedores de atención médica analizan cómo las personas con parálisis cerebral usan las manos para manipular objetos en actividades diarias.

Malrotación – Rotación anormal de un hueso que cambia la manera en que se unen los músculos.

Mediopié – Tercio medio del pie.

Línea media – Línea imaginaria de referencia en el centro del cuerpo, que separa la izquierda de la derecha.

Retraso motor – Desarrollo más lento de lo normal de las habilidades de movimiento.

Patrones motores – Maneras en que el cuerpo y las extremidades trabajan juntos para hacer movimientos secuenciados.

Imágenes por resonancia magnética (MRI) – Técnica médica usada para ver detalles de las estructuras internas del cuerpo.

Tono muscular – Cantidad de tensión o resistencia al movimiento en un músculo.

Neuroléptico – Medicamento que produce cambios en el funcionamiento del sistema nervioso.

Neuromotor – Implica tanto a los nervios como a los músculos.

Motor oral – Se relaciona con el movimiento de los músculos dentro y alrededor de la boca.

Ortopédico – Se relaciona con los huesos, articulaciones o músculos.

Órtesis – Dispositivos ligeros, de plástico, cuero o metal, que dan estabilidad a las articulaciones o estiran pasivamente los músculos.

Osteotomía – Operación para cortar y realinear un hueso.

Pie valgo – Anomalía del pie en la que el pie es plano y la parte trasera del pie está girada hacia fuera.

Fisioterapia – Evaluación y tratamientos destinados a ayudar a las personas a mejorar las habilidades motoras gruesas, la fuerza y el equilibrio. Los terapeutas también recomiendan, crean y personalizan equipos adaptativos, como sillas de ruedas motorizadas o manuales, andadores y bipedestadores.

Postura – Posicionamiento o alineación del cuerpo.

Tetraplejia – Tipo de parálisis cerebral que afecta todo el cuerpo.

Rango de movimiento (ROM) – Grado de movimiento de una articulación.

Rizotomía (nombre completo: rizotomía dorsal selectiva) – Procedimiento neuroquirúrgico que implica cortar nervios seleccionados de la columna para reducir la espasticidad de grupos de músculos.

Rigidez – **Tono muscular extremadamente alto** en cualquier posición, combinado con movimientos muy limitados; la resistencia muscular ocurre en todo el **rango de movimiento**.

Marcha en tijeras – Cruzar las piernas cuando está de pie o se mantiene erguido; las piernas parecen cruzarse en un movimiento de tijera cuando camina.

Escoliosis – Una curvatura anormal de lado a lado de la columna cuando se ve desde atrás o de frente.

Convulsión – Movimiento involuntario o cambios en la conciencia o el comportamiento provocados por una descarga anormal de actividad eléctrica en el cerebro.

Rizotomía dorsal selectiva – Consulte Rizotomía.

Integración sensorial – Capacidad del sistema nervioso central para procesar y aprender de sensaciones como la vista, el tacto, el oído, el olfato, el gusto y el movimiento.

Trastornos de integración sensorial – El sistema nervioso central tiene dificultad para manejar la información de los sentidos (vista, tacto, oído, olfato, gusto y movimiento).

Control motor selectivo – Capacidad del cerebro para controlar y coordinar selectivamente los músculos durante actividades como caminar, correr y alcanzar un objeto.

Patología del habla y del lenguaje – Servicios que se centran en mejorar las competencias del habla y el lenguaje, y en mejorar las capacidades motoras orales (tragar).

Espasticidad – Aumento del tono muscular (músculos rígidos) y un amplio rango de espasmos musculares involuntarios (contracciones musculares prolongadas o movimientos repentinos) que provocan dificultad para moverse.

Estímulo – Objeto físico o evento en el entorno que puede afectar el comportamiento.

Estrabismo – Falta de coordinación de los movimientos del ojo, lo que provoca que los ojos se crucen o se desvíen.

Subluxación – Dislocación parcial de una articulación.

Táctil – Se relaciona con el tacto o el sentido del tacto.

Caminar sobre las puntas de los pies – Caminar con el pie y el tobillo en una posición con los dedos hacia abajo.

Triplicia – Afectación de ambas piernas y un brazo.

Extremidades superiores – Brazos.

VFSS, estudio videofluoroscópico de la deglución - Un procedimiento de imágenes, también conocido como trago de bario modificado, que se usa para evaluar la capacidad de tragar. Durante el procedimiento, un patólogo del habla y el lenguaje (SLP) evaluará la boca y la garganta en el momento de tragar.

Discapacidad del aprendizaje visual-espacial – Incapacidad para dar sentido a lo que se ve; dificultad para reconocer formas complejas como letras/números, recordar patrones visuales y organizar objetos en el espacio (como entender un mapa).

Debilidad – Incapacidad para hacer tanta fuerza con los músculos como se esperaría dada la condición física general de la persona.

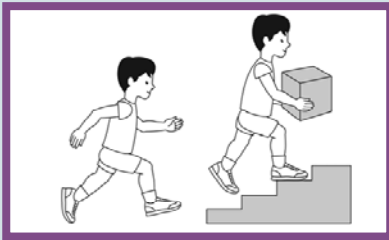
Sentarse en W – Una posición sentada en la que las piernas de una persona forman una "W" en el suelo (rodillas flexionadas, piernas rotadas y mirando hacia fuera del cuerpo).



Apéndice 1

Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS)

I



Camina sin limitaciones.

- Camina en casa, en la escuela, al aire libre y en la comunidad.
- Sube escaleras sin usar barandilla.
- Puede correr y saltar, pero le falta velocidad, equilibrio y coordinación.

II



Camina con limitaciones.

- Camina en la mayoría de los entornos.
- Sube las escaleras agarrándose de una barandilla.
- Tiene dificultad para caminar largas distancias y mantener el equilibrio sobre superficies irregulares, en pendientes, en áreas concurridas o en espacios reducidos.
- Camina con asistencia física, usando un dispositivo de movilidad o de movilidad con ruedas para recorrer distancias largas.
- Tiene una capacidad mínima para habilidades como correr y saltar.

III



Camina usando un dispositivo portátil de movilidad.

- Camina usando un dispositivo de movilidad en la mayoría de los entornos en interiores y para recorrer distancias cortas.
- Sube escaleras agarrándose de una barandilla con supervisión o asistencia.
- Usa dispositivos de movilidad con ruedas cuando viaja largas distancias.
- Usa brazos y manos o pies para impulsar las ruedas de una silla de ruedas (se propulsa a sí mismo) para recorrer distancias cortas.

IV



Se mueve por sí mismo con limitaciones; puede usar un dispositivo de movilidad motorizado.

- Necesita asistencia física o un dispositivo de movilidad motorizado en la mayoría de los entornos.
- Camina distancias cortas en casa con asistencia física o usa un dispositivo de movilidad motorizado o un andador de apoyo para el cuerpo.
- Usa una silla de ruedas manual o un dispositivo de movilidad motorizado en la escuela, al aire libre y en la comunidad.

V



Necesita que lo transporten en una silla de ruedas manual.

- Necesita que lo transporten en una silla de ruedas manual en todos los entornos.
- Tiene control limitado de la postura de la cabeza y el tronco en la mayoría de las posiciones.
- Tiene una capacidad limitada para controlar los movimientos de piernas y brazos.

Sistema Mini de Clasificación de la Capacidad Manual (Mini-MACS) de 1 a 4 años

Nivel I: Maneja objetos fácil y correctamente.

El niño puede tener una ligera limitación para hacer acciones que exigen precisión y coordinación entre las manos, pero aun así puede hacerlas. El niño puede necesitar un poco más de asistencia de un adulto cuando maneja objetos que otros niños de la misma edad.

Nivel II: Maneja la mayoría de los objetos, pero con una calidad o velocidad de logro un poco reducidas.

Algunas acciones solo puede hacerlas y completarlas con cierta dificultad y después de practicarlas. El niño puede intentar un método alternativo, como usar solo una mano. El niño necesita asistencia de un adulto para manejar objetos con más frecuencia que niños de la misma edad.

Nivel III: Maneja objetos con dificultad.

El desempeño es lento, con una variación y calidad limitadas. Usa los objetos fáciles de manejar de forma independiente durante períodos cortos. El niño suele necesitar ayuda y apoyo de un adulto para manejar objetos.

Nivel IV: Maneja una selección limitada de objetos fáciles de usar en acciones simples.

Hace las acciones lentamente, con un esfuerzo o precisión aleatoria. El niño necesita ayuda y apoyo constantes de un adulto para manejar objetos.

Nivel V: No maneja objetos y tiene una capacidad muy limitada para hacer incluso acciones simples.

En el mejor de los casos, el niño puede empujar, tocar, presionar o sujetar unos cuantos objetos, en constante interacción con un adulto.

Distinciones entre los niveles I y II:

Los niños en el nivel I pueden tener un poco más de dificultad para manejar objetos que exigen buenas habilidades motoras finas que niños sin discapacidades de la misma edad.

Los niños en el nivel II manejan esencialmente los mismos objetos que los de nivel I, pero pueden tener problemas para hacer tareas o tardan más en hacerlas, por lo que suelen pedir ayuda. Las diferencias funcionales entre las manos pueden hacer que el desempeño sea menos eficaz. Pueden necesitar más orientación y práctica para aprender a manejar objetos que los niños en el nivel I.

Distinciones entre los niveles II y III:

Los niños en el nivel II pueden manejar la mayoría de los objetos, aunque pueden tardar más tiempo y hacerlo con un poco menos de calidad, y pueden necesitar mucha orientación y práctica para aprender a manejar objetos.

Los niños en el nivel III logran usar objetos fáciles de manejar, pero suelen necesitar ayuda para poner los objetos en una posición fácil frente a ellos. Hacen acciones con pocos subcomponentes. El desempeño es lento.

Distinciones entre los niveles III y IV:

Los niños en el nivel III logran usar objetos fáciles de manejar de forma independiente durante períodos cortos. Hacen acciones con pocos subcomponentes, y les toma mucho tiempo hacerlas.

En el mejor de los casos, los niños en el nivel IV pueden hacer acciones simples como agarrar y soltar objetos fáciles de manejar que se ofrecen en una posición adaptada. Necesitan ayuda constante.

Distinciones entre los niveles IV y V:

Los niños en el nivel IV hacen acciones individuales con una selección muy limitada de objetos y necesitan ayuda constante.

En el mejor de los casos, los niños en el nivel V hacen movimientos simples en situaciones especiales. Por ejemplo, pueden presionar un simple botón o sujetar objetos simples.

Sistema de Clasificación de la Habilidad Manual (MACS) de 4 a 18 años

Nivel I: Maneja objetos fácil y correctamente.

Como mucho, hay limitaciones en la facilidad para hacer tareas manuales que exigen rapidez y precisión. Sin embargo, cualquier limitación en las capacidades manuales no restringe la independencia en las actividades diarias.

Nivel II: Maneja la mayoría de los objetos, pero con una calidad o velocidad de logro un poco reducidas.

Puede evitar ciertas actividades o lograrlas con un poco de dificultad; puede usar formas alternativas de hacerlas, pero las capacidades manuales no suelen restringir la independencia en las actividades diarias.

Nivel III: Maneja objetos con dificultad; necesita ayuda para preparar o modificar actividades.

El desempeño es lento y se logra con éxito limitado en cuanto a calidad y cantidad. Hace actividades de forma independiente si se prepararon o adaptaron.

Nivel IV: Maneja una selección limitada de objetos fáciles de usar en situaciones adaptadas.

Hace partes de actividades con esfuerzo y con éxito limitado. Necesita apoyo y asistencia continuos o equipos adaptados, incluso para completar parcialmente la actividad.

Nivel V: No maneja objetos y tiene una capacidad muy limitada para hacer incluso acciones simples.

Necesita asistencia total.

Distinciones entre los niveles I y II:

Los niños en el nivel I pueden tener limitaciones para manejar objetos muy pequeños, pesados o frágiles que exigen un control detallado de la motricidad fina o una coordinación eficaz entre las manos. Las limitaciones también pueden afectar el desempeño en situaciones nuevas y desconocidas. Los niños en el nivel II hacen casi las mismas actividades que los de nivel I, pero la calidad del desempeño disminuye o es más lento. Las diferencias funcionales entre las manos pueden limitar la eficacia del desempeño. Los niños en el nivel II suelen tratar de simplificar el manejo de objetos, por ejemplo, usando una superficie como apoyo en lugar de manejar los objetos con ambas manos.

Distinciones entre los niveles II y III:

Los niños en el nivel II manejan la mayoría de los objetos, aunque lo hacen lentamente o con una calidad de desempeño reducida. Los niños en el nivel III suelen necesitar ayuda para preparar la actividad o necesitan que se hagan ajustes en el entorno, ya que su capacidad para alcanzar o manipular objetos es limitada. No pueden hacer ciertas actividades y su grado de independencia se relaciona con el apoyo del contexto ambiental.

Distinciones entre los niveles III y IV:

Los niños en el nivel III pueden hacer actividades seleccionadas si la situación se organiza con anticipación y si tienen supervisión y tiempo suficiente. Los niños en el nivel IV necesitan ayuda continua durante la actividad y, en el mejor de los casos, pueden participar significativamente solo en partes de una actividad.

Distinciones entre los niveles IV y V:

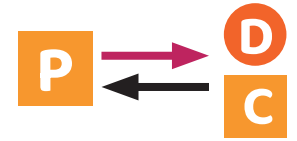
Los niños en el nivel IV hacen parte de una actividad, pero necesitan ayuda continuamente. Los niños en el nivel V pueden, en el mejor de los casos, participar con un movimiento simple en situaciones especiales, p. ej., presionando un botón o sujetando ocasionalmente objetos poco exigentes.

Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability, *Developmental Medicine and Child Neurology* 2006, actualizado en 2010.

Sistema de Clasificación de la Función Comunicativa (CFCS)

Nivel I - Emisor y receptor eficaz con interlocutores desconocidos y conocidos.

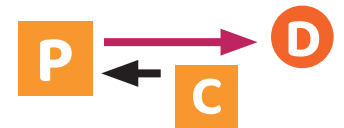
La persona alterna de forma independiente los roles de emisor y receptor con la mayoría de las personas en la mayoría de los entornos. La comunicación ocurre con facilidad y a un ritmo cómodo, tanto con interlocutores desconocidos como conocidos. Los malentendidos en la comunicación se arreglan rápidamente y no interfieren en la eficacia general de la comunicación de la persona.



La diferencia entre los niveles I y II es el ritmo de la conversación. En el nivel I, la persona se comunica a un ritmo cómodo con poco o ningún retraso para comprender, formular un mensaje o arreglar un malentendido. En el nivel II, la persona necesita tiempo extra al menos ocasionalmente.

Nivel II - Emisor o receptor eficaz pero de ritmo más lento con interlocutores desconocidos o conocidos.

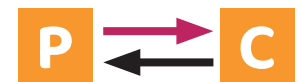
La persona alterna de manera independiente los roles de emisor y receptor con la mayoría de las personas en la mayoría de los entornos, pero el ritmo de la conversación es lento y puede hacer más difícil la interacción comunicativa. La persona puede necesitar tiempo extra para comprender mensajes, formularlos o arreglar malentendidos. Los malentendidos en la comunicación suelen arreglarse y no interfieren en la eficacia final de la comunicación de la persona tanto con interlocutores desconocidos como conocidos.



Las diferencias entre los niveles II y III tienen que ver con el ritmo y el tipo de interlocutores. En el nivel II, la persona es un emisor y un receptor eficaz con todos los interlocutores, pero el ritmo es un problema. En el nivel III, la persona es regularmente eficaz con interlocutores conocidos, pero no con la mayoría de los interlocutores desconocidos.

Nivel III - Emisor y receptor eficaces con interlocutores conocidos.

La persona alterna entre los roles de emisor y receptor con interlocutores conocidos (pero no con desconocidos) en la mayoría de los entornos. La comunicación no siempre es eficaz con la mayoría de los interlocutores desconocidos, pero suele serlo con los conocidos.



La diferencia entre los niveles III y IV está en la frecuencia con la que la persona alterna entre los roles de emisor y receptor con interlocutores conocidos. En el nivel III, la persona suele poder comunicarse con interlocutores conocidos como emisor y como receptor. En el nivel IV, la persona no se comunica regularmente con interlocutores conocidos. Esta dificultad puede estar en el envío o en la recepción.

Nivel IV - Emisor o receptor irregular con interlocutores conocidos. La persona no alterna regularmente los roles de emisor y receptor. Este tipo de incoherencia puede observarse en distintos tipos de comunicadores, incluyendo: a) emisor y receptor ocasionalmente eficaz; b) emisor eficaz, pero receptor limitado; c) emisor limitado, pero receptor eficaz. La comunicación a veces es eficaz con interlocutores conocidos.



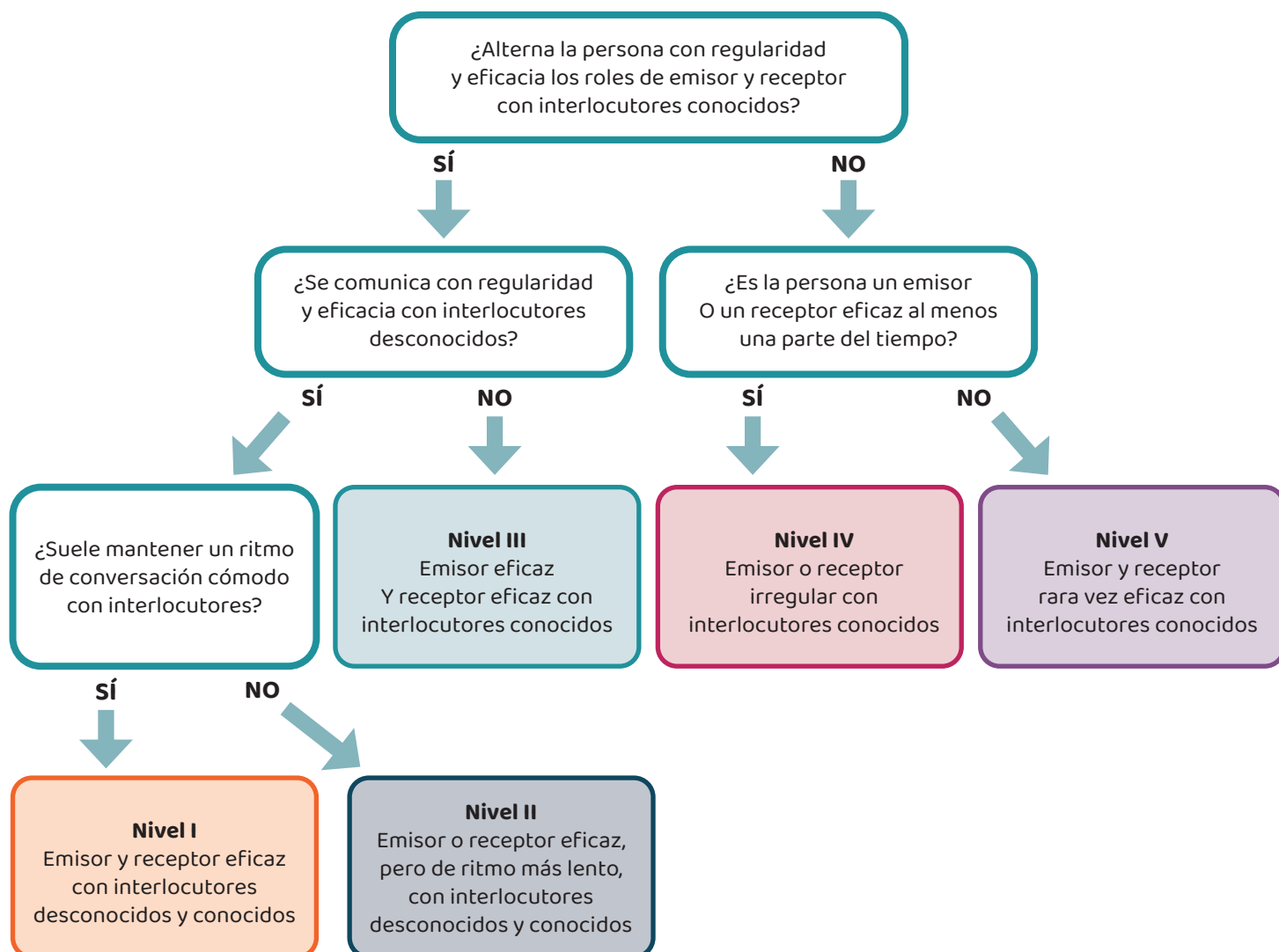
La diferencia entre los niveles IV y V es el grado de dificultad que tiene la persona cuando se comunica con interlocutores conocidos. En el nivel IV, la persona tiene cierto éxito como emisor eficaz o receptor eficaz con interlocutores conocidos. En el nivel V, la persona rara vez puede comunicarse eficazmente, incluso con interlocutores conocidos.

Nivel V - Emisor y receptor rara vez eficaz, incluso con interlocutores conocidos.

La persona está limitada como emisor y como receptor. La comunicación de la persona es difícil de comprender para la mayoría de las personas. La persona parece tener una comprensión limitada de los mensajes de la mayoría de las personas. La comunicación rara vez es eficaz, incluso con interlocutores conocidos.



Tabla de identificación del nivel 41 CFCS



Hidecker, M.J.C., Paneth, N., Rosenbaum, P.L., Kent, R.D., Lillie, J., Eulenberg, J.B., Chester, K., Johnson, B., Michalsen, L., Evatt, M., y Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCS) for individuals with cerebral palsy, *Developmental Medicine and Child Neurology*. 53(8), 704-710. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x, PMC3130799.

Niveles del Sistema de Clasificación de Habilidades para Comer y Beber (EDACS)

Nivel I: Come y bebe de manera segura y eficaz

- Come una gran variedad de alimentos de diferentes texturas apropiados para su edad.
- Puede tener problemas con algunos alimentos muy firmes que se deben morder y masticar.
- Mueve la comida de un lado a otro de la boca; puede cerrar los labios mientras mastica.
- Bebe líquidos ligeros o espesos de distintos vasos con tragos consecutivos, incluyendo con una pajilla.
- Puede toser o tener arcadas con texturas muy difíciles.
- Come y bebe a una velocidad similar a la de compañeros.
- Mantiene la mayor parte de la comida o líquido en la boca.
- Quita la comida de la mayoría de las superficies de los dientes y saca la mayoría de los alimentos de los lados de la boca.

Distinciones entre I y II:

A diferencia del nivel I, las personas en el nivel II tendrán cierta limitación con texturas de alimentos más difíciles. Las personas en el nivel II tardarán más en comer y beber.

Nivel II: Come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones de eficacia

- Come una variedad de texturas de alimentos apropiados para su edad.
- Tiene dificultades con algunas texturas firmes para morder, difíciles de masticar, mixtas y pegajosas.
- Mueve la comida lentamente de un lado a otro de la boca usando la lengua.
- Puede masticar con los labios abiertos.
- Bebe líquidos ligeros o espesos de la mayoría de los vasos con tragos consecutivos; puede beber con una pajilla.
- Tose o tiene arcadas con texturas nuevas o difíciles o cuando se cansa.
- A veces tose si el líquido fluye rápidamente o si toma una gran cantidad en la boca.
- Puede cansarse si las texturas son difíciles y las horas de comer serán más largas que las de compañeros.
- Se le escapan cantidades pequeñas de comida o líquido, especialmente con texturas difíciles.
- Una parte de la comida se acumulará en las superficies de los dientes y entre mejillas y encías.

Distinciones entre los niveles II y III:

Las personas en el nivel II manejan la mayoría de las texturas de alimentos apropiados para su edad y beben con algunas ligeras modificaciones. Las personas en el nivel III necesitarán que se modifiquen más texturas de alimentos para reducir el riesgo de atragantamiento.

Nivel III: Come y bebe con algunas limitaciones de seguridad; puede haber limitaciones de eficacia

- Come puré y comida triturada y puede morder y masticar algunas texturas blandas de alimentos.
- Tiene dificultades con trozos grandes, texturas firmes para morder y difíciles de masticar que pueden provocar atragantamiento y reducir la eficacia.
- Es difícil mover la comida de un lado a otro de la boca, mantenerla en la boca y morder y masticar para comer con seguridad.
- El desempeño mientras come y bebe es variable y depende de la capacidad física general, el posicionamiento o la asistencia ofrecida.
- Puede beber de un vaso abierto, pero puede que necesite beber de un vaso con tapa o boquilla para controlar el flujo del líquido.
- Puede beber líquidos espesos con más facilidad que los ligeros y puede necesitar tiempo entre sorbos.
- Puede elegir beber solo en ciertas situaciones, como con un cuidador de confianza o sin distracciones.
- Se necesitan texturas de alimentos específicas y posicionar la comida en la boca para reducir el riesgo de atragantamiento.
- Puede toser o aspirar si el líquido fluye rápidamente o si toma una gran cantidad en la boca.
- Puede cansarse mientras come si debe masticar la comida y las horas de comer se prolongarán.
- Es probable que se le escape comida y líquidos, y la comida se acumulará en las superficies de los dientes, el paladar y entre mejillas y encías.

Distinciones entre los niveles III y IV:

Las personas en el nivel III pueden masticar trozos blandos. Las personas en el nivel IV necesitarán que se preste mucha atención a varios factores diferentes para tragar comida y beber de manera segura por el riesgo significativo de aspiración y atragantamiento.

Nivel IV: Come y bebe con limitaciones de seguridad significativas

- Come purés suaves o comida bien triturada.
- Tiene dificultades con alimentos que se deben masticar; puede atragantarse si come trozos.
- A veces puede tener dificultades para coordinar cuando traga y respira mientras come y bebe, lo que se muestra en las señales de aspiración.
- Es difícil controlar el movimiento de la comida y líquidos en la boca, controlar que la boca se abra y se cierre, y controlar cuando traga, muerde y mastica.
- Puede tragar trozos enteros.
- Puede que le resulte más fácil beber líquidos espesos que ligeros; tomar líquidos espesos lentamente y en cantidades pequeñas en un vaso abierto puede aumentar el control mientras bebe.
- Puede elegir no beber líquidos o beber solo en ciertas situaciones, como con un cuidador de confianza.
- Es probable que necesite tiempo entre bocados para tragar repetidamente antes de continuar.
- Necesitará texturas de alimentos específicas, consistencia de líquidos, técnicas, cuidadores experimentados, posicionamiento y un entorno modificado para reducir los riesgos de aspiración y atragantamiento y aumentar la eficacia.
- Puede cansarse mientras come y es probable que las horas de comer se prolonguen.
- Pérdida significativa de comida y líquidos de la boca.
- La comida puede atorarse en las superficies de los dientes, el paladar y entre dientes y encías.
- Se puede considerar la alimentación suplementaria por sonda.

Distinciones entre los niveles IV y V:

Las personas en el nivel IV solo pueden tragar con seguridad si se presta mucha atención a la textura de los alimentos y a la consistencia de los líquidos, además de la forma en que se ofrece la comida o bebidas. Las personas en el nivel V no pueden tragar con seguridad. Llevarse comida o bebidas a la boca los lastimará.

Nivel V: No puede comer ni beber con seguridad

- Puede manejar bocados o sabores muy pequeños.
- La capacidad para manejar bocados y sabores pequeños se verá afectada por el posicionamiento, los factores personales y las características del entorno.
- No puede tragar comida ni beber con seguridad por las limitaciones en el rango y la coordinación de los movimientos para tragar y respirar.
- Es probable que sea difícil controlar la apertura de la boca y el movimiento de la lengua.
- Es muy probable que haya aspiración y atragantamiento.
- El daño por aspiración es evidente.
- Puede necesitar succión o medicamentos para mantener las vías respiratorias libres de secreciones.
- Pueden considerarse medios alternativos de nutrición, como la alimentación por sonda.

Su equipo de atención

Especialista en equipos adaptativos/ proveedor de equipos médicos

Evalúa la capacidad del paciente para usar dispositivos de tecnología de asistencia; adapta, fabrica o modifica equipos; y evalúa las necesidades de equipos para la casa, el trabajo o la escuela.

Audiólogo

Ofrece evaluaciones de audición y pruebas de diagnóstico personalizadas.

Gestión de la atención

Ofrece un proceso colaborativo, centrado en la familia, de coordinación, planificación y defensa de la atención para apoyar a pacientes y a sus cuidadores en el manejo de condiciones médicas complejas. Los servicios de gestión de la atención los presta un equipo de enfermeros, trabajadores sociales y especialistas en acceso de pacientes que trabajan de cerca con su equipo clínico.

Atención compleja

Se basa en la centralización y coordinación de la atención para niños y adultos jóvenes con condiciones médicas crónicas y complejas. Trabajamos con usted, su proveedor de atención primaria y otros proveedores especializados para ayudarlo a obtener un plan de atención integral. Trabajamos junto con atención primaria y otros proveedores de subespecialidades para cubrir proactivamente las necesidades de atención.

Especialista en vida infantil

Ayuda a los niños a afrontar la hospitalización y los procedimientos médicos con juegos terapéuticos y recorridos por el hospital apropiados para ellos. Los especialistas también se reúnen con los hermanos (para tratar sus preguntas y preocupaciones) e incluyen a pacientes y hermanos en actividades.

Genética

La consejería genética ayuda a las familias a comprender el riesgo de transmitir trastornos genéticos a su hijo, qué pruebas genéticas se deben considerar y cómo tomar decisiones informadas sobre condiciones complejas.

Pediatra del desarrollo y del comportamiento

Ofrece consultas para la evaluación y el diagnóstico de niños con discapacidades neurológicas del desarrollo.

Neuropsicólogo

Ayuda a evaluar y tratar condiciones o problemas de desarrollo, médicos, psiquiátricos y neurológicos; puede trabajar con pediatras del desarrollo, neurólogos pediátricos, psiquiatras infantiles, pediatras, terapeutas ocupacionales y terapeutas del habla y el lenguaje.

Enfermero

Presta atención y apoyo a pacientes y trabaja junto con otros proveedores de atención médica. Los enfermeros también informan a pacientes y familiares de diagnósticos, medicamentos, procedimientos y pruebas,

tanto en entornos de hospitalización como ambulatorios.

Enfermero de práctica avanzada (NP)

Hace exámenes físicos y pruebas de diagnóstico, aconseja a pacientes y desarrolla programas de tratamiento.

Terapeuta ocupacional

Evalúa las habilidades motoras finas del paciente, que pueden estar limitadas por la espasticidad o la falta de control motriz, y enseña a los pacientes a usar equipos adaptativos para hacer actividades diarias como alimentarse, vestirse, escribir o acceder a su entorno. Los terapeutas ocupacionales también evalúan si el paciente necesita dispositivos de movilidad motorizados y ayudan a los pacientes con las competencias cognitivas relacionadas con la memoria y la independencia.

Oftalmólogo

Se especializa en problemas oculares médicos y quirúrgicos y trata enfermedades de los ojos, el desarrollo visual y la vista. Un oftalmólogo puede operar los ojos para corregir problemas de la vista causados por condiciones como el estrabismo interno.

Ortopedista

Diseña, fabrica y adapta una amplia variedad de órtesis (aparatos ortopédicos) para los miembros superiores e inferiores, la columna y las caderas.

Neurólogo pediátrico

Evalúa, diagnostica y trata condiciones neurológicas. Los neurólogos pediátricos tratan las crisis epilépticas y colaboran con médicos de rehabilitación pediátrica para recomendar intervenciones para algunas condiciones relacionadas, como el aprendizaje, el comportamiento y los problemas sensoriales.

Neurocirujano pediátrico

Presta atención quirúrgica integral a pacientes con condiciones médicas que afectan la columna, el cuello, los nervios o el cerebro. Un neurocirujano pediátrico puede hacer operaciones como la rizotomía dorsal selectiva o la implantación de una bomba de baclofeno intratecal para reducir la espasticidad; implantar derivaciones para reducir la presión excesiva de líquido en el cerebro; o implantar estimuladores del nervio vago para reducir la aparición de convulsiones.

Ortopedista pediátrico

Examina los huesos, la estructura muscular y los movimientos de las articulaciones del paciente en relación con la postura, la función y la marcha. Un ortopedista puede hacer una operación para mejorar la función de las piernas o los brazos de un niño conforme crece.

Otorrinaringólogo pediátrico (ENT)

Se especializa en la atención de oídos, nariz y garganta, incluyendo el manejo quirúrgico de trastornos de la respiración y la audición.

Médico de rehabilitación pediátrica

Se especializa en servicios de rehabilitación, incluyendo terapia, aparatos ortopédicos y medicamentos por vía oral o inyectables, y recomienda equipos especializados.

Fisioterapeuta

Evalúa la función y las capacidades de los pacientes; recomienda tratamientos que mejoran las habilidades motoras gruesas y ayudan a prevenir problemas, como contracturas musculares y pérdida de fuerza. Monitoreando el rango de movimiento, la fuerza y la capacidad funcional, los fisioterapeutas ayudan a los pacientes a aumentar su independencia y movilidad. Los fisioterapeutas también ayudan a las familias a obtener equipos de asistencia, como dispositivos de elevación y bipedestadores.

Psicólogo/psicoterapeuta

Trabaja con pacientes para diagnosticar y tratar una amplia gama de trastornos psicológicos, y para ayudar en el manejo de condiciones médicas. Ofrece psicoterapia para tratar un número de dificultades (p. ej., ansiedad, depresión, adherencia, adaptación a un diagnóstico médico), y pruebas psicológicas para evaluar diversas áreas del funcionamiento cognitivo, emocional y conductual.

Especialista en salud del sueño

Evalúa y trata una serie de trastornos del sueño. Las pruebas pueden revelar condiciones coexistentes, como convulsiones, que pueden acompañar a los problemas del sueño.

Trabajador social

Ayuda a las familias a determinar sus fortalezas y necesidades, después identifica recursos comunitarios para servicios que cubran las necesidades de la familia; ofrece apoyo educativo y emocional a cuidadores y familias; ayuda a las familias a pedir equipos médicos especiales; y ayuda con necesidades prácticas como alojamiento y transporte. Los trabajadores sociales también dan consejería a pacientes y familias.

Patólogo del habla y del lenguaje

Evalúa la capacidad del paciente para comunicarse, evalúa los trastornos para tragar y recomienda maneras de fomentar la seguridad para comer y beber. Los patólogos del habla y el lenguaje también pueden evaluar si un paciente necesita dispositivos de comunicación aumentativa y ayudarlo a seleccionar el equipo adecuado.

Especialista en recreación terapéutica

Evalúa las capacidades de los pacientes y recomienda programas para ayudar a desarrollar estilos de vida recreativos saludables. Los especialistas en recreación terapéutica ofrecen educación sobre el ocio, ayudan a desarrollar competencias recreativas y trabajan con recursos comunitarios para ayudar a los pacientes a aumentar su participación en actividades recreativas.

VISIÓN

Un mundo en el que cada niño pueda crear su propia historia.



gillettechildrens.org

Dirección:

200 University Ave. E.
St. Paul, MN 55101

Para ver todas nuestras clínicas,
visite gillettechildrens.org/locations

Citas para pacientes

651-290-8707/800-719-4040

Remisiones y consultas de proveedores

651-325-2200/855-325-2200

Gillette Children's es un modelo mundial de atención a pacientes con condiciones del cerebro, los huesos y el movimiento que comienzan en la infancia. Nuestra investigación, tratamiento y tecnologías de apoyo permiten a cada niño llevar una vida plena definida por sus sueños, no por sus diagnósticos. Fundado en 1897, Gillette colabora con pacientes, familias y nuestros socios en el liderazgo clínico, la investigación y la defensa para establecer el estándar de atención y oportunidades para niños con retos médicos complejos. Para obtener más información sobre Gillette, visite gillettechildrens.org.

Derechos de autor 2022. Gillette Children's.
Todos los derechos reservados.

