



**Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.**

---

---

**“EL SUICIDIO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA”**

**TESINA**

**PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN**

**TANATOLOGIA**

**PRESENTA:**

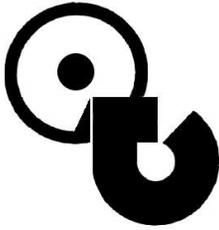
**LETICIA MORENO OLALDE**

**ASESOR DE TESINA:**

**DRA. GALIA G. CASTRO CAMPILLO**



**Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C.**



**Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.**

**“EL SUICIDIO EN LAS PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD FÍSICA”**

**TESINA**

**QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN**

**TANATOLOGIA**

**PRESENTA:**

**LETICIA MORENO OLALDE**

**ASESOR DE TESINA:**

**DRA. GALIA G. CASTRO CAMPILLO**



**Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C.**

**México, D. F. a 30 de Octubre de 2013**

**DR. FELIPE MARTINEZ ARRONTE**

**Presidente de la Asociación Mexicana de**

**Tanatología, A. C.**

**PRESENTE.**

Por medio de la presente le informo a Usted, que revisé y aprobé la Tesina que presenta:

**LETICIA MORENO OLALDE**

Integrante de la Generación 2012-2013

El nombre de la Tesina es:

**“EL SUICIDIO EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA”**

**ATENTAMENTE**

**DRA. GALIA G. CASTRO CAMPILLO**

**DIRECTORA DE TESINA**

## DEDICATORIA

*Le doy Gracias a Dios por caminar siempre a mi lado en estos 45 años, donde mi Experiencia de Vida ha sido difícil, pero Enriquecedora.*

*Gracias a mi esposo José Luis por acompañarme estos 27 años de matrimonio donde hemos disfrutado la Vida con sus momentos Gratos y no tan Gratos, pero juntos!!!*

*A mis Hijos José Pablo y Emilia Esther, aunque físicamente ya no están, en mi mente y Corazón Vivirán por Siempre!!!*

*A mis Hermanos Alhelly y Moisés por su apoyo económico y su Amor Incondicional, a pesar de la distancia siempre están conmigo.*

*A Lety Flores-Heyman mi Psicoterapeuta, mi Maestra, mi Tanatóloga.... Gracias por estar.*

*Gracias al Dr. Felipe Martínez Arronte, presidente del La AMTAC. de él y demás Maestros aprendí que entre el Amor y La Muerte está la Vida.*

*A mi Maestra y Asesora la Dra. Galia G. Castro Campillo. Mi Admiración y Agradecimiento por enseñarme que las Personas necesitamos de Amor, Atención y Escucha, cualidades que Ella posee y que además Trasmite, lo cual me motivó a escribir sobre este Tema.*

## ÍNDICE

Discapacidad Física . . . . .	7
Evolución de la percepción de la discapacidad . . . . .	8
Definiciones y enfoques. . . . .	9
Enfoque social. . . . .	10
Enfoque del comportamiento interpersonal . . . . .	11
Modelo de biopsicosocial. . . . .	11
Tipos de discapacidad. . . . .	12
Accesibilidad . . . . .	12
Diseño Universal . . . . .	13
Ruta Accesible . . . . .	14
Tecnologías de Apoyo . . . . .	15
Atendiendo a las características del usuario. . . . .	19
Atendiendo a la lógica de operación . . . . .	19
Líneas de acción. . . . .	20
Deporte y Discapacidad. . . . .	20
Tratados Internacionales. . . . .	21
Suicidio . . . . .	22
Introducción . . . . .	22
El suicidio y La Ley. . . . .	23
Valoraciones del Suicidio . . . . .	24
Psiquiatría . . . . .	24
Valoraciones morales, cristianas y judías. . . . .	26
Visión sociológica . . . . .	28
Clases de suicidios . . . . .	29
Visión Psicoanalítica . . . . .	29
Evolución Histórica . . . . .	30
Crisis Económica y Suicidio. . . . .	31
Suicidio en la Adolescencia. . . . .	32
Manejo de la Crisis suicida en el adolescente. . . . .	33
Datos sobre el suicidio. . . . .	35

El octavo día . . . . .	36
Síndrome de Down . . . . .	41
Historia del Síndrome de Down . . . . .	43
Epidemiología . . . . .	46
Tabla de riesgo por edad materna. . . . .	47
Genética. . . . .	48
Translocación. . . . .	49
Mosaico. . . . .	50
Expresión del exceso de material genético. . . . .	50
Cuadro clínico . . . . .	51
Enfermedades asociadas más frecuentes . . . . .	54
Alteraciones Gastrointestinales . . . . .	55
Trastornos Endócrinos . . . . .	55
Trastornos de la Visión. . . . .	56
Trastornos de la Audición. . . . .	56
Trastornos Odontoestomatológicos . . . . .	56
Diagnóstico . . . . .	57
Tratamiento . . . . .	58
Atención Temprana . . . . .	59
Pronóstico. . . . .	60
Tabla de Programa de Salud . . . . .	62
Alergia a Alimentos. . . . .	63
Diagnóstico. . . . .	64
Manifestaciones. . . . .	64
Tratamiento . . . . .	65
Alimentos que pueden producir alergia. . . . .	65
Teobromina. . . . .	67

Sabor a Miel . . . . .	69
Discapacidad Cognitiva Moderada . . . . .	71
Área de comunicación. . . . .	72
Área de habilidades sociales. . . . .	73
Área de actividades domésticas . . . . .	75
Gaby..... una Historia Verdadera . . . . .	77
Parálisis Cerebral . . . . .	83
Definición. . . . .	84
Características. . . . .	84
Causas . . . . .	85
Clasificación . . . . .	86
La topografía corporal . . . . .	87
Otros trastornos médicos asociados o no. . . . .	88
Prevención . . . . .	88
Diagnóstico . . . . .	89
Tratamientos . . . . .	89
Golpes del Destino . . . . .	92
Tetraplejia . . . . .	96
Complicaciones . . . . .	97
Tipos de Tetraplejia . . . . .	97
Respirador Artificial . . . . .	99
Intubación.. . . . .	100
Sistemas vitales . . . . .	101
Historia. . . . .	101

Concepto Bobath .....	104
Concepto de Vida. ....	105
Casos en los que está indicado el Concepto Bobath.. ....	107
supuestos teóricos y la práctica clínica .....	109
aprendizaje motor .....	111
medición de los resultados. ....	112
Los aspectos claves de la Práctica Clínica. ....	112
Razonamiento clínico y análisis de movimiento .....	113
Movimiento selectivo .....	113
El uso de la información sensorial y propioceptiva .....	114
Temas de tono activo .....	114
Estrategias generales de manejo .....	115
Medición de resultados. ....	115
 Mar Adentro .....	 116
 Lesión de la Médula Espinal.. ....	 126
Efectos de una lesión medular .....	127
Localización de la lesión. ....	131
Lesiones cervicales .....	131
Vértebras. ....	131
Lesiones torácicas. ....	132
Lesión en la zona lumbar y sacra .....	132
Tratamiento .....	133
 CADASIL. ....	 134
Fisiopatología .....	135
Características Clínicas.. ....	136
Diagnóstico .....	136
Tratamiento. ....	136
 Cianuro de Potasio .....	 137

Características. . . . .	139
Usos. . . . .	140
Reacciones químicas . . . . .	140
Propiedades físicas . . . . .	140
Propiedades químicas. . . . .	141
Intoxicación Cianhídrica. . . . .	141
Etiología . . . . .	142
Anatomía Patológica . . . . .	143
Cuadro clínico . . . . .	143
Diagnostico . . . . .	144
Tratamiento . . . . .	145
Eutanasia. . . . .	146
Clasificaciones de Eutanasia . . . . .	146
Eutanasia Directa. . . . .	147
Eutanasia Indirecta . . . . .	147
Otros Conceptos Relacionados . . . . .	148
Historia. . . . .	148
Sobre la Dignidad de la Vida Humana . . . . .	151
Argumentos a Favor . . . . .	152
Argumentos en Contra. . . . .	153
Conclusión. . . . .	155
Qué lleva a un Discapacitado a quererse Suicidar?	
Opinión Personal. . . . .	158
Títulos de Películas. . . . .	161
Referencias . . . . .	166
Bibliografía complementaria	
Enlaces externos	

## DISCAPACIDAD FISICA



### **Símbolo internacional de accesibilidad para las personas con discapacidad.**

La discapacidad o incapacidad es aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, y en igualdad de condiciones con las demás.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la ONU en 2006, define de manera genérica a quien padece de una o más discapacidades como persona con discapacidad. En ciertos ámbitos, términos como "discapacitados", "ciegos", "sordos", etcétera, aún siendo correctamente empleados, pueden ser considerados despectivos o peyorativos, ya que para algunas personas dichos términos "etiquetan" a quien padece la discapacidad, lo cual interpretan como una forma de discriminación. En esos casos, para evitar conflictos de tipo semántico, es preferible usar las formas *personas con discapacidad*, *personas invidentes*, *personas con sordera*, *personas con movilidad reducida* y otros por el estilo, pero siempre

anteponiendo "personas" como un prefijo, a fin de hacer énfasis en sus derechos humanos y su derecho a ser tratados como a cualquier otra persona.

Acaso como un eufemismo, se ha propuesto un nuevo término para referirse a las personas con discapacidad, el de mujeres y varones con diversidad funcional ("personas con capacidades diferentes" en México), a fin de eliminar la negatividad en la definición del colectivo de personas con discapacidad y reforzar su esencia de diversidad. Sin embargo, es un hecho que una persona con discapacidad no necesariamente posee capacidades distintas o superiores a las de una persona que no la padece; si acaso, ha desarrollado habilidades que le permiten compensar la pérdida de alguna función, pero que no son privativas suyas, puesto que cualquier persona sin discapacidades también podría hacerlo.

## **Evolución de la percepción de la discapacidad**

La discapacidad es una realidad humana percibida de manera diferente en diferentes períodos históricos y civilizaciones. La visión que se le ha dado a lo largo del siglo XX estaba relacionada con una condición considerada deteriorada respecto del estándar general de un individuo o de su grupo. El término, de uso frecuente, se refiere al funcionamiento individual e incluye discapacidad física, discapacidad sensorial, discapacidad cognitiva, discapacidad intelectual, enfermedad mental y varios tipos de enfermedad crónica.

Por el contrario, la visión basada en los derechos humanos o modelos sociales introduce el estudio de la interacción entre una persona con discapacidad y su ambiente; principalmente el papel de una sociedad en definir, causar o mantener la discapacidad dentro de esa sociedad, incluyendo actitudes o unas normas de accesibilidad que favorecen a una mayoría en detrimento de una minoría.

También se dice que una persona tiene una discapacidad si física o mentalmente tiene una función intelectual básica limitada respecto de la media o anulada por completo.

La evolución de la sociedad ha ido mejorando desde los años 1980 y se han desarrollado modelos sociales de discapacidad que añaden

nuevas apreciaciones al término. Por ejemplo, se distingue entre un discapacitado (cuya habilidad es objetivamente menor que la de la media) y una persona con capacidades distintas de las normales y que -aunque no representa ninguna ventaja o inconveniente- a menudo es considerado un problema debido a la actitud de la sociedad o el hecho de que los estándares están basados en características medias.

Estos cambios de actitud han posibilitado cambios en la comprensión de determinadas características físicas que antes eran consideradas como discapacidades. En la década de los años 1960, por ejemplo, las personas zurdas eran vistas como personas con una anomalía, siendo obligadas a escribir con la mano derecha, e incluso a veces hasta se les castigaba si no lo hacían. En los años 1980 se acepta esta cualidad como una característica física. Si determinadas herramientas, como tijeras o sacacorchos se crean para personas diestras, una persona zurda se percibirá a sí misma como una persona con discapacidad, puesto que es incapaz de realizar ciertas acciones y necesita ayuda de otras personas, perdiendo su autonomía.

En la sociedad actual existe una tendencia a adaptar el entorno y los espacios públicos a las necesidades de las personas con discapacidad, a fin de evitar su exclusión social, pues una discapacidad se percibe como tal en tanto que la persona es incapaz de interactuar por sí misma con su propio entorno.

## **Definiciones y enfoques**

La *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) de la Organización Mundial de la Salud, distingue entre las funciones del cuerpo (fisiológico o psicológico, visión) y las estructuras del cuerpo (piezas anatómicas, ojo y estructuras relacionadas). La debilitación en estructura o la función corporal se define como participación de la anomalía, del defecto, de la pérdida o de otra desviación significativa de ciertos estándares generalmente aceptados de la población, que pueden fluctuar en un cierto plazo. La actividad se define como la ejecución de una tarea o de una acción. El CIF enumera 9 amplios dominios del funcionamiento que pueden verse afectados:

- Aprendiendo y aplicando conocimiento
- Tareas y demandas generales
- Comunicación
- Movilidad
- Cuidado en sí mismo
- Vida doméstica
- Interacciones y relaciones interpersonales
- Áreas importantes de la vida
- Vida de la comunidad, social y cívica

La introducción al CIF indica que una variedad de modelos conceptuales se ha propuesto para entender y para explicar la discapacidad y el funcionamiento, que intenta integrar a ellos. Existen dos modelos de ver la discapacidad en sí. El modelo social y el modelo médico.

### **Enfoque social**

Artículo principal: *Modelo social en la discapacidad.*

El enfoque social de la discapacidad considera la aplicación de la "discapacidad" principalmente como problema social creado y básicamente como cuestión de la integración completa de individuos en sociedad (la inclusión, como los derechos de la persona con discapacidad).

En este enfoque la discapacidad, es una colección compleja de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social, razón por la cual la gerencia del problema requiere la acción social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación completa de la persona con discapacidad en todas las áreas de la vida. La mayor desigualdad se da en la desinformación de la discapacidad que tiene enfrente las personas sin discapacidad y el no saber cómo desenvolverse con la persona discapacitada, logrando un distanciamiento no querido. La sociedad debe eliminar las barreras para lograr la equidad de oportunidades entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad.

Para lograr esto, tenemos las tecnologías de apoyo. No contempla la discapacidad como un problema individual, sino como algo dado por las limitaciones que pueda tener una persona y las muchas barreras que levanta la sociedad. Esto es lo que causa la desigualdad social con personas sin discapacidad.

### **Enfoque del comportamiento interpersonal**

En el aspecto médico se ve a la discapacidad como una enfermedad, causando directamente una deficiencia, el trauma, o la otra condición de la salud que por lo tanto requiere la asistencia médica sostenida proporcionada bajo la forma de tratamiento individual por los profesionales.

"Es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales"

La discapacidad es un problema individual y significa que la persona es minusválida. Es "curación dirigida", o el ajuste y el cambio del comportamiento del individuo que conducirían a "casi curan" o curación eficaz. En el enfoque médico, la asistencia médica se ve como el punto principal, y en el nivel político, la respuesta principal es la de la política de modificación o Reforma de la salud. El enfoque con el cual la persona con discapacidad es tomada por la sociedad es muy importante.

### **Modelo biopsicosocial**

El modelo biopsicosocial es un modelo participativo de salud y enfermedad que considera al individuo un ser que participa de las esferas biológicas, psicológicas y sociales. También se puede decir que es un modelo participativo de salud y enfermedad que considera al individuo un ser que participa de las esferas biológicas, psicológicas y sociales.

## **Tipos de discapacidad**

**Discapacidad física:** Esta es la clasificación que cuenta con las alteraciones más frecuentes, las cuales son secuelas de poliomielitis, lesión medular (parapléjico o cuadripléjico) y amputaciones.

**Discapacidad intelectual:** Se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje, aprendizaje, entre otros), así como de las funciones motoras. Esta discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y trastornos, dentro de los cuales se encuentra el retraso mental, el síndrome Down y la parálisis cerebral.

**Discapacidad psíquica:** Las personas sufren alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales.

**Discapacidad sensorial:** Comprende a las personas con deficiencias visuales, a los sordos y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje.

## **Accesibilidad**

La accesibilidad es el grado en el que todas las personas pueden utilizar un objeto, visitar un lugar o acceder a un servicio, independientemente de sus capacidades técnicas, cognitivas o físicas.

Es la facilidad de uso de las tecnologías de la información y la comunicación TIC, tales como Internet, por personas con discapacidad. La presentación de los sitios web debe permitir que los usuarios discapacitados tengan acceso a la información. Por ejemplo para los usuarios ciegos, los sitios web deben ser interpretados por programas que lean los textos en voz alta y describan las imágenes. Para los usuarios con grave discapacidad visual, el tamaño de los textos debe ser modificable, y los colores deben contrastar claramente. Para los usuarios sordos o con deficiencias auditivas, los documentos en audio deben ir acompañados de las correspondientes transcripciones o de un video con lenguaje de signos.

A nivel internacional, el World Wide Web Consortium (W3C) ha preparado unas Directrices sobre la accesibilidad de los contenidos en la web. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, que entró en vigor el 3 de mayo de 2008, también subraya que hay que garantizar a las personas con discapacidad la igualdad de acceso a las TIC y contribuirá a eliminar los obstáculos que impiden el acceso a la información, en particular por Internet. Las leyes y reglamentos nacionales pueden fomentar el cumplimiento de las normas de accesibilidad.

Para muchas personas, las TIC, entre ellas Internet, son hoy en día indispensables para la economía, la educación y la vida social. Para que las personas con discapacidad tengan iguales posibilidades de acceso a la información que los demás, los sitios web deben poder ser consultados por todos.

## **Diseño Universal**

Consiste en la definición de productos y entornos para ser usados por todas las personas al máximo posible, sin adaptaciones o necesidad de un diseño especializado. Este concepto comprende una definición más amplia de lo que se conoce como accesibilidad para personas con discapacidad. Abarca que los entornos, productos y servicios que se ofrecen y usamos en nuestra vida diaria, sumando el acceso a las tecnologías de la información y comunicación; deben estar disponibles para todos en igualdad de condiciones como parte esencial para la adecuada integración de los diversos grupos de la sociedad. Este concepto busca que los entornos desde su diseño, incluyan uno o más de los siguientes principios:

- *Uso equitativo*: que los entornos puedan ser usados por personas con distintas capacidades físicas.
- *Uso flexible*: que los entornos se acomoden a un amplio rango de referencias y habilidades individuales.
- *Uso simple e intuitivo*: que los entornos sean fáciles de entender, sin importar la experiencia, conocimientos, habilidades del lenguaje o nivel de concentración del usuario.
- *Información perceptible*: que los entornos transmitan la información necesaria al usuario para su desplazamiento de

forma efectiva, sin importar las condiciones del medio ambiente o sus capacidades sensoriales.

- *Tolerancia al error*: que los entornos minimicen riesgos y consecuencias adversas de acciones involuntarias o accidentales.
- *Mínimo esfuerzo físico*: que los entornos puedan ser usados cómoda y eficientemente minimizando la fatiga.
- *Adecuado tamaño de aproximación y uso*: que los componentes de las construcciones proporcionen un tamaño y espacio adecuado para el acercamiento, alcance, manipulación y uso de los servicios independientemente del tamaño corporal, postura o movilidad del usuario.

## **Ruta Accesible**

Es la posibilidad de ingreso que tienen todas las personas a servicios y áreas físicas educativas (mediante pisos, andadores, puertas y vanos) contando con todas las facilidades y libertades para desplazarse horizontal y verticalmente y permanecer en el lugar de forma segura; esta ruta será desde cualquier punto de acceso al inmueble incluyendo banquetas, estacionamientos y paradas de transporte público y deberá estar concebida libre de obstáculos y barreras y con características y dimensiones que eficiente la accesibilidad de las personas con discapacidad.

Los tipos y elementos considerados en las circulaciones horizontales son:

- Pisos y patios
- Guías en piso para conducción de personas con discapacidad visual
- Pasillos

Los tipos y elementos en circulaciones verticales se clasifican en:

- Rampas
- Escaleras
- Elevadores y plataformas

Las disposiciones generales para locales y servicios en México consideran que el acceso y circulación deberán ser libres de obstáculos, desde la calle y las áreas de estacionamiento de vehículos hasta las plantas bajas de todos y cada uno de los edificios de planteles escolares.

**Artículo principal: *Tecnologías de apoyo.***

Con tecnología de apoyo se hace referencia a la ayuda técnica tanto en accesibilidad como en movilidad. Ejemplo de ello es el bastón blanco, el andador, la silla de ruedas, perros de asistencia, etc.

Se llama Tecnología de Apoyo a todo tipo de equipo, objeto, sistema, producto ,maquina, instrumento, programa y/o servicio que puede ser usado para suplir, aumentar, mantener, compensar o mejorar las capacidades funcionales de las personas con impedimento o discapacidad (motriz, sensorial o cognitiva). También es llamada tecnología de “adaptación” o de “ayuda” para la vida independiente, ya que les facilita a los individuos que las utilizan, llevar a cabo tareas que antes eran incapaces de cumplir o tenían grandes dificultades para realizar.

Las tecnologías adecuadas y accesibles permiten vivir más y con mayor calidad de vida. Actualmente en muchos casos la innovación tecnológica de productos y servicios para la salud está vinculada a pensar exclusivamente en el valor económico de su aplicación como lógica ligada a la maximización de la rentabilidad impidiendo que la innovación llegue a la población que la necesita. Asumimos el desafío entendiendo a la Innovación Tecnológica como la aplicación de una idea nueva surgida de las necesidades de las personas y en consecuencia pensada, desarrollada y aplicada para que sea accesible, adecuada y de calidad en beneficio del conjunto.

Los siguientes son unos ejemplos de los diferentes tipos de tecnología de apoyo:

- *Accesos y Controles del Medioambiente:* botones, teclados especiales, y control remotos que le permite a un estudiante con una discapacidad física a controlar cosas en su ambiente. Esto también incluye cosas que ayuda a personas a moverse

por la comunidad, como una rampa, abridores de puertas automáticas y avisos en braille.

- *Ayudas Para Su Vida Diaria:* herramientas especiales para actividades diarias, como cepillarse los dientes o vestirse y asientos de baños diseñados especialmente para los estudiantes que necesitan ayuda con cuidado personal.
- *Aparatos Que Ayudan Escuchar:* audífonos, amplificadores, captions en la televisión y teléfonos con teclados que ayuda al estudiante sordo o que ha perdido su audición.
- *Comunicación Aumentada/ Alternativa:* cartones con ilustraciones, aparatos de comunicación operados por batería, software de comunicación y computadoras que les permiten a los estudiantes que no pueden hablar comunicarse.
- *Instrucción Basada en Computadora:* un software para ayudar a los estudiantes con dificultades de aprendizaje en lectura, escritura, matemáticas y otras áreas.
- *Movilidad:* sillas de ruedas, andadores y bicicletas adaptadas que le permite a un estudiante con una discapacidad física o visual a moverse cuidadosamente a través de la comunidad.
- *Posición:* asientos ajustables, mesas, un aparato para poner a alguien de pie, cuñas y tiras que ayuda a un estudiante con una discapacidad física mantenerse en una buena posición para aprender sin cansarse.
- *Soporte Visual:* libros con letras grandes, libros grabados, magnificadores, software de computadora parlante y braille que le permite a un estudiante ciego o con baja visión acceso a la información.

El uso de las tecnologías como medio para incrementar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de los individuos es una práctica común en el ámbito de la intervención con personas con discapacidad (Alcantud y Soto, 2003). García Viso y Puig de la Bellacasa (1988) definen las ayudas técnicas como utensilios para que el individuo pueda compensar una deficiencia o discapacidad sustituyendo una función o potenciando los restos de las mismas.

Para la intervención educativa de alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo, Alcantud (2003) ofrece la siguiente clasificación de las tecnologías de ayuda:

- *Sistemas de habilitación, aprendizaje y entrenamiento:* Se incluyen todos los sistemas de feedback y biofeedback para el aprendizaje o entrenamiento de habilidades concretas. Se incluyen todos los usos de la tecnología de la información y de la comunicación dirigidos a incrementar las habilidades de las personas con discapacidad.
- *Sistemas alternativos y aumentativos de acceso a la información del entorno:* Englobamos en este epígrafe las ayudas para personas con discapacidad visual y/o auditiva que les permite incrementar la señal percibida o sustituirla por otro código percibido por ellos.
- *Tecnologías de acceso al ordenador (Adaptative Technology:* Englobamos aquí todos los sistemas (hardware y software) que permiten a personas con discapacidad utilizar los sistemas informáticos convencionales.
- *Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación:* Sistemas pensados para las personas que por su discapacidad no pueden utilizar el código oral-verbal-lingüístico de comunicación.
- *Tecnologías para la movilidad personal:* Se incluyen todos los sistemas para la movilidad personal, sillas de ruedas (manuales y autopropulsadas), bastones, adaptaciones para vehículos de motor, etc.
- *Tecnologías para la manipulación y el control del entorno:* Se incluyen los sistemas electromecánicos que permiten la manipulación de objetos a personas con discapacidades físicas o sensoriales. Incluyen robots, dispositivos de apoyo para la manipulación, sistemas de electrónicos para el control del entorno, etc.
- *Tecnologías de la rehabilitación:* Se incluyen todos los elementos tecnológicos utilizados en el proceso de rehabilitación incluyendo prótesis y el material de fisioterapia.

- *Tecnologías asistenciales*: Se incluyen todos los elementos tecnológicos y ayudas para mantener las constantes vitales o impedir un deterioro físico como colchones anti-escaras, alimentadores, respiradores, etc.
- *Tecnologías para el deporte, ocio y tiempo libre*: Esta categoría incluye todos los sistemas que permiten a las personas con discapacidad poder realizar una actividad de ocio o deporte.
- *Tecnologías para la vida diaria*: Hace referencia a los diferentes sistemas no incluidos en ninguno de los epígrafes anteriores y que permiten incrementar el nivel de independencia de las personas con discapacidad. Sistemas para ayuda a la alimentación (cucharas, platos o vasos adaptados); mobiliario adaptado; elementos de la cocina adaptada, baño adaptado, etc.

La naturaleza de las Tecnologías de Apoyo o de Ayuda, es tan variada que se han propuesto, para ello, distintas filosofías de clasificación. Así, por ejemplo, Roca y otros (2004), proponen diferentes clasificaciones atendiendo a su nivel tecnológico:

- *De No tecnología*: Son aquellas que incorporan usos especiales de métodos y objetos de uso común (comunicarse señalando sobre un conjunto de objetos reales, estrategias especiales de estudio, tipos de letra magnificada, etc.).
- *De Baja Tecnología*: Las que utilizan adaptaciones de herramientas simples ya existentes (tableros de conceptos elementales, ayudas para la alimentación y el vestido, etc.).
- *De Media Tecnología*: Se incluyen, aquí, productos y equipos de cierta complejidad tecnológica y de desarrollo dedicado o especial (sillas de ruedas, etc.).
- *De Alta Tecnología*: Incorporan productos y equipos de gran complejidad tecnológica, principalmente basados en las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, Robótica, Ingeniería Biomédica, entre otras (comunicadores personales, acceso al PC, Brain Computer Interface, sillas de ruedas auto-guiadas).

### **Atendiendo a las características de los usuarios:**

- *Equipos y Productos para Discapacidad Física:* Incorporan soluciones para aspectos relacionados con la movilidad y la manipulación (Movilidad y Transporte, higiene y cuidado personal, realización de Tareas domésticas, Acceso al Ordenador, Ayudas para la Autonomía, etc.).
- *Para Discapacidad Psico-Cognitiva:* Aportan soluciones para las dificultades de los individuos en; el aprendizaje y la interpretación de conceptos abstractos y complicados, el establecimiento de relaciones entre conceptos, la realización de tareas de estructura compleja, la utilización de la memoria cercana, la interpretación y memorización de largas secuencias de operación, la capacidad de entendimiento del lenguaje, etc. (Secuenciadores de tareas; Ayudas al proceso de memorización próximo, Comunicadores Simbólicos, etc.).
- *Para Discapacidad Sensorial* presentan soluciones muy diferenciadas según que se orienten a: Discapacidad Visual: Incluyen Ayudas a la Movilidad, Ayudas a la Lectura; Ayudas a la Escritura.
- *Discapacidad Auditiva:* Comunicación Personal; Telefonía, Comunicación en general, etc.

Para personas con Discapacidad y Mayores en general: Se incluyen muchos de los recursos indicados en los puntos anteriores y otros de entornos de las TIC como control de seguridad; telemedicina; teletrabajo; enseñanza y formación a distancia; puestos de trabajo adaptado, etc.

### **Atendiendo a la lógica de operación:**

- *Ayudas Alternativas:* Permiten sustituir una metodología o herramienta por métodos o herramientas “alternativos” que si pueden ser utilizados por el sujeto.
- *Ayudas Aumentativas:* Complementan la escasez de recursos funcionales en los sujetos para realizar una acción, o bien hacen “aumentar” la escasa productividad de estos.
- *Ayudas Sustitutivas:* Permiten sustituir el uso de una funcionalidad ausente o dañada, en el sujeto, por otra de la que si dispone: uso de caracteres o líneas Braille (Tactual

Vision Substitution); lectores de pantalla con salida sintetizada (Auditory vision Substitution); indicadores luminosos de llamada (Visual Auditory Substitution). Los vibradores mecánicos (Tactual Auditory Substitution), etc.

En definitiva, siguiendo a Ferrer (2004), todo ello nos hace apostar por un concepto de tecnologías de ayuda plural advirtiendo que, más que un mero cúmulo de ayudas técnicas destinadas a compensar una disminución sensorial, hemos de centrar la atención en una visión de la tecnología al servicio de las personas con la finalidad de permitir de modo efectivo la equiparación de oportunidades.

### **Líneas de Acción**

- Identificar necesidades específicas en los campos de salud y discapacidad de la población, los sistemas de atención y redes sociales de apoyo.
- Detectar tecnologías novedosas y adecuadas, estimulando investigaciones en universidades, empresas e instituciones, articulando acciones con organismos públicos y privados.
- Fortalecer a las empresas del sector en su producción de los bienes y servicios procurando la innovación, la calidad, lograr costo accesible y funcionalidad.
- Difundir tecnologías existentes sus características y beneficios.
- Interactuar con los sistemas de educación, salud y desarrollo social en sus distintos niveles con énfasis en los sectores específicos más vulnerables de la sociedad como el de las personas con discapacidad y con necesidades básicas insatisfechas.

### **Deporte y discapacidad**

Los diferentes deportes adaptados para personas con discapacidad motriz se desarrollan desde los años 1950, ejemplo de ello son los Juegos Paralímpicos entre los que, por ejemplo, el atletismo, es la disciplina que ha logrado adaptar la mayor parte de su modalidades. A partir de 2006 se organizan competiciones de deportes extremos para personas con discapacidades físicas incluyendo competiciones

de skateboarding, wakeboarding, escalado en roca, ciclismo de montaña, surfing, moto-x y kayaking.

## **Tratados Internacionales**

El 13 de diciembre de 2006, las Naciones Unidas acordaron formalmente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el primer tratado del sistema de derechos humanos del siglo XXI, para proteger y reforzar los derechos y la igualdad de oportunidades de las cerca 650 millones de personas con discapacidad que se estima hay a nivel mundial. Desde sus comienzos, las Naciones Unidas han tratado de mejorar la situación de las personas con discapacidad y hacer más fáciles sus vidas. El interés de las Naciones Unidas por el bienestar y los derechos de las personas con discapacidad tiene sus orígenes en sus principios fundacionales, que están basados en los derechos humanos, las libertades fundamentales y la igualdad de todos los seres humanos. Los países firmantes de la convención deberán adoptar nuevas leyes nacionales, y quitar viejas leyes, de modo que las personas con discapacidad, por ejemplo, tengan los mismos derechos a la educación, al empleo, y a la vida cultural.

En 1976, la ONU lanza su Año Internacional para las Personas con Discapacidad para 1981, renombrado más adelante *Año Internacional de las Personas con Discapacidad*. En 1979 Frank Bowe fue el representante de las personas con discapacidad. La década de las Personas con Discapacidad de la ONU, entre 1983 y 1993, ofreció un *Programa Mundial de Acción Referido a Personas con Discapacidad*; hoy muchos países han nombrado a representantes que son personas con discapacidad. Además en 1984 la Unesco aceptó la lengua de señas para la educación de niños y jóvenes sordos.

El Día Internacional de las Personas con Discapacidad se celebra el 3 de diciembre de cada año.

# SUICIDIO

El **suicidio** es el acto por el que un individuo, deliberadamente, se provoca la muerte.

Se estima que las dos terceras partes de quienes se quitan la vida sufren depresión y que los parientes de los suicidas tienen un riesgo más elevado (hasta cinco veces más) de padecer tendencias al respecto. Los padecimientos psíquicos se encuentran presentes en 9 de cada 10 casos de suicidio; entre ellos, aparte de la depresión se encuentran también los trastornos de ansiedad y las adicciones.

Muchas religiones monoteístas lo consideran un pecado, y en algunas jurisdicciones se considera un delito. Por otra parte, algunas culturas, especialmente las orientales, lo ven como una forma honorable de escapar de algunas situaciones humillantes o dolorosas en extremo.

## Introducción

Para considerarse suicidio, la muerte debe ser un elemento carnal y el motivo del acto, y no solo una consecuencia casi ineludible. Así los mártires no son considerados suicidas, dado que se sacrifican en nombre de una creencia. Tampoco son suicidas los que se sacrifican por otros en caso de emergencias ni los soldados que mueren en una guerra y, en estos casos, los muertos no son proscritos por la ley. En el caso de que el suicidio tenga consecuencias legales, la ley recoge que debe haber prueba de intención de morir, así como la propia muerte para que el acto sea considerado un suicidio. Puede que dicho proceso sea costoso en caso de minusvalía y tenga que depender de alguien más, que entraría entonces en una dinámica de cómplice de suicidio.

Según Guillon y Le Bonniec (1982) “el cómplice es todo aquel que, sin llevar a cabo personalmente los elementos constitutivos de la infracción imputable del autor, solamente ha facilitado o provocado la acción principal por medio de actuaciones de una importancia material secundaria: ayuda, suministro de medios o instigación” figura del derecho penal donde sería posible una sanción penal.

La Psicología y la Psiquiatría se revelan como las principales ciencias de la salud para prevenir el suicidio.

### **El suicidio y la ley**

El caso de no evitarse un suicidio, pudiendo hacerse, podría ser considerado como una omisión del deber de socorro, lo que está tipificado como delito en diversas legislaciones. Este hecho es justificado en que un **intento de suicidio** podría ser debido, por ejemplo, a un estado de locura transitorio, a un estado depresivo muy grave u otras situaciones análogas. No obstante, si el acto de suicidio se toma con el supuesto ejercicio pleno de las facultades mentales nadie podría impedirlo hipotéticamente, ya que lo contrario podría tratarse de un delito de coacción, que castigaría al que «sin estar legítimamente autorizado, impidiere a otro con violencia hacer lo que la ley no prohíbe» Hay que hacer notar, a este respecto, que el suicidio «es un acto que la ley no prohíbe», como ha señalado el Tribunal Constitucional de España. Aunque el Tribunal Constitucional Español señala que no existe en el ordenamiento jurídico de este país el «derecho al suicidio», «ello no impide, sin embargo, reconocer que, siendo la vida un bien de la persona que se integra en el círculo de su libertad, pueda aquélla fácticamente disponer sobre su propia muerte, pero esa disposición constituye una manifestación del agere licere, en cuanto que la privación de la vida propia o la aceptación de la propia muerte es *un acto que la ley no prohíbe*» En todo caso, inducir a otra persona para que cometa suicidio, o cooperar con actos necesarios en un suicidio o en una eutanasia sí que son delitos, aunque castigados con penas distintas

De igual manera, en legislaciones como la chilena, el auxilio al suicidio es punible según señala el art. 393 del Código Penal: «*El que con conocimiento de causa prestare auxilio a otro para que se suicide, sufrirá la pena de presidio menor en sus grados medio a máximo, si se efectúa la muerte*». Aquí la muerte opera como condición objetiva de punibilidad; es decir, sólo será culpable la conducta en la medida que se verifique el resultado de muerte; y siendo así, incurrirá el autor en la pena señalada (541 días a 5 años).

No está de más mencionar que además hay leyes que protegen a las aseguradoras de vida. Según Guillon y le Bonniec (1982) “el seguro

de vida en caso carece de efecto, si el acta de defunción del asegurado demuestra que el asegurado ha muerto por suicidio, a pesar de que algunas aseguradoras ignoran dicha ley y hacen el pago a los beneficiarios de todas formas”.

## **VALORACIONES DEL SUICIDIO**

### **Psiquiatría**

El suicidio puede ser efecto de trastornos psiquiátricos, que comúnmente se acompañan de depresión o ansiedad, como el trastorno de ansiedad generalizada, el trastorno de pánico, el trastorno bipolar, la esquizofrenia y todos los trastornos de depresión. En estos casos es principalmente la enfermedad lo que provoca el suicidio y no el análisis lógico del individuo. Antes que la acción, el suicidio comienza en el pensamiento. Ya sea por problemas personales y/o emocionales, las personas suicidas deben ser evaluadas como individuo para entonces entender el suicidio a nivel social. Estos individuos poseen un sentido de indefensión y desesperanza ante las situaciones que los afectan. Las personas suicidas exhiben algunas características tales como depresión, impulsividad, baja tolerancia a la frustración y son personas sin espíritu de lucha. Suelen ser pacientes más agresivos, exigentes, dependientes e insatisfechos que los demás. Teniendo en cuenta el perfil de la persona suicida se podrían prevenir algunos suicidios con psicoterapia, farmacoterapia y hospitalización en casos extremos. Los indicadores y comportamientos varían dependiendo de la persona. Según la cuarta versión de El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, los pensamientos recurrentes (no solo el temor a la muerte), ideación suicida recurrente sin un plan específico o una tentativa de suicidio o un plan específico para suicidarse son síntomas de personas con depresión mayor.

El proyecto suicida nunca es improvisado, aunque la realización a veces sea impulsiva. El suicida lo venía pensando desde tiempo antes, y en la mayoría de los casos se lo había comunicado a alguien con anterioridad. La idea de que alguien que habla de suicidarse no lo hará es falsa, toda amenaza debe ser tomada seriamente.

Para algunos psiquiatras y psicólogos no existe un único factor desencadenante de un suicidio, sino que éste es una acción multideterminada por diversos factores intervinientes que al conjugarse se potencian.

En un estudio realizado en Buenos Aires, con suicidas que tenían un historial de internaciones psiquiátricas, aparecieron como factores destacados

- Aislamiento y soledad, con pérdida de apoyo y lazos sociales.
- Presencia de conductas suicidas (fantasías, ideación, amenazas, intentos y/o equivalentes).
- La heteroagresividad demostró ser una característica tan marcada como cualquier elemento depresivo (fantasías de homicidio, conductas agresivas y violentas hacia otros). Cuando la manifestación externa se ve bloqueada de alguna forma, estos impulsos destructivos se vuelven contra sí mismo.
- Dificultades familiares serias (abandono, rechazo, etc.). Los familiares mostraron escasa empatía con el paciente, poca comprensión y conciencia de la situación de peligro y serias dificultades para contenerlo emocionalmente.
- No evolución favorable de la enfermedad psiquiátrica (cronicidad).
- Estados depresivos.

Todas éstas resultaron ser variables de altísimo potencial suicida pero en ningún caso la existencia de una sola fue suficiente para desencadenar un suicidio. Existe mayor riesgo cuando los síntomas de ansiedad, insomnio, angustia, desesperanza o son acompañados por síntomas psicóticos e ideas delirantes paranoides o melancólicas. En muchos casos el acto suicida se lleva a cabo luego de una engañosa mejoría de los síntomas ya que algunos se tranquilizan cuando ya tienen tomada la decisión.

#### **La idea de muerte puede surgir por muchos motivos diferentes:**

- Como expresión de pensamientos acerca de la inutilidad de la existencia y el vacío.

- Como vía de escape para el sufrimiento emocional o psicológico.
- Como escape a la tortura de los perseguidores internos en los cuadros paranoides.
- Como deseo vengativo hacia otra persona, de control hostil del otro, de castigo del otro o una búsqueda de impacto en los otros.
- Como el deseo de promover cambios en las actitudes o sentimientos de los demás, o buscar averiguar póstumamente si se es querido por los otros.
- Como fantasía de evasión, de escaparse del conflicto, un deseo de liberación, una fantasía de paz eterna.
- Como deseo de expiación por alguna culpa o pecado.
- Como deseo de recomenzar una vida nueva acompañado por la fantasía de renacer después de la muerte.
- Como deseo de rehabilitación del prestigio y el honor con fantasías de gloria.
- Como caída de la autoestima unida a una sensación de impotencia extrema después de una injuria narcisista.
- Como búsqueda de tranquilidad.
- Como deseo apasionado de reunión erótica con un objeto (persona amada) amado muerto.
- Como deseos de reconquista o de reivindicación.
- Como deseo de lograr el amor de un objeto (persona amada) vivo.
- Como deseo de aniquilación del Yo.
- Como deseo de conmovir a otros o generarles culpabilidad o perjudicarlos de alguna manera y hacerlos sufrir.

### **Valoraciones morales cristianas y judías**

La teología cristiana dice que para algunos el suicidio consiste en «darse la muerte directamente a sí mismo»; y aclara que aunque ambas opiniones son semejantes, encierran matices distintos. Mientras que para los primeros el suicidio directo es siempre intrínsecamente malo, para los segundos el suicidio directo es siempre pecaminoso, pero el suicidio indirecto no lo es. Precisamente, debemos entender que el suicidio directo es aquel en

que el ser humano busca mediante un acto que de suyo es capaz de causarla; mientras en el indirecto, la persona se da muerte sin procurarla libremente.

Una clasificación posible de las tantas que se pueden hacer es la que divide los suicidios en:

- Los **vicariantes**: se adelantan o aceleran el acto de la muerte que se vislumbra en un futuro, con la justificación de que no hay esperanzas y sólo creen ver a su alrededor sufrimientos y nada puede compensar el período de espera.
- Los **perfeccionistas**: no toleran cualquier disminución de los atributos a su persona, lo mismo en la belleza que en la potencia sexual, o un defecto cualquiera, menoscabo económico o social, o la pérdida del poder y prestigio.
- Los **hedonistas**: no soportan nada que constituya un impedimento o una disminución del placer de predominio sensual.
- Los **transicionales**: ante ciertas crisis vitales de transición inevitables, optan por el suicidio.
- Los **sintomáticos**: dependen de una enfermedad mental, psicosis, confusión mental, demencia y depresión.

El suicidio es visto como un pecado por la iglesia católica ya que el "no matarás bíblico también le aplica a uno mismo". *Desde Durkheim es un clásico decir que los suicidios son más raros entre los católicos y los judíos que entre los protestantes o los ateos pero hay que tener en cuenta que puede ser que los católicos no declaren los suicidios justamente por razones religiosas.*

También para el judaísmo el suicidio es pecado y no se entierra el cadáver con los demás. Sin embargo, en la antigüedad no imponían sanciones al suicida porque reconocían al suicidio necesariamente como acto de locura.

## Visión sociológica

El sociólogo francés **Émile Durkheim** en su obra *El suicidio* (1897), señala que los suicidios son fenómenos individuales que responden esencialmente a causas sociales. Las sociedades presentan ciertos síntomas patológicos, ante todo la integración o regulación social ya sea excesiva o insuficiente del individuo en la colectividad. Por tanto el suicidio sería un hecho social.

Durkheim comienza su estudio con una definición de suicidio como: «*Todo caso de muerte que resulta directa o indirectamente de un acto positivo o negativo realizado por la víctima misma y que, según ella sabía, debía producir este resultado*».

- ✓ *ejemplo de un acto positivo:* dispararse en la cabeza
- ✓ *ejemplo de un acto negativo:* rehusar a ingerir cualquier medicina hasta dejarse morir.

La persona suicida vive con una percepción anómica de la vida: Pierde el sentido de la ley, normas sociales y se vuelve escéptico ante la vida y todo lo que ésta implica. Aunque cada persona suicida es distinta, tienen indicadores y pasan por un mismo proceso. Uno de los factores más importante de la persona suicida es la convicción del suicidio como método factible. Si estudiamos el comportamiento de las personas suicidas, no podemos asegurar que se pueda prevenir todo tipo de suicidios pero si podemos estudiar si se utilizaría la misma metodología, modalidad, tiempo y espacio. El suicidio como un problema social. Se han creado diversas teorías para explicar la raíz del problema y las particularidades del mismo. Han tomado en cuenta razones como el estatus económico, socio-profesional, la edad y el estado civil. Se asegura que en algunas ocasiones las personas están predispuestas al suicidio. Un principio de la modificación de conducta establece que de la misma manera que aprendemos, podemos desaprender. Una persona que proviene de una familia donde existen historial suicida tiene cierta predisposición a cometer actos suicidas. La profesión y la religión están relacionadas también indirectamente con el suicidio. La persona que trabaje bajo presión y no sepa manejarlo puede tener pensamientos suicidas y ejecutarlos.

### ***Durkheim distingue tres clases de suicidios:***

1. ***Suicidio egoísta***, típico de sociedades donde el individuo carece de integración social.
2. ***Suicidio anómico*** (anomia es para Durkheim lo que para otros autores, a partir de Hegel, es alienación), característico de falta de regulación social (anomia), existe una falta de normatividad en tanto que las normas sociales no son interiorizadas como propias por parte del individuo.
3. ***Suicidio altruista***, característico de sociedades con alto grado de integración social, el individuo se suicida por su sensación de pertenencia a la sociedad. Se mata por ella, un claro ejemplo son los kamikazes. Esta relación es patológica porque la persona pierde el sentido de individualismo. Este tipo de suicidio consiste en ofrecer su vida por algún ideal. El individuo sacrifica su vida en honor a quien él cree que se beneficiara de ello.

### **Visión psicoanalítica**

**Freud** aporta la hipótesis psicoanalítica de que el suicidio manifiesta una agresividad dirigida originalmente contra otra persona (el objeto de amor perdido) que al no poder ser descargada se dirige hacia el propio individuo, es decir, secundariamente, contra sí mismo. En esta perspectiva psicodinámica podemos distinguir con H.Hendin: El suicidio como una actitud de represalia o de revancha tras un abandono.

- El suicidio como asesinato reflejo como expresión de la lucha interna contra el deseo de matar.
- El suicidio en el que la muerte se convierte en una reunión con la persona amada muerta.

- El suicidio en el que la muerte es un renacer que borra los fracasos.
- El suicidio en el que la muerte es un castigo, mecanismo frecuente en el melancólico y el delirante.
- El suicidio en el que el paciente se creía estar ya muerto, frecuente en la melancolía y en el Síndrome de Cotard.(Delirio de Negacion)

## **Evolución histórica**

***Paracelso** decía que quien se suicida de desesperación está inspirado por el diablo.*

La actitud de los hombres ante la muerte no ha sido la misma a través de los tiempos; cuando un hombre de hoy habla de su muerte, piensa que si le fuera dado escogería una muerte súbita, sin dolor, como un leve sueño. El hombre del Medioevo se sentiría aterrado de ello, porque como lo expresa el padre de Hamlet, en la famosa obra de Shakespeare, moriría «en la flor del pecado»; por eso el hombre de la Edad Media prefería un tiempo de arrepentimiento y de balance de sus deudas con Dios y con los hombres, incluso en las oraciones medievales se rezaba «líbranos Señor de la muerte repentina». El suicidio comenzó a ser considerado pecado en el siglo IV con San Agustín, porque viola el sexto mandamiento, usurpa la función del Estado y de la Iglesia y evita el sufrimiento que ha sido ordenado por Dios. En la Edad Media y hasta bien entrada nuestra Edad Moderna en Europa occidental las Iglesias cristianas sacralizaron la muerte, la domesticaron, integrándola en un sistema de ritos y creencias que la convertían en una etapa más del destino final de cada ser humano. La Iglesia Católica rechazaba al suicida y se le negaba la sepultura en el Campo Santo. En la Edad Media en Europa degradaban el cadáver arrastrándolo por las calles cabeza abajo con una estaca atravesando el corazón y una piedra en la cabeza para inmovilizar el cuerpo y que el espíritu no regresara a dañar a los vivos: el alma del suicida era condenada al infierno por toda la eternidad. En la Inglaterra anglicana de 1800 el cuerpo del suicida era castigado por la justicia públicamente siendo arrastrado por el suelo y estaqueado en el cruce de los caminos, sus bienes confiscados y la viuda

desheredada y deshonrada. Solo se aceptaba el caso del soldado vencido que se suicidaba por honor. En el siglo XV, Castilla, Aragón, Florencia, Francia, Reino Unido, Milán, Venecia y Portugal sancionaban el suicidio, rematando incluso a los muertos suicidados. En Castilla y Aragón, la práctica se recoge en una constitución de 1497, cuando un pastor almeriense se suicidó porque le despidieron, y fue rematado en Córdoba en 1498. En sociedades donde la sacralidad era la cosmovisión vigente, es lógico que el comportamiento suicida se rechazara, pues el hombre no tenía permitido modificar su destino, que estaba en las manos de Dios.

El suicidio ha estado ligado a la humanidad y sus costumbres: los mayas, según refiere la historia, veneraban a Ixtab, la diosa del suicidio, y en el Lejano Oriente los japoneses se hacían el *seppuku* para lavar la deshonra. Fue a partir del siglo XIX cuando se perdió ese sentido de socialización, inserto en la ritualidad. La sociedad emergente rechazó aquel paradigma medieval. La muerte fue liberada y pasó al dominio privado, el cadáver era velado en la casa, sepultado en familia, y en ese sentido la muerte pasó a depender cada vez más de la voluntad del individuo. De este modo, la sociedad occidental se había desvinculado de la muerte y del suicidio en particular.

## **Crisis económica y suicidio**

Algunos estudios correlacionan las crisis económicas con el aumento de muertes por suicidio, en una proporción de 0,8% de aumento en la tasa de suicidios por cada punto de aumento en el desempleo, así como los trastornos mentales derivados como ansiedad o depresión. Con ocasión del Día de la Salud Mental 2012, celebrado bajo el lema "la depresión, una crisis mundial", la Organización Mundial de la Salud advirtió de la influencia de las causas económicas en el problema y señaló precisamente el desempleo y los impagos como las principales causas de suicidio. El índice que marca un aumento del 0,8% de la tasa de suicidios por cada aumento de punto de desempleo, establecido a partir de un estudio publicado en 2009 en la revista *The Lancet* sobre la relación entre el suicidio y las crisis económicas en veintiséis países europeos a lo largo de tres décadas, se está cumpliendo actualmente en el caso de países como Grecia e Irlanda.

Según el estudio de The Lancet la tasa de suicidios en la Unión Europea se encontraba en descenso hasta 2008. Con la crisis económica de 2008-2013 comenzó a aumentar, siendo ahora un 20% superior al nivel mínimo que había sido alcanzado en 2007. Pero los datos actuales indican un aumento de los mismos siendo ya la tercera causa de muerte, tras la mortalidad cardiovascular y el cáncer. Varias comunidades autónomas han advertido que se están disparando las tasas de suicidios responsabilizándolo a la crisis económica. De hecho el Congreso Nacional de Psiquiatría celebrado en Bilbao en 2012 advierte que el 32% de los suicidios se deben a causas económicas. De forma general aumentan las muertes por suicidio en todos los países y situaciones. El desempleo se asocia a suicidio.

En el mundo, *el suicidio es la segunda causa de muerte*, tras los accidentes de tráfico, entre los 10 y 24 años. Se puede evitar el aumento de los suicidios, con el rechazo a las políticas que hacen caer el sistema de previsión social, la educación, la sanidad, la cultura y el medio ambiente.

## **Suicidio en la adolescencia**

Según Barón O (2000) “La adolescencia es un proceso intenso de cambios a todo nivel: corporal, psíquico, afectivo, familiar, social y que el suicidio, usualmente, se lleva a cabo en esta etapa como un comportamiento para contrarrestar la impotencia que se siente ante un problema existencialista. Además de estos se toman claramente en cuenta los importantes los antecedentes patológicos, particularmente los trastornos afectivos y el abuso de alcohol y drogas. En la misma el adolescente debe definir su identidad sexual y su personalidad”. Los adolescentes con riesgo suicida poseen poca tolerancia a la frustración, actitudes hiperfeccionistas, son críticos, rígidos intelectualmente que no toleran el más mínimo fracaso, y a veces están convencidos de su propia maldad y no se sienten queridos. Aparece frecuentemente la falta de un lugar propio en el mundo, en el colegio (peligro si fue expulsado) o en su casa, o simplemente en el deseo de sus padres.

Sufrir acoso escolar es predictor de ideaciones y conductas suicidas en niños y adolescentes.

## MANEJO DE LA CRISIS SUICIDA EN EL ADOLESCENTE

Una forma de abordar al adolescente en situación de crisis suicida es mediante la llamada **Primera Ayuda Psicológica**, que consta de cinco etapas:

Se describen a continuación:

### ***Primera etapa. Establecimiento del contacto***

Lo que se debe hacer es escuchar detenidamente, reflejar sentimientos, aceptar las razones que esgrime el sujeto y creerle, sin juzgarle. Lo que no se debe hacer es restarle importancia a lo que nos expresa el sujeto, ignorar los sentimientos, impedir que el individuo exprese sus sufrimientos y contar nuestra historia en situaciones conflictivas.

### ***Segunda etapa. Conocer la dimensión del problema.***

Lo que se debe hacer es formular preguntas abiertas que permitan conocer cómo piensa el adolescente y facilitar la expresión de sentimientos. Explorar siempre la presencia de pensamientos suicidas. Lo que no se debe hacer es atenerse a realizar preguntas que sean respondidas con monosílabos (sí o no) o evaluar el discurso del adolescente a través de la experiencia propia, que no es válida para otros.

### ***Tercera etapa. Posibles soluciones.***

Lo que se debe hacer es establecer prioridades de soluciones, abordando directamente los posibles obstáculos para su consecución y desaprobar la solución suicida como forma de afrontar situaciones problemáticas. Reforzar el concepto de que el suicidio es una solución definitiva a problemas que usualmente son temporales. Lo que no se debe hacer es permitir que el adolescente continúe sin ensanchar su visión en túnel que es la que únicamente le deja ver la opción suicida. Tampoco deben dejar de explorarse los obstáculos

de manera realista para evitar nuevos fracasos y que se agrave la crisis suicida.

***Cuarta etapa. Acción concreta.***

Lo que se debe hacer es tomar una medida a tiempo (involucrar a otros familiares, acercar a las fuentes de salud mental, imponer tratamiento, realizar hospitalización, etc.) Se debe ser directivo y confrontar cuando la situación lo requiera. Nunca debe dejarse sólo a un sujeto en crisis suicida. Lo que no se debe hacer es ser tímido, indeciso, no tomar una decisión a tiempo, dejar solo al adolescente en riesgo de cometer suicidio o retraerse de asumir responsabilidades.

***Quinta etapa. Seguimiento.***

Lo que se debe hacer es realizar el recontacto para evaluar los progresos o retrocesos del adolescente en su sintomatología suicida. Lo que no se debe hacer es dejar la evaluación a otra persona que desconozca del caso y le sea imposible establecer una comparación con su estado inicial.

Este sencillo recurso puede ser utilizado por cualquier persona, siempre y cuando evite hacer lo que no se debe hacer e investigue la presencia de las ideas suicidas y si estas están presentes, nunca dejarlo sólo y acercarlo a las fuentes de salud mental como el médico de la familia, el psicólogo, el psiquiatra y los servicios de urgencias médicas y psiquiátricas.

## Datos sobre el suicidio

El suicidio, según las estadísticas mundiales, alcanza anualmente más de un millón de personas, lo que representa un 1,8% del total de fallecimientos. En los jóvenes y adolescentes, algunos de los factores de riesgo que influyen en la decisión de suicidarse son: abuso de la ingesta de alcohol, consumo de algún tipo de droga, violencia familiar, comportamientos antisociales, depresión, aislamiento, entre otros. En México, los datos ofrecidos por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), revelan que durante el año 2006 se registraron en México 4277 suicidios, de los cuales el 83.3% fueron realizados por hombres y 16.7% por mujeres.

Según Durkheim (1897) hay varios tipos de suicidios. Uno de estos se conoce como el suicidio por imitación. Este último se lleva a cabo porque el suicidio es un factor de impresión e impacto que tiene el suicidio a las personas en su alrededor, además dice que no solo impacta a aquellos cercanos a la víctima, sino que “un estornudo, un abuceo o un impulso homicida pueden pasarse de un individuo a otro sin que exista entre ellos más que una relación fortuita y pasajera”.

### Suicidas

Categoría principal: *Suicidas*.

No puede definirse una personalidad suicida, sino tan solo una tendencia al suicidio. El suicidio ha sido un hecho que siempre ha estado presente a lo largo de la historia de la humanidad.

## EL OCTAVO DIA

Georges es un joven con Síndrome de Down, habita en un Instituto para personas que tienen esas características. Su madre murió hace cuatro años y desde entonces vive ahí. Su madre que era una persona mayor, lo consentía diciéndole, mi pequeño Bebe, estoy orgullosa de ti.

Cada fin de semana Georges observa como la familia de sus compañeros van por ellos para irse a sus casas. El cuidador del Instituto siempre le dice a Georges que nadie vendrá a buscarlo, que deje esa valija en su lugar y que regrese a su habitación. Un día Georges junto con el perro del Instituto decide escapar para ir a su antigua casa con su madre. Harry un viajero que manejaba por la autopista al quedarse dormido atropella y mata al perro. Y es así como Harry comienza a cuidar de Georges. Se lo lleva a su casa y juntos entierran al perro en el jardín.

Georges es alérgico al chocolate. Por la mañana Georges desayuna mermelada y chocolate, Harry al verlo que casi está desmayado, llama inmediatamente al médico quien lo inyecta para sacarlo del cuadro alérgico, recomendándole Nada de Chocolate!!!!

Georges le ocasiona muchos problemas a Harry pero aun así Harry está dispuesto a llevarlo a donde Georges le indique para encontrar a su madre, Georges ha dibujado un cuadro donde especifica la antigua casa donde vivía con su madre y su hermana, Harry toca el timbre y atiende el dueño, este le explica que efectivamente ahí vivía Georges y su familia pero que al morir la madre el compro la casa y le da la dirección de la hermana. Harry le reclama a Georges al enterarse que la madre ha muerto pero Georges le dice que lo olvido.

Harry es ejecutivo de una empresa bancaria y no tiene tiempo para las tonterías de Georges, aparte tiene problemas con su ex esposa pues ella cree que no merece ver a sus hijas. Harry intenta abandonar a Georges en una autopista lejana a la ciudad pero le

remuerde la conciencia cuando ve venir la tormenta y regresa por él. Georges siente que alguien lo quiere y entona esta canción.....***el amor es un ramo de violetas, el amor es más dulce que estas florecitas, cuando la felicidad al pasar te hace señas y se detiene, tienes que darle la mano sin esperar a mañana, esta noche coleccionemos estas florecitas, hay una sola mujer porque en el fondo de mi alma eres tu mamá, tu siempre serás mi único amor.....***

¡Harry por fin sonríe!.

Al llegar a casa de la hermana de Georges, este le entrega una bufanda que él mismo tejió, pero a la hermana no le agrada su presencia, le dice que el Instituto llamo y le pregunta a Harry que quien es? y porque tiene a su hermano. Harry le contesta que Georges estaba perdido y que lo había encontrado en la ruta y por eso se lo llevaba. Los sobrinos de Georges lo reciben con felicidad, pero el esposo de su hermana le dice que no puede estar ahí que se vaya, que si Harry lo trajo pues que se lo lleve de vuelta.

La hermana de Georges le dice que no puede quedarse con ella, siempre terminamos mal y nos quedamos tristes. Georges comienza a gritar desesperadamente y al controlarse su hermana le sigue diciendo....” te quiero mucho Georges, pero te di todo lo que podía darte, ahora tengo mi vida a mis hijos, mi esposo y tienes que entenderme”..... Georges le dice que es mala....mamá dice que hay que ser buenos con Georges y yo le dije a mamá que no quiero Instituto y por eso me quiero quedar aquí.

Su hermana le contesta... mamá se ocupo de ti y quien se ocupo de mí? Quiero vivir, es mi vida, no puedo ocuparme de ti!!!! Le dije a mamá que no lo haría. Se lo dije. Georges le dice.... Yo te quiero hermanita, la abraza y la arrulla entre sus brazos.

La hermana se despide de Georges, le dice adiós. Y le pide a Harry que lo lleve de vuelta al Instituto. Georges insiste en que no quiere ir al Instituto quiere ir al mar, pero la hermana le entrega la

dirección del Instituto a Harry para que lo regrese. La hermana no sabe que esa será la última vez que verá a Georges con vida.

Harry comienza a divertirse con la presencia de Georges y al mismo tiempo comienza a arreglar su vida familiar, ya no es tan adicto al trabajo. Harry por fin logra llorar pero también reír, escuchar tan solo por un minuto la naturaleza recostados en el pasto, un lindo minuto, le canta a Georges para dormirlo.

En sueños Georges platica con su madre y el perro esta a los pies de ella. Georges le dice que quiere quedarse a vivir con Harry, pero su mamá le dice que no es posible pues Harry no está preparado, Harry tiene otra vida, tienes que encarar la realidad mi pequeño Georges, eres la persona más gentil de la tierra, todo es posible.

Harry lleva de regreso a Georges al Instituto y aunque todos lo reciben con amor, Georges está demasiado triste, Harry le dice que lo perdone pero que ni siquiera es capaz de ocuparse de sus hijas.

Georges está enamorado de Nataly una compañerita del Instituto, escapan con ayuda de Harry. Juntos descubren el amor a través de caricias y besos, pero el padre de Nataly hará lo imposible para encontrarla y ella decide regresar con sus padres, pues según ellos no pueden hacer el amor, porque no son como la gente normal. Georges queda desolado y dice.....

Soy Georges y estoy triste, mamá ven a buscarme.....

Georges ha intentado hablar y bailar con otras mujeres pero, es rechazado por su aspecto físico. Lloro y solamente dice que quiere a su mamá. Reclama porque no es como los demás, Harry le dice que, qué puede hacer por él? Pero Georges le dice que él tiene a sus hijas y que solo es una molestia en su vida, Harry le dice que eso no es verdad.

Georges escapa a un bosque, abraza un árbol y se imagina que es su madre, nuevamente le dice..... mamá quiero estar contigo, no me quiero quedar aquí, quiero irme contigo, según él escucha que la madre le dice que ella está lejos en el cielo y que él fue lo mejor que tuvo en su vida.... Fuiste el regalo más lindo que el cielo me dio.

Harry busca a Georges desesperadamente sin encontrarlo.

### **Georges decide suicidarse.**

Georges compra una caja de chocolates y sube a uno de los edificios más altos de la ciudad. Allá arriba se come todos los chocolates, contemplando el cielo y cantando..... ***mamá, eres tú la más linda del mundo, ninguna otra es más linda para mí, tienes el extraño rostro de un ángel del paraíso.... En todos mis viajes vi muchos paisajes pero nada vale la imagen de tu hermoso pelo gris... eres mamá la más linda del mundo y mi alegría es profunda cuando te tengo en mis brazos... mamá dame un abrazo, porque el amor inunda tus lindos ojos, por ti es verdad, soy a pesar de mi edad el primer servidor de todos tus deseos.....***

**Georges se avienta del edificio y muere.**

**Georges dejo escritas estas líneas:**

***“Dios hizo la tierra, al principio no había nada de nada sólo se oía música.***

***El primer día, hizo el sol hace arder los ojos***

***El segundo día, hizo el agua, te mojas los pies si caminas en el agua, después hizo el viento, te hace cosquillas.***

***El tercer día, hizo el pasto, cuando lo cortas grita. Le duele. Hay que consolarlo, hablarle gentilmente, si tocas un árbol te conviertes en árbol.***

***El cuarto día, hizo las vacas, cuando soplan dan calor.***

***El quinto día, hizo el avión, si no lo tomas lo puedes ver pasar.***

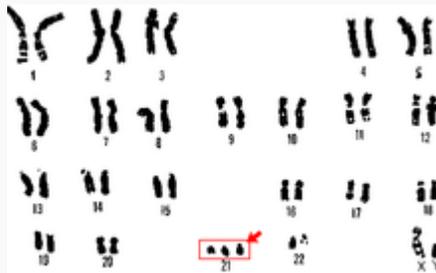
***El sexto día, hizo a la gente, los hombres, las mujeres, los niños, yo prefiero a las mujeres y los niños porque no pican cuando los besas.***

***El séptimo día, para descansar hizo las nubes, si las miras mucho tiempo ves dibujadas todas las historias.***

***Entonces, se pregunto si no faltaba nada***

***El octavo día, ¡hizo a Georges y vio que era lindo!”.***

## Síndrome de Down



### Clasificación y recursos externos

#### Sinónimos

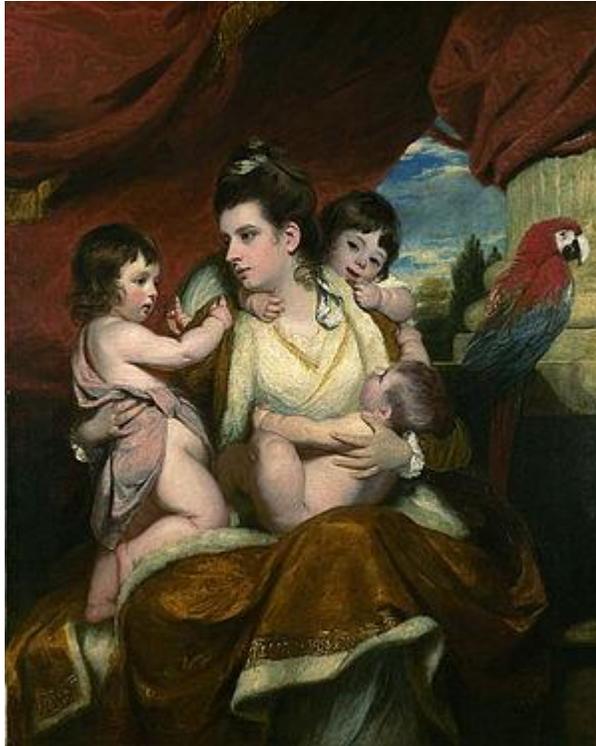
- Trisomía 21
- Trisomía G
- Idiocia furfurácea
- Idiocia calmuca

# Síndrome de Down

El **síndrome de Down** (SD) es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales, por ello se denomina también trisomía del par 21. Se caracteriza por la presencia de un grado variable de discapacidad cognitiva y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es la causa más frecuente de discapacidad cognitiva psíquica congénita y debe su nombre a John Langdon Haydon Down que fue el primero en describir esta alteración genética en 1866, aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían. En julio de 1958 un joven investigador llamado Jérôme Lejeune descubrió que el síndrome es una alteración en el mencionado par de cromosomas.

No se conocen con exactitud las causas que provocan el exceso cromosómico, aunque se relaciona estadísticamente con una edad materna superior a los 35 años. Las personas con síndrome de Down tienen una probabilidad algo superior a la de la población general de padecer algunas enfermedades, especialmente de corazón, sistema digestivo y sistema endocrino, debido al exceso de proteínas sintetizadas por el cromosoma de más. Los avances actuales en el descifrado del genoma humano están desvelando algunos de los procesos bioquímicos subyacentes a la discapacidad cognitiva, pero en la actualidad no existe ningún tratamiento farmacológico que haya demostrado mejorar las capacidades intelectuales de estas personas. Las terapias de estimulación precoz y el cambio en la mentalidad de la sociedad, por el contrario, sí están suponiendo un cambio positivo en su calidad de vida.

## HISTORIA DEL SÍNDROME DE DOWN



Lady Cockburn y sus hijos, de Sir Joshua Reynolds. El niño a la espalda de Lady Cockburn presenta algunos rasgos compatibles con SD.

El dato arqueológico más antiguo del que se tiene noticia sobre el síndrome de Down es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII, en el que se describieron anomalías estructurales compatibles con un varón con dicho síndrome. También existen referencias a ciertas

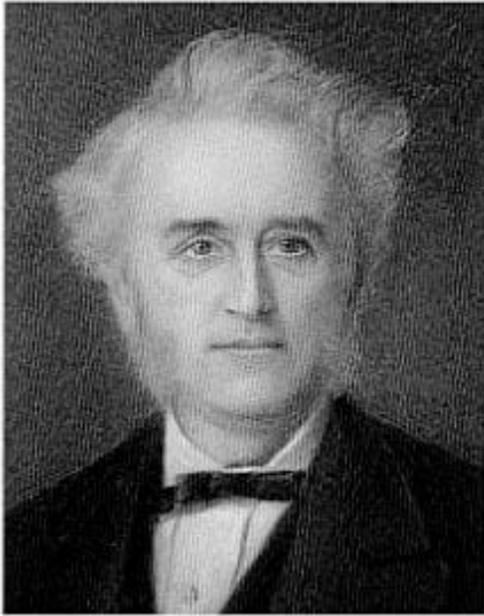
esculturas de la cultura olmeca que podrían representar a personas afectadas por el SD.

La pintura al temple sobre madera “La Virgen y el Niño” de Andrea Mantegna (1430-1506) parece representar un niño con rasgos que evocan los de la trisomía, así como el cuadro de Sir Joshua Reynolds (1773) “Retrato de Lady Cockburn con sus tres hijos”, en el que aparece uno de los hijos con rasgos faciales típicos del SD.

El primer informe documentado de un niño con SD se atribuye a Étienne Esquirol en 1838, denominándose en sus inicios “cretinismo” o “idiocia furfurácea”. P. Martin Duncan en 1886 describe textualmente a “una niña de cabeza pequeña, redondeada, con ojos achinados, que dejaba colgar la lengua y apenas pronunciaba unas pocas palabras”.

En ese año el médico inglés John Langdon Down trabajaba como director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood, en Surrey, realizando un exhaustivo estudio a muchos de sus pacientes. Con esos datos publicó en el *London Hospital Reports* un artículo titulado: “Observaciones en un grupo étnico de retrasados mentales” donde describía pormenorizadamente las características físicas de un grupo de pacientes que presentaban muchas similitudes, también en su capacidad de imitación y en su sentido del humor.

Las primeras descripciones del síndrome achacaban su origen a diversas enfermedades de los progenitores, estableciendo su patogenia con base en una involución o retroceso a un estado filogenético más “primitivo”.



 **John Langdon Haydon Down**

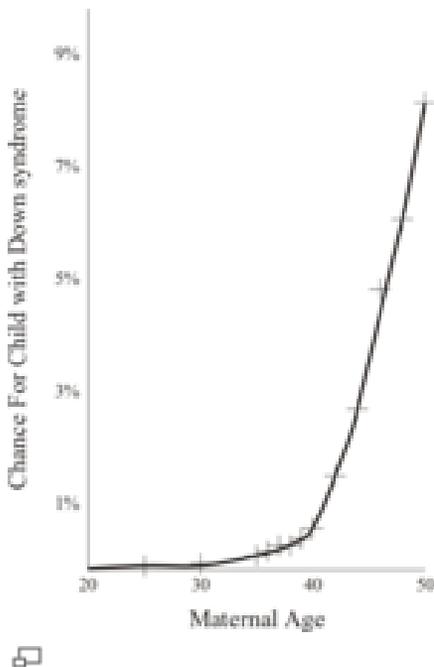
Alguna teoría más curiosa indicaba la potencialidad de la tuberculosis para “romper la barrera de especie”, de modo que padres occidentales podían tener hijos “orientales” (o “mongólicos”, en expresión del propio Dr. Down, por las similitudes faciales de estos individuos con los grupos nómades del centro de Mongolia). Tras varias comunicaciones científicas, finalmente en 1909 G. E. Shuttleworth menciona por primera vez la edad materna avanzada como un factor de riesgo para la aparición del síndrome. De camino a la denominación actual el síndrome fue rebautizado como “idiotia calmuca” o “niños inconclusos”.

En cuanto a su etiología, es en el año 1932 cuando se hace referencia por vez primera a un reparto anormal de material cromosómico como posible causa del SD. En 1956 Tjio y Levan demuestran la existencia de 46 cromosomas en el ser humano y

poco después, en el año 1959 Lejeune, Gautrier y Turpin demuestran que las personas con SD portan 47 cromosomas. (Esto último lo demostró de manera simultánea la inglesa Pat Jacobs, olvidada a menudo en las reseñas históricas).

En 1961 un grupo de científicos (entre los que se incluía un familiar del Dr. Down) proponen el cambio de denominación al actual “Síndrome de Down”, ya que los términos “mongol” o “mongolismo” podían resultar ofensivos. En 1965 la OMS (Organización Mundial de la Salud) hace efectivo el cambio de nomenclatura tras una petición formal del delegado de Mongolia. El propio Lejeune propuso la denominación alternativa de “trisomía 21” cuando, poco tiempo después de su descubrimiento, se averiguó en qué par de cromosomas se encontraba el exceso de material genético.

## Epidemiología



## Tabla de riesgo por edad materna

La incidencia global del síndrome de Down se aproxima a uno de cada 700 nacimientos (15/10.000), pero el riesgo varía con la edad de la madre. La incidencia en madres de 15-29 años es de 1 por cada 1,500 nacidos vivos; en madres de 30-34 años es de 1 por cada 800; en madres de 35-39 años es de 1 por cada 385; en madres de 40-44 años es de 1 por cada 106; en madres de 45 años es de 1 por cada 30.

El **ECEMC** (Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas) informaba en el año 2004 de una prevalencia neonatal de 7,11 cada 10.000 recién nacidos, con tendencia a disminuir de manera estadísticamente significativa. Esta tendencia, junto con el aumento relativo de casos en mujeres por debajo de 35 años, se atribuye al aumento de interrupciones voluntarias del embarazo tras el diagnóstico prenatal en mujeres por encima de esa edad. Parece existir una relación estadística (sin que se conozcan los mecanismos exactos) entre algunas enfermedades maternas como hepatitis, Mycoplasma hominis tipo 1, Herpes simple tipo II y diabetes y un aumento en la incidencia de aparición de SD; no obstante esa relación estadística no es tan intensa como en el caso de la edad materna. Algún auto también ha relacionado la baja frecuencia coital, así como el uso de anovulatorios y espermicidas con la aparición del síndrome.

La probabilidad de tener un hijo con SD es mayor a la media para aquellos padres que ya han tenido otro previamente. Típicamente la probabilidad de tener otro hijo con SD en cada embarazo subsiguiente es de una por cada cien nacidos vivos, esto hay que ponderarlo para cada caso con el riesgo propio de la madre según su edad. Los antecedentes familiares igualmente incrementan ese riesgo.

Los varones con síndrome de Down se consideran estériles, pero las mujeres conservan con frecuencia su capacidad reproductiva. En su caso también se incrementa la probabilidad de engendrar hijos con SD hasta un 50%, aunque pueden tener hijos sin trisomía.

## Genética

Las células del ser humano poseen cada una en su núcleo 23 pares de cromosomas. Cada progenitor aporta a su descendencia la mitad de la información genética, en forma de un cromosoma de cada par. 22 de esos pares se denominan autosomas y el último corresponde a los cromosomas sexuales (X o Y).

Tradicionalmente los pares de cromosomas se describen y nombran en función de su tamaño, del par 1 al 22 (de mayor a menor), más el par de cromosomas sexuales antes mencionado. El cromosoma 21 es el más pequeño, en realidad, por lo que debería ocupar el lugar 22, pero un error en la convención de Denver del año 1960, que asignó el síndrome de Down al par 21 ha perdurado hasta nuestros días, manteniéndose por razones prácticas esta nomenclatura.

El cromosoma 21 contiene aproximadamente el 1% de la información genética de un individuo en algo más de 400 genes, aunque hoy en día sólo se conoce con precisión la función de unos pocos.

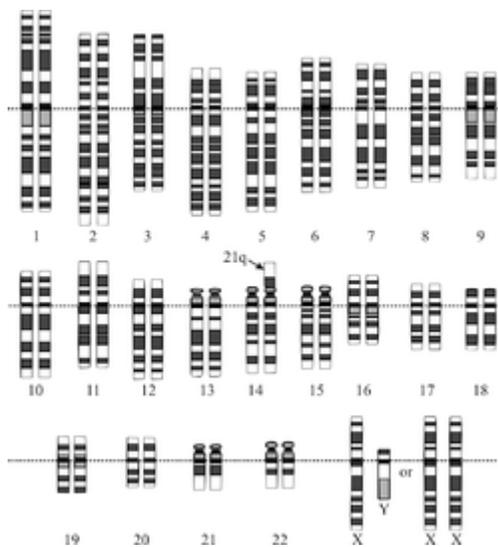
### Trisomía libre

El síndrome de Down se produce por la aparición de un cromosoma más en el par 21 original (tres cromosomas: “trisomía” del par 21) en las células del organismo. La nomenclatura científica para ese exceso cromosómico es 47, XX,+21 o 47, XY,+21; según se trate de una mujer o de un varón, respectivamente. La mayor parte de las personas con este síndrome (95%), deben el exceso cromosómico a un error durante la primera división meiótica (aquella por la que los gametos, óvulos o espermatozoides, pierden la mitad de sus cromosomas) llamándose a esta variante, “trisomía libre” o regular. El error se debe en este caso a una disyunción incompleta del material genético de uno de los progenitores. (En la formación habitual de los gametos el par de cromosomas se separa, de modo que cada progenitor sólo transmite la información de uno de los cromosomas de cada par. Cuando no se produce la disyunción se transmiten ambos cromosomas). No se conocen con exactitud las causas que originan la disyunción errónea. Como en otros procesos similares se han propuesto hipótesis multifactoriales (exposición ambiental, envejecimiento celular...) sin que se haya conseguido establecer

ninguna relación directa entre ningún agente causante y la aparición de la trisomía. El único factor que presenta una asociación estadística estable con el síndrome es la edad materna, lo que parece apoyar las teorías que hacen hincapié en el deterioro del material genético con el paso del tiempo.

En aproximadamente un 15% de los casos el cromosoma extra es transmitido por el espermatozoide y en el 85% restante por el óvulo.

## Translocación



Translocación del brazo largo del cromosoma 21 en uno de los dos cromosomas del par 14.

Después de la trisomía libre, la causa más frecuente de aparición del exceso de material genético es la translocación. En esta variante el cromosoma 21 extra (o un fragmento del mismo) se encuentra “pegado” a otro cromosoma (frecuentemente a uno de los dos cromosomas del par 14), por lo cual el recuento genético arroja una cifra de 46 cromosomas en cada célula. En este caso no existe un problema con la disyunción cromosómica, pero uno de ellos porta un fragmento “extra” con los genes del cromosoma “translocado”. A

efectos de información genética sigue tratándose de una trisomía 21 ya que se duplica la dotación genética de ese cromosoma.

La frecuencia de esta variante es aproximadamente de un 3% de todos los SD y su importancia estriba en la necesidad de hacer un estudio genético a los progenitores para comprobar si uno de ellos era portador sin saberlo de la translocación, o si ésta se produjo por primera vez en el embrión. (Existen portadores “sanos” de translocaciones, en los que se cuentan 45 cromosomas, estando uno de ellos translocado, o pegado, a otro).

## **Mosaico**

La forma menos frecuente de trisomía 21 es la denominada “mosaico” (en torno al 2% de los casos). Esta mutación se produce tras la concepción, por lo que la trisomía no está presente en todas las células del individuo con SD, sino sólo en aquellas cuya estirpe procede de la primera célula mutada. El porcentaje de células afectadas puede abarcar desde unas pocas a casi todas, según el momento en que se haya producido la segregación anómala de los cromosomas homólogos.

## **Expresión del exceso de material genético**

La expresión bioquímica del síndrome consiste en el aumento de diferentes enzimas. Una de las más conocidas e importantes es la Superóxido dismutasa (codificada por el gen **SOD-1**), que cataliza el paso del anión superóxido hacia peróxido de hidrógeno. En condiciones normales esto contribuye al sistema de defensa antioxidante del organismo, pero su exceso determina la acumulación de  $H_2O_2$ , lo que puede provocar peroxidación de lípidos y proteínas y dañar el ADN. Otros genes implicados en la aparición de trastornos asociados al SD son:

- **COL6A1**: su expresión incrementada se relaciona con defectos cardíacos
- **ETS2**: su expresión incrementada puede ser causa de alteraciones músculo esqueléticas
- **CAF1A**: la presencia incrementada de este gen puede interferir en la síntesis de ADN

- **Cystathione Beta Synthase (CBS)**: su exceso puede causar alteraciones metabólicas y de los procesos de reparación del ADN
- **DYRK**: en el exceso de proteínas codificadas por este gen parece estar el origen de la discapacidad cognitiva
- **CRYA1**: su sobreexpresión puede originar cataratas (opacidad precoz del cristalino)
- **GART**: la expresión aumentada de este gen puede alterar los procesos de síntesis y reparación del ADN
- **IFNAR** : es un gen relacionado con la síntesis de Interferón, por lo que su exceso puede provocar alteraciones en el sistema inmunitario.

## Cuadro clínico

El SD es la causa más frecuente de discapacidad cognitiva psíquica congénita. Representa el 25% de todos los casos de discapacidad cognitiva. Se trata de un síndrome genético más que de una enfermedad según el modelo clásico, y aunque sí se asocia con frecuencia a algunas enfermedades, la expresión fenotípica final es muy variada de unas personas a otras. Como rasgos comunes se pueden reseñar su fisiognomía peculiar, una hipotonía muscular generalizada, un grado variable de discapacidad cognitiva y retardo en el crecimiento.

En cuanto al fenotipo han sido descritos más de 100 rasgos peculiares asociados al SD, pudiendo presentarse en un individuo un número muy variable de ellos. De hecho ninguno se considera constante o patognomónico aunque la evaluación conjunta de los que aparecen suele ser suficiente para el diagnóstico.

Algunos de los rasgos más importantes son un perfil facial y occipital planos, braquiocefalia (predominio del diámetro transversal de la cabeza), hendiduras palpebrales oblicuas, diastasis de rectos (laxitud de la musculatura abdominal), raíz nasal deprimida, pliegues epicánticos (pliegue de piel en el canto interno de los ojos), cuello corto y ancho con exceso de pliegue epidérmico nucal, microdoncia, paladar ojival, clinodactilia del quinto dedo de las manos (crecimiento

recurvado hacia el dedo anular), pliegue palmar único, y separación entre el primer y segundo dedo del pie. Las enfermedades que se asocian con más frecuencia son las cardiopatías congénitas y enfermedades del tracto digestivo (celiaquía, atresia/estenosis esofágica o duodenal, colitis ulcerosa...). Los únicos rasgos presentes en todos los casos son la atonía muscular generalizada (falta de un tono muscular adecuado, lo que dificulta el aprendizaje motriz) y la discapacidad cognitiva aunque en grados muy variables. Presentan, además, un riesgo superior al de la población general, para el desarrollo de enfermedades como leucemia (leucemia mieloide aguda), diabetes, hipotiroidismo, miopía, o luxación atloaxoidea (inestabilidad de la articulación entre las dos primeras vértebras, atlas y axis, secundaria a la hipotonía muscular y a la laxitud ligamentosa). Todo esto determina una media de esperanza de vida entre los 50 y los 60 años, aunque este promedio se obtiene de una amplia horquilla interindividual (las malformaciones cardíacas graves o la leucemia, cuando aparecen, pueden ser causa de muerte prematura). El grado de discapacidad intelectual también es muy variable, aunque se admite como hallazgo constante una discapacidad ligera o moderada. No existe relación alguna entre los rasgos externos y el desarrollo intelectual de la persona con SD.

<b>Características</b>	<b>Porcentaje de aparición</b>	<b>Características</b>	<b>Porcentaje de aparición</b>
Discapacidad cognitiva	100%	Microdoncia total o parcial	60%
Retraso del crecimiento	100%	Puente nasal deprimido	60%
Dermatoglifos atípicos	90%	Clinodactilia del 5º dedo	52%
Diástasis de músculos abdominales	80%	Hernia umbilical	51%
Hiperlaxitud ligamentosa	80%	Cuello corto	50%
Hipotonía	80%	Manos cortas/braquidactilia	50%
Braquiocefalia/región occipital plana	75%	Cardiopatía congénita	45%
Genitales hipotróficos	75%	Pliegue palmar transversal	45%
Hendidura palpebral	75%	Macroglosia	43%
Extremidades cortas	70%	Pliegue epicántico	42%
Paladar ojival	69%	Estrabismo	40%
Oreja redonda de implantación baja	60%	Manchas de Brushfield (iris)	35%

## **Enfermedades asociadas más frecuentes**

### **Cardiopatías**

Entre un 40 y un 50% de los recién nacidos con SD presentan una cardiopatía congénita, es decir, una patología del corazón presente en el momento del nacimiento, siendo estas la causa principal de mortalidad en niños con SD. Algunas de estas enfermedades sólo precisan vigilancia para comprobar que su evolución es adecuada, mientras que otras pueden necesitar tratamiento quirúrgico urgente. Casi la mitad de ellas se corresponden con defectos del septo aurículo-ventricular (ausencia de cierre más o menos completa de la pared que separa aurículas y ventrículos). Una tercera parte (en torno al 30% según las fuentes) son defectos de cierre del septo ventricular (pared que separa los ventrículos entre sí), y con menos frecuencia se encuentran otras enfermedades como ostium secundum, ductus arterioso persistente o tetralogía de Fallot. En general casi todos estos defectos provocan paso inapropiado de sangre desde las cavidades izquierdas del corazón a las derechas, aumentando la circulación pulmonar. La tetralogía de Fallot, en cambio, provoca un cortocircuito inverso, por lo que disminuye el flujo sanguíneo pulmonar y aparece cianosis (color azulado por la deficiente oxigenación de la sangre), sobre todo en crisis de llanto o esfuerzos. Esta es una patología grave que precisa cirugía, habitualmente en el primer año de vida, para reparar los defectos. Es frecuente que el examen clínico del recién nacido no ofrezca datos de sospecha por lo que pueden quedar sin diagnosticar en la etapa neonatal hasta un 50% de los recién nacidos con cardiopatía congénita. Por este motivo se recomienda la realización de una ecografía del corazón a todo recién nacido con SD. En la etapa de adolescencia o adulto joven pueden aparecer defectos en las válvulas cardíacas (Con mayor frecuencia, prolapso de la válvula mitral). Los adultos con SD presentan, en cambio, menor riesgo de arterioesclerosis y unas cifras de tensión arterial inferiores a las de la población general, por lo que se consideran un grupo poblacional protegido frente a enfermedad coronaria (angina de pecho, infarto de miocardio...).

## **Alteraciones gastrointestinales**

La frecuencia de aparición de anomalías o malformaciones digestivas asociadas al SD es muy superior a la esperada en población general: en torno al 10% de las personas con SD presentan alguno de estos trastornos. La lista de anomalías y su expresión clínica (gravedad con la que se presentan) es muy amplia y variable, pero las que presentan una mayor incidencia son la atresia esofágica, la atresia o estenosis duodenal, las malformaciones anorrectales, el megacolon agangliónico (Enfermedad de Hirschsprung) y la celiaquía. La atresia esofágica consiste en la interrupción de la luz del esófago (este se encuentra “obstruido” por un desarrollo incompleto).

El riesgo de aparición en niños con SD es casi 30 veces superior al de la población general, y precisa tratamiento quirúrgico precoz para impedir aspiración de saliva y alimento a la vía aérea y permitir el tránsito adecuado de alimentos hasta el estómago. Un cuadro similar se presenta en la atresia o estenosis duodenal (atresia: obstrucción total, estenosis: obstrucción parcial), pero en este caso en la porción de intestino situada inmediatamente tras el estómago. Puede deberse a una compresión mecánica del páncreas por una anomalía en su desarrollo denominada “páncreas anular”. Esta malformación (la atresia duodenal) aparece hasta en el 8% de los niños recién nacidos con SD. El ano imperforado es la malformación anorrectal más frecuente en niños con SD: se ha descrito una incidencia del 2-3% (es decir, dos o tres da cada cien niños recién nacidos con SD lo presentan), mientras que su aparición en la población general se estima en torno a uno de cada 5.000. Su diagnóstico es clínico y su tratamiento quirúrgico. Otros trastornos relativamente frecuentes son el megacolon, o dilatación excesiva de la porción distal del tracto digestivo por un defecto en la relajación y la enfermedad celíaca (intolerancia digestiva al gluten), que aparecen también con una frecuencia superior a la que se presenta en recién nacidos sin el síndrome.

## **Trastornos endocrinos**

Las personas con SD de cualquier edad tienen un riesgo superior al promedio de padecer trastornos tiroideos. Casi la mitad presentan algún tipo de patología de tiroides durante su vida. Suele tratarse de

hipotiroidismos leves adquiridos o autoinmunes que en muchos casos no precisan tratamiento, aunque cuando su gravedad lo requiere deben instaurarse lo más precozmente posible para no ver comprometido el potencial de desarrollo intelectual.

### **Trastornos de la visión**

Más de la mitad (60%) de las personas con SD presentan durante su vida algún trastorno de la visión susceptible de tratamiento o intervención. El astigmatismo, las cataratas congénitas o la miopía son las enfermedades más frecuentes. Dada la enorme importancia que la esfera visual supone para el aprendizaje de estos niños se recomiendan controles periódicos que corrijan de manera temprana cualquier déficit a este nivel.

### **Trastornos de la audición**

La particular disposición anatómica de la cara de las personas con SD determina la aparición frecuente de hipoacusias de transmisión (déficits auditivos por una mala transmisión de la onda sonora hasta los receptores cerebrales). Esto es debido a la presencia de enfermedades banales pero muy frecuentes como impactaciones de cerumen, otitis serosas, colesteatomas o estenosis del conducto auditivo, lo que ocasiona la disminución de la agudeza auditiva hasta en el 80% de estos individuos.

### **Trastornos odontoestomatológicos**

Las personas con SD tienen una menor incidencia de caries, pero suelen presentar con frecuencia trastornos morfológicos por mal posiciones dentarias, agenesia (ausencia de formación de alguna pieza dentaria), o retraso en la erupción dentaria. Son necesarias revisiones periódicas para una corrección precoz de los trastornos más importantes o que comprometan la función masticatoria o fonatoria.

### **Diagnóstico**

A partir de 1979 se dispone en los laboratorios de una prueba en sangre que permite establecer una sospecha diagnóstica para varios

defectos congénitos (espina bífida y otros defectos del tubo neural). Esta prueba es la determinación de los valores de AFP (Alfa-fetoproteína), que se encuentran aumentados en los embriones que presentan estos trastornos del desarrollo. Varios años después se establece una relación estadística entre valores bajos de esta proteína y la aparición de trastornos cromosómicos, en especial del SD. En años posteriores se descubrieron algunas asociaciones similares con otras sustancias en sangre materna. Hoy día es común la determinación de AFP, estriol y hCG (Gonadotropina coriónica humana) para determinar el riesgo de aparición del SD. A esto se le llama "triple prueba". Algunos laboratorios incluyen la determinación de inhibina (cuádruple prueba). Los valores de estas sustancias en sangre, así como datos acerca de la edad materna y los antecedentes personales y familiares permiten calcular un riesgo de aparición de SD, pero no suponen un diagnóstico de certeza. Determinadas mediciones que se realizan durante las ecografías (longitud del fémur, grosor del pliegue nucal, y otras) también aportan información para el cálculo de ese riesgo, pero tampoco permiten establecer el diagnóstico definitivo.

Para detectar la anomalía cromosómica durante el periodo prenatal de forma inequívoca se emplean técnicas de conteo cromosómico, por lo que es necesario disponer de alguna célula fetal. El acceso al material celular embrionario puede suponer un cierto riesgo, tanto para la madre como para el feto, por lo que su indicación se circunscribe a aquellos embarazos en los que se haya detectado un riesgo de aparición de la trisomía superior al de la población general (triple prueba positiva, edad materna superior a 35 años o paterna superior a 50, antecedentes familiares o personales de SD, o progenitores portadores de una traslocación equilibrada u otras alteraciones cromosómicas).

La técnica más frecuentemente utilizada para la obtención de material genético fetal es la Amniocentesis. Esta técnica se empezó a generalizar en la década de los 60, y consiste en la punción ecoguiada de la cavidad amniótica por vía abdominal. Se consigue así una muestra de líquido amniótico, de donde es posible obtener células fetales para su estudio. Debe realizarse preferentemente entre las semanas 14 a 17 del embarazo. Es una técnica

relativamente inocua y poco molesta pero comporta un riesgo del 1-2% de aborto, lesión fetal, o infección materna.

A mediados de los 80 se comenzó a usar otra técnica, denominada Biopsia de vellosidades coriónicas: se obtiene un fragmento de material placentario por vía vaginal o a través del abdomen, normalmente entre las semanas 8 y 11 del embarazo. Esta técnica se puede realizar antes de que exista la suficiente cantidad de líquido amniótico necesaria para que se pueda llevar a cabo la amniocentesis, y el estudio cromosómico es más rápido pues no se necesita el cultivo celular para obtener una muestra suficientemente grande. Presenta un riesgo para la madre y el feto similar al de la amniocentesis.

## **Tratamiento**

La mejoría en los tratamientos de las enfermedades asociadas al SD ha aumentado la esperanza de vida de estas personas, desde los 14 años hace unas décadas, hasta casi la normalidad (60 años, en países desarrollados) en la actualidad. A lo largo de los últimos 150 años se han postulado diferentes tratamientos empíricos (hormona tiroidea, hormona del crecimiento, ácido glutámico, dimetilsulfóxido, complejos vitamínicos y minerales, 5-Hidroxitriptófano o piracetam) sin que ninguno haya demostrado en estudios longitudinales a doble ciego que su administración provoque ningún efecto positivo significativo en el desarrollo motor, social, intelectual o de expresión verbal de las personas con SD. No existe hasta la fecha ningún tratamiento farmacológico eficaz para el SD, aunque los estudios puestos en marcha con la secuenciación del genoma humano permiten augurar una posible vía de actuación (enzimática o genética), eso sí, en un futuro todavía algo lejano.

Los únicos tratamientos que han demostrado una influencia significativa en el desarrollo de los niños con SD son los programas de Atención Temprana, orientados a la estimulación precoz del sistema nervioso central durante los seis primeros años de vida. Especialmente durante los dos primeros años el SNC presenta un grado de plasticidad muy alto lo que resulta útil para potenciar mecanismos de aprendizaje y de comportamiento adaptativo. Los individuos con grandes dificultades para el aprendizaje a menudo

han sido internados en instituciones, pero se ha comprobado que deben vivir en su domicilio, donde desarrollan de forma más completa todo su potencial. La adaptación curricular permite en muchos casos una integración normalizada en colegios habituales, aunque deben tenerse en cuenta sus necesidades educativas especiales. La edad mental que pueden alcanzar está todavía por descubrir, y depende directamente del ambiente educativo y social en el que se desarrollan. Cuando este es demasiado protector, los chicos y chicas tienden (al igual que ocurriría en una persona sin SD) a dejarse llevar, descubriendo escasamente sus potencialidades. Los contextos estimulantes ayudan a que se generen conductas de superación que impulsan el desarrollo de la inteligencia. Como consecuencia, es imposible determinar los trabajos y desempeños que pueden conseguir durante la vida adulta. Potenciar sus iniciativas y romper con los planteamientos estáticos que históricamente les han perseguido son compromisos sociales ineludibles que las sociedades actuales deben atender.

### **Atención temprana**

.Todos los niños precisan de estímulos para el correcto desarrollo de sus capacidades motrices, cognitivas, emocionales y adaptativas. Los niños con SD no son una excepción, aunque sus procesos de percepción y adquisición de conocimientos son algo diferentes a los del resto de la población: Las capacidades visuales de los niños con SD son, por ejemplo, superiores a las auditivas, y su capacidad comprensiva es superior a la de expresión, por lo que su lenguaje es escaso y aparece con cierto retraso, aunque compensan sus deficiencias verbales con aptitudes más desarrolladas en lenguaje no verbal, como el contacto visual, la sonrisa social o el empleo de señas para hacerse entender. La atonía muscular determina también diferencias en el desarrollo de la habilidad de caminar, o en la motricidad fina. Todos esos aspectos deben ser contemplados en programas específicos de atención temprana (durante los primeros seis años de vida) para estimular al máximo los mecanismos adaptativos y de aprendizaje más apropiados. Intentar enseñar a leer a un niño con SD utilizando métodos convencionales, por ejemplo, puede convertirse en una tarea muy difícil, si no se tiene en cuenta

su superior capacidad visual. Hoy día existen métodos gráficos (a partir de tarjetas, o fichas, que asocian imagen y palabra) que están consiguiendo resultados muy superiores al clásico encadenado de letras en estos niños. Además el objetivo de estos programas no es tan sólo la adquisición de habilidades, sino que estas se alcancen mucho antes, permitiendo continuar con programas educativos que integren al máximo a la persona con SD en entornos normalizados.

### **Pronóstico**

Se desconocen todavía los mecanismos que provocan la discapacidad en las personas con SD, aunque la secuenciación del genoma humano y diversos estudios llevados a cabo en sujetos con translocaciones parciales están empezando a servir para descubrir los genes responsables del cuadro. Estos mapas fenotípicos también se han comparado con algunos casos de monosomía 21 (cuadro de ausencia de uno de los dos cromosomas del par 21, la situación contraria al SD) obteniéndose así mapas de rasgos asociados al exceso o defecto de dosis cromosómica. En las próximas décadas todo este conocimiento sobre el funcionamiento y expresión de los genes permitirá, con seguridad, establecer nuevas estrategias terapéuticas capaces de revertir los trastornos cognitivos asociados al síndrome de Down, y muchos de sus problemas asociados.

En 1981 se diseñó el primer Programa de Salud específico para personas con SD, pero el más ampliamente aceptado y difundido en la comunidad científica es el diseñado por el Down Syndrome Medical Interest group (DSMIG). En estos programas de salud se contemplan las actuaciones preventivas mínimas para un adecuado diagnóstico precoz y seguimiento de las enfermedades o complicaciones que se pueden presentar, mejorando significativamente el pronóstico de estas personas. Por otra parte los programas, cada vez más extendidos, de estimulación precoz, y el cambio progresivo de mentalidad que la sociedad está experimentando con respecto a la discapacidad intelectual son los principales motivos de la gran transformación que se está viviendo en torno a las personas con SD. Hace apenas unas décadas estas personas eran apartadas de la sociedad en instituciones, o escondidas por sus progenitores, basándose en un falso complejo de

culpa. A pesar del enorme esfuerzo que aún queda pendiente hoy podemos comprobar cómo un entorno basado en la aceptación, en la adaptación de los métodos de aprendizaje y en la virtud de la diversidad está dotando a las personas con SD de la autonomía suficiente como para trabajar, vivir en pareja o desarrollar habilidades artísticas impensables hace muy poco tiempo.

## Tabla resumen del programa de salud para personas con síndrome de Down

	Recién nacido	6 meses	12 meses	2 años	3 años	4 años	5 años	6 años	7 años	8 años	9 años	10 años	11 años	12 años	13 años	14 años	15 años	16 años	17 años	Edad adulta	
Exploración General	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Anual
Estudio Cromosómico	✓																				
Estudio Cardiológico	✓																	✓			Cada 10 años
Examen Oftalmológico	✓	✓	✓		✓		✓		✓		✓		✓		✓		✓		✓		Bianual
Examen Auditivo	✓	✓	✓	✓	✓		✓		✓		✓		✓		✓		✓		✓		Binual
Consulta Odontológica									✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Anual
Hormonas Tiroideas	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Anual
Exploración Neurológica										✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓					Cada 5 años
Hemograma (Despistaje de leucemia)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	Anual
Despistaje de Celiaquía					✓																
Radiografía Cervical						✓															

# ALERGIA A ALIMENTOS



La **alergia a los alimentos** es una respuesta inmune exagerada del organismo cuando entra en contacto con el alérgeno alimentario. Estas sustancias capaces de provocar una reacción alérgica se conocen como sustancias alergénicas o alérgenos.

En sus formas leves pueden ser de naturaleza transitoria (ceden con el tiempo), pueden provocar cuadros cutáneos (desde urticarias a eccemas pasando por la dermatitis atópica), cuadros gastrointestinales (ej. diarrea crónica), molestias digestivas inespecíficas, náuseas-vómitos, dificultades para tragar (esofagitis eosinofílica) y en casos severos shocks anafilácticos con riesgo de muerte.

No se debe confundir la **alergia a alimentos** con la intolerancia a los alimentos, que es la incapacidad de consumir ciertos alimentos o

nutrientes sin sufrir efectos adversos sobre la salud. Los efectos pueden ser más o menos rápidos sobre la salud. La intolerancia a los alimentos se distingue de las alergias en que estas últimas provocan una respuesta del sistema inmune, activando la Inmunoglobulina E (IgE) u otros mecanismos inmunes; y las intolerancias se deben en general a déficit enzimáticos que impiden la adecuada metabolización del nutriente.

Hay proteínas comunes entre los pólenes que producen rinitis o asma y muchos alimentos vegetales. Muchos alérgicos a pólenes se vuelven alérgicos a algunos de estas proteínas y entonces comienzan a tener problemas con muchos alimentos vegetales. Por ejemplo las proteínas transportadoras de lípidos (LTP, lipid transporting protein) están en la piel de melocotón y en la pipa y están también en múltiples frutas o verduras más, por lo que los que tienen alergia a LTP, comienzan a tener problemas alérgicos con frutos secos (pipa del fruto) y otras muchas frutas y verduras. Otra son las profilinas, proteínas estructurales de frutas y verduras, que dan reacciones habitualmente más leves que las LTP pero con muchas frutas o verduras, otras es el síndrome latex/frutas, muchos alérgicos al latex (guantes, preservativos, globos, etc.) tienen alergia a frutos secos y a frutas tropicales, tomate, etc.. Tenemos también el Síndrome Szae (síndrome artemisa, zanahoria, apio y especies) en la que alérgicos al polen de artemisa comienzan a tener alergia a estos alimentos, etc.

## **Diagnóstico**

Se basa en la historia clínica y en las pruebas de alergia. Estas se pueden hacer en piel mediante Prick o Escarificación (test cutáneos), en sangre, determinando IgE o Inmunoglobulina E, específica frente a los alimentos en cuestión. El prick-prick que consiste en hacer los test cutáneos con el alimento directamente, el Rub test en algunos casos y por último la provocación controlada con el alimento en cuestión cuando hay dudas.

## Manifestaciones

Gastrointestinal: **Vómito, diarrea, dolor abdominal, reflujo.**

- **Respiratorias:** Rinitis, broncoespasmo, estridor laríngeo, otitis media.
- **Neurológicas:** Migraña, hiperactividad, trastornos del sueño.
- **Genito-Urinarias:** Enuresis, síndrome nefrótico, proteinuria ortostática.

## Tratamiento

Existen diversos medicamentos útiles para disminuir los síntomas como los antihistamínicos, corticoesteroides, cromoglicato de sodio, ketotifeno, broncodilatadores, y epinefrina auto inyectable en caso de reacciones anafilácticas, así como identificación a través de brazaletes o collares que indiquen que el paciente es gravemente alérgico a determinado alimento.

No está indicada la inmunoterapia específica a alimentos, células B, epitopes alterados de células T, todos ellos en fase de experimentación en modelos. No se recomienda tomar medicamentos que pudiesen prevenir los síntomas previo a la ingesta del alimento agresor, ya que los síntomas pueden ser casi fatales en algunas personas, a pesar de tomar previamente medicamentos como los antihistamínicos, corticoesteroides y estabilizadores de membrana.

## Alimentos que pueden producir alergia

Los alimentos implicados con mayor frecuencia y que causan las reacciones más graves son los cereales que contienen gluten, los crustáceos, huevos, pescados, soja, leche, cacahuete y otros frutos secos. Al menos 70 alimentos se han correlacionado como causantes de alergias alimentarias.

En España, las frutas son el primer alimento causante de alergia, seguido de los frutos secos, los mariscos y los pescados. En niños, las alergias alimentarias más frecuentes son la leche y el huevo.

Ejemplos de alimentos y sustancias con potencial alergénico son:

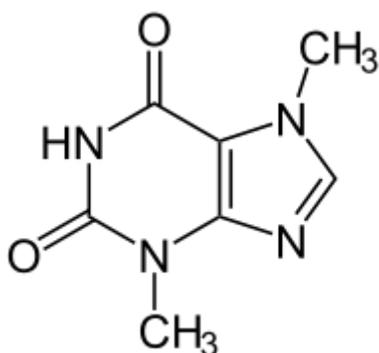
- Leche.
- Huevo.
- Frutas frescas: manzana, plátano, fresas, kiwi, papaya, aguacate, melocotón, albaricoque, nectarina, melón, sandía, cereza, durazno, ciruela.
- Vegetales: (tomate, apio, perejil, zanahoria).<sup>5</sup>
- Frutos de cáscara: almendra, avellana, castaña, pistacho, anacardo, nuez, cacahuete.
- Legumbres (lenteja, garbanzo, guisante, soja, arveja, poroto).
- Pescado blanco (bacalao, pescadilla, merluza, gallo)
- Mariscos: mayoritariamente crustáceos (gamba, langostino, cangrejo, nécoras, cigalas, centollos, langostas, camarón) y, en segundo lugar, moluscos (ostra, mejillón, calamar).
- Cereales y harinas que contienen gluten (no confundir con celiacía): trigo, centeno, cebada, avena, espelta.
- Cereales sin gluten: maíz, arroz.
- Semillas: sésamo
- Especias (mostaza)
- **Chocolate**
- Colorantes y aditivos: sulfito y benzoato sódico (conservante), glutamato monosódico (saborizante).

Las alergias e intolerancias alimentarias tienen gran importancia dentro del ámbito de la seguridad alimentaria, por ello las autoridades sanitarias tanto a nivel europeo como nacional, han establecido normas que obligan a informar de la presencia de alérgenos cuando se incorporan como ingredientes a los alimentos. El etiquetado pasa a ser una herramienta imprescindible en seguridad alimentaria con el fin de evitar problemas de salud a la población que sufre alergias e intolerancias alimentarias.

Actualmente las exigencias sobre la declaración de sustancias susceptibles de causar alergias e intolerancias, por el que se aprueba la Norma general de etiquetado, presentación y publicidad

de los productos alimenticios, ingredientes susceptibles de producir alergias y que obligatoriamente deben ir en el etiquetado de los productos alimenticios que los contengan. Las sustancias o productos que causan alergias o intolerancias y como novedad establece que también los alérgenos deberán ser indicados en los alimentos no envasados destinados al consumidor final.

## TEOBROMINA



### ***Estructura química de la teobromina***

La **teobromina** ( $C_7H_8N_4O_2$ , de nombre químico 3,7-dimetilxantina o 3,7-dihidro-3,7-dimetil-1H-purina-2,6-diona) es un alcaloide de la familia de las metilxantinas, familia que incluye también a la teofilina y la cafeína. En estado puro, es un polvo blanco. Es soluble en ácidos y bases, poco soluble en agua y alcohol etílico, y prácticamente insoluble en éter etílico.

Se sabe que provoca mutaciones en bacterias y en eucariotas simples, pero aparentemente no ocurre así en eucariotas complejas.

***Esta sustancia se encuentra en la planta del cacao*** (*Theobroma cacao*), principalmente en las semillas, las cuales contienen entre un 1% a un 4% de ésta. Al fermentar y secar las semillas, y luego procesar el extracto obtenido, se obtiene el chocolate.

**El chocolate negro contiene aproximadamente 1,5% de teobromina**, esto es diez veces más que el chocolate con leche común.

La teobromina también se encuentra en el Guaraná (*Paullinia cupana*) y en la Yerba mate.

Produce efectos similares a las otras metilxantinas, es decir, estimulación del sistema nervioso central, broncodilatación y diversos efectos cardiovasculares; sin embargo, en los humanos no se ven estos efectos al consumir chocolate, siendo muy raras las intoxicaciones, aunque es posible que puede producir dolor de cabeza, inapetencia o alergias en personas sensibles o en cantidades grandes.

En perros, gatos, hurones, cerdos, roedores, caballos y otros animales es tóxica, debido a que éstos la eliminan lentamente de su organismo. Se estima que en perros la dosis letal es de 6-17 gramos de chocolate negro (el que contiene mayor concentración de teobromina) por cada kilogramo de peso del animal.

## SABOR A MIEL

Mayo es una chica “diferente” sus hermanas Junio y Agosto dicen que tiene “Sentimientos Opresivos” Se altera con rapidez y mucha facilidad y aunque es una chica muy dulce y detallista, es demasiado sensible y preocupada por el mundo y los demás.

Sus padres murieron hace varios años la herencia que les dejaron fue una casa enorme y varias hectáreas de terreno donde se dedican a la Apicultura. Sus nombres se deben a que, a la madre de ellas le encantaba la primavera y el verano.

La gemela de Mayo murió hace tiempo se llamaba Abril, era como si las dos fueran un alma dentro de dos cuerpos. Cuando Abril murió el mundo entero se convirtió en la melliza de Mayo.

Sus hermanas que son personas muy religiosas al parecer sólo han encontrado ayuda en sus creencias ya que, durante años buscaron ayuda médica, pero solo consiguieron opiniones acerca de internar a Mayo en una institución para enfermos mentales.

Detrás de la casa Agosto y Junio tuvieron la ocurrencia de levantar un muro con piedras, el Muro de las Lamentaciones, como en Jerusalén, donde los judíos van a lamentarse escribiendo sus plegarias en papelitos y luego los meten en el muro. Esos papelitos son los Sentimientos Opresivos de Mayo, al parecer es lo único que le ha ayudado.

Zacarías un chico muy querido y que trabaja para ellas ha desaparecido, al parecer lo tienen preso por sus ideales ya que todos ellos son “negros” y no tienen derecho a votar. Mayo, al conocer la noticia, su corazón siente que ya no puede más y decide suicidarse. Les dice a sus hermanas que va a su Muro de los Lamentos a llorar y escribir. Después de unas horas Mayo no ha regresado, salen a buscarla desesperadamente. Encuentran a Mayo ahogada en el río.

¿Por qué decide Mayo suicidarse ahogándose en el río?

**Aquí la nota que les deja a sus hermanas:**

**“Queridas Agosto y Junio, lamento dejarlas así, sé que Zacarías está bien, me lo dice el corazón. Odio que estén tristes..... pero piensen, en lo contenta que estaré con Abril, mamá y papá. Estoy cansada de llevar el mundo sobre mis hombros simplemente lo voy a bajar ahora. Es mi hora de morir..... y, es su hora de vivir. No lo echen por la borda. Con amor Mayo”**

**En el funeral de Mayo sus hermanas interpretan la canción favorita de Mayo:**

**“Pon una colmena en mi tumba y deja que la miel la empape, cuando yo me muera eso quiero que hagas. Las calles del cielo son doradas y soleadas pero me quedaré con mi parcela y un frasco de miel”.**

## **DISCAPACIDAD COGNITIVA MODERADA**

La discapacidad cognitiva moderada equivale aproximadamente a la categoría pedagógica de «adiestrable». Este grupo constituye alrededor del 10 % de toda la población con discapacidad cognitiva. Adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Pueden aprovecharse de una formación laboral y, con supervisión moderada, atender a su propio cuidado personal. También pueden beneficiarse de adiestramiento en habilidades sociales y laborales, pero es improbable que progresen más allá de un segundo nivel en materias escolares. Pueden aprender a trasladarse independientemente por lugares que les son familiares. En su mayoría son capaces de realizar trabajos no cualificados o semicualificados, siempre con supervisión, en talleres protegidos o en el mercado general del trabajo. Se adaptan bien a la vida en comunidad, usualmente en instituciones con supervisión.

En cuanto a la persona con niveles mentales deficientes debemos hacer unas consideraciones especiales. Tarde o temprano el chico deficiente se da cuenta de que sus límites son diferentes, y las metas que puede alcanzar están por debajo de las del resto de la gente. Llegados a este momento la autoestima de la persona puede, y suele, reducirse. El chico se siente inútil, no podrá desarrollar una serie de funciones o actividades comunes para el resto de la gente, o le costarán más; entonces, es consciente de ello y se hunde, piensa que no sirve para nada. Ante estos casos el entorno de la familia y la escuela debe actuar con rapidez y profesionalidad. Las terapias y charlas que informan a los niños acerca de sus capacidades y el alcance de estas resultan muy interesantes y pueden ser realmente fructíferas. Debemos hacer saberle que con tiempo, ayuda y constancia, podrá llegar a realizar actividades cotidianas sin mayor esfuerzo (resulta primordial señalar que el grado de deficiencia debe tenerse muy en cuenta en este aspecto para conocer las posibilidades y limitaciones). No obstante, la práctica puede resultar mucho más interesante y beneficiosa. Debemos proponer actividades que el chico pueda realizar, así como otras que le cuesten más para ir avanzando y trabajar la superación, teniendo especial delicadeza con la posible frustración. Mediante trabajos del día a día el chico debe ser consciente de que puede realizar funciones que le permiten llevar una vida más o menos normal; teniendo siempre presente la

cuestión de los distintos grados de deficiencia. No obstante, independientemente de cada caso, se puede llevar a cabo una labor de crecimiento de la autoestima favorable.

Por otra parte, es significativo que se potencie y anime al chico a realizar ciertas actividades en las que podría destacar; nos gusta que nuestros padres y profesores se interesen por nuestras aficiones, intereses, proyectos, ilusiones... Alabando cuando las cosas salen bien, y empleando adecuada y delicadamente las malas críticas, siempre de la mano de la motivación y de la vista de una mejora futura, para no retroceder en esta labor. En esta labor, muchas veces se necesita ayuda del exterior, y es ahí donde los padres y profesores entran en juego para facilitar la llegada a la cumbre de la autoestima: me siento bien, estoy contento.

## **Área de comunicación**

Definimos la comunicación como la capacidad de expresar y comprender una información a través del lenguaje verbal oral, escrito, símbolos gráficos, lenguaje de signos, palabra codificada, expresión facial y corporal, sonidos..., para establecer relación con uno mismo, con el medio y con los demás. Es un código más o menos estructurado, supone además la representación mental de todo lo real y también una herramienta que permite la regulación del comportamiento del otro. Es un área esencial para el ser humano, ya que sirve para expresarse e interactuar con los demás. *En el caso de las personas con deficiencia mental, puede haber dificultades para la comunicación ya que además de la deficiencia mental puede haber un problema físico que impida una comunicación normal.* Estas dificultades dependen del grado de discapacidad, del tipo de enfermedad y de la autoestima de la persona. Su desarrollo comunicativo suele ser más lento, pero si es posible conseguirlo, es necesaria la ayuda de las personas que lo rodean y por supuesto es fundamental estimular a la persona desde pequeña para practicar y conseguir los resultados.

## Área de habilidades sociales

Las habilidades sociales están relacionadas con intercambios sociales con otras personas, incluyendo iniciar, mantener y finalizar una interacción con otros; comprender y responder a los indicios situacionales pertinentes; reconocer sentimientos, proporcionar realimentación positiva y negativa; regular la propia conducta, ser consciente de los iguales y de la aceptación de éstos, calibrar la cantidad y el tipo de interacción a mantener con otros, ayudar a otros, mantener amistades y amor, responder a las demandas de los demás, elegir, compartir, entender el significado de la honestidad y de la imparcialidad, controlar los impulsos... en resumen mostrar un comportamiento social adecuado.

La persona con deficiencia mental puede tener problemas para adaptarse socialmente, ya que puede encontrar diferencias con los demás o en algunos casos puede verse rechazado. Si la comunicación se ha desarrollado correctamente será mucho más fácil lograr una buena adaptación social. Existen diferentes aspectos en las habilidades sociales:

- **Interacción social:** Como se ha explicado en el área de comunicación, la interacción es necesaria para ellos y puede ser totalmente normal. Hay que desarrollar una relación de respeto hacia los demás. Es importante que el deficiente mental se desenvuelva en un medio en el que su minusvalía no sea una causa aislante sino una diferencia.
- **Escolarización:** Deberá realizarse de acuerdo a dos premisas fundamentales: por una parte, el modelo de currículo aplicable a estos sujetos y el tipo de adaptaciones curriculares que precisan para obtener una respuesta idónea a sus necesidades educativas concretas: por otra parte, la tendencia a ofrecer una escolarización lo más integradora posible; se trata de educar siempre en los ambiente menos restrictivos. Esto lleva consigo tanto la adaptación física como de materiales y metodologías.
- **Pertenencia a un grupo o institución:** Para los deficientes mentales es muy importante este punto, ya que al pertenecer

a un grupo, o realizar algún deporte o actividades de ocio con más personas tienen la oportunidad de desarrollar su autoestima y sus habilidades sociales. Pero estas actividades deben ser reguladas por ellos mismos para no convertirse en una obligación y además así aprenderán a organizar su tiempo. Es una educación social, afectiva e intelectual. Es fundamental que el deficiente mental se desenvuelva en un medio socialmente abierto para autorrealizarse por completo, ya que si sólo se relaciona con la familia y los educadores se impide dicha realización.

- **Amistad:** A excepción del autismo, normalmente hacen amigos con facilidad. Lo esencial es que el resto de personas los acepten y ellos sientan que están integrados en el grupo como cualquiera.
- **Amor y sexualidad:** Es un tema muy delicado e importante respecto a los deficientes mentales, ya que ellos se enamoran y necesitan amar y ser amados, además también tienen necesidades sexuales. Es importante que reciban una educación sexual como cualquier persona ya que no son asexuales. No hay que tratarlos como si fueran niños ya que normalmente lo que existe es una discapacidad cognitiva. Normalmente para ellos es difícil encontrar una pareja, ya que pocas personas los aceptan sin prejuicios.

*Las personas con discapacidad cognitiva requieren de nuestro apoyo para la mejora, posible y deseada, de su funcionamiento en comunidad y para el avance de su calidad de vida, porque son personas con derechos, y por tanto deben gozar de ellos. Por eso es importante luchar contra las barreras sociales con las que se encuentran día a día. Muchas veces los deficientes mentales se caracterizan por su ingenuidad, lo cual puede repercutir negativamente en lo psicosocial, ya que los demás se suelen aprovechar de ellos.*

## Área de actividades domésticas: enseñanza del hogar

Las personas con deficiencias se encuentran encerradas en una burbuja de la que mucha gente no quiere que salgan por miedo a que no se puedan desenvolver de forma adecuada con el resto de la sociedad. Este miedo lo único que hace es que cada vez se sientan menos útiles y su autoestima se encuentre en niveles cada vez más inferiores.

La manera que tienen de sentirse personas realizadas en la sociedad es la de realizar una vida en sociedad como cualquier otra persona, cómo realizar las tareas domésticas, buscar empleo, salir a la calle y desenvolverse socialmente...son las llamadas habilidades sociales. Estas habilidades sociales se estudian de forma sistemática a partir de los años 60, las habilidades sociales son definidas como conductas que se aprenden, que están orientadas a fines que pueden ser: materiales, sociales o autorrefuerzos; que deben respetar las normas sociales en cada situación, con distintos componentes y con distintos elementos.

Las habilidades sociales dependen de las personas implicadas y de los factores de situación. Las personas con discapacidad tienen déficit en habilidades sociales que se pueden referir al retraimiento social o la sumisión, y a la agresión social.

### Los pasos en el entrenamiento en habilidades sociales son:

- **Instrucción:** dar información y mostrar el comportamiento adecuado.
- **Práctica:** reproduce la conducta observada varias veces.
- **Perfeccionamiento:** se modela y perfecciona la conducta.
- **Mantenimiento y generalización:** conductas entrenadas se reproducen en otras situaciones.

Para potenciar la adquisición de habilidades sociales deben de conocer las capacidades biológicas, mentales y sociales de cada individuo; para ello se requiere una evaluación inicial, se definen los objetivos a conseguir y se establecen los pasos que se van a llevar a cabo así como la retroalimentación, la generalización y el mantenimiento de los cambios conseguidos. Teniendo en cuenta

todas estas nociones podemos idear un programa de actividades que pueda adaptarse a cada persona y así ayudar a su desarrollo intelectual. Actividades tan simples como realizar la comida, planchar, limpiar la casa, ducharse...son tareas que a priori son dificultosas para estas personas, pero que tras un buen sistema de aprendizaje por medio de monitores en escuelas de educación especial, o con el gran apoyo de las familias y voluntarios, estas tareas y muchas otras se convierten en un satisfactorio juego que los realiza como personas totalmente normales dentro de la sociedad.

### **Causas conocidas**

La discapacidad mental puede tener muchas causas, y esta puede ser desde el nacimiento o posterior, puede haber causas genéticas, metabólicas, congénita o ambientales (accidente, enfermedad que provoque daño, malnutrición, efectos de drogas u otros tóxicos, problemas en el desarrollo o educación.)

Daños cerebrales el cerebro ante impactos: puede verse dañado y según el lugar del daño puede provocar discapacidad cognitiva, existen muchos motivos por los que el cerebro puede tener un daño cerebral, entre otros: accidentes de tráfico, daños provocados en el parto (falta de oxígeno, fórceps, etc.). Infartos cerebrales, derrame cerebral, etc.

## GABY.... UNA HISTORIA VERDADERA

Gabriela Brimmer nace en México en 1947, es hija de un matrimonio de judíos-suecos, ocupa el segundo lugar en el mismo, ya que el primero es un hermano varón; Al tercer día de nacida sus padres comenzaron a darse cuenta que algo no estaba bien en la salud de la niña. El Doctor les dijo que era un caso grave de P.C.I., afectando todo el cuerpo incluyendo las cuerdas vocales.” Es una retrasada mental y es posible que sea inteligente, pero estará presa en un cuerpo que nunca le responderá”.

La servidumbre murmuraba que la nenita rubia y de ojos azules no tenía brazos y que su cabeza estaba al revés y quizás era porque sus padres eran judíos y no creían en Dios

Cuando la madre le pedía a su esposo que visitaran otro médico en otro país, este sólo decía que Gaby había vuelto sus vidas tan complicadas,--No puedo ni pensar en ella, no tenemos una hija, tenemos un problema—el problema era que no podían comunicarse con Gaby.

Florencia una sirvienta de la casa descubrió que Gaby podía mover solamente su pie izquierdo y con eso basto para que Gaby pudiera darse a entender con un tablero colocado a los pies de su silla de ruedas. Florencia también aprendió a leer, escribir y manejar un auto, se convirtió en su fiel compañera pues renunció a su vida personal para acompañar a Gaby por siempre; y así juntas llegaron hasta la universidad.

Para Gaby la vida no fue fácil tuvo muchas dificultades en la escuela secundaria y preparatoria donde todos eran chicos “normales” sólo se acercaban a ella por curiosidad, recibiendo burlas y rechazo, nunca pretendían hacer amistad con ella. Otro factor en contra de Gaby era la estructura de las escuelas sin rampas y

demasiados escalones. Así que, Gaby se refugió en los libros principalmente de poesía.

En su adolescencia se enamoró de un joven con sus mismas condiciones llamado Fernando, juntos y en complicidad con Florencia, descubrieron el amor, con caricias y besos, iban a la escuela, al parque, por las tardes estudiaban juntos en compañía del padre de Gaby eran los momentos más felices en su vida; pero la madre de Fernando era una persona, controladora, represiva y entrometida en la vida sentimental y personal de Fernando, al chico lo anulaba, lo hacía sentirse débil, escuchaba sus conversaciones telefónicas, leía sus notas privadas, lo limitaba diciéndole “no lo lograras”, tu padre se enojará, “yo sufriré” , la gente es mala influencia para ti, etc., etc.

Fernando le dijo a Gaby:

“No puedo, no logro hacer nada, no dejarán casarnos y solo, es imposible, no puedo.

Gaby se deprime por esta situación y duda en seguir sus estudios.

Su padre habla con ella y le dice:

“ Las cosas no son simples crees que es fácil para todos y difícil para ti? Pero no es verdad, nuestras limitaciones son menos evidentes pero son tan reales como las tuyas, quizás más peligrosas porque son menos visibles. Todo viene desde aquí dentro, no eres discapacitada tienes todo para crear en el mundo tu pie puede escribir las mismas palabras que cualquier filósofo, me niego a sentir pena de ti. Inventamos limitaciones que no existen, lo difícil es distinguir las limitaciones reales de nuestros propios miedos”.

Gaby:

Tengo miedo de intentar y que nunca llegue a ningún lado.

Su Padre:

No puedes rendirte así, Dios tiene un motivo para todo.

Gaby comienza a escribir poemas con su pie izquierdo y su máquina de escribir, los cuales se convirtieron en su más grande tesoro.

Su padre fallece, para Gaby fue un acontecimiento que le afectó bastante pues lo quería mucho, él representaba un gran apoyo y estímulo. Su madre viaja a San Francisco para un tratamiento de cáncer y su hermano mayor se va a vivir a Israel.

Su decaído estado de ánimo lo reflejaba en su poesía.

Se inscribió en la Facultad de Ciencias Políticas de la Universidad Autónoma de México (UNAM) donde cursaría Sociología, estudió algunos meses y luego tuvo que abandonar por decisión familiar. En 1974 regresa a la universidad, esta vez para estudiar periodismo. Sin embargo, la arquitectura de la institución (falta de rampas para personas con discapacidad) y las formas de pensar de los maestros le impidieron continuar, por lo que sólo estudió tres semestres.

El en la Universidad donde conoce a un chico llamado Luis, se enamora de él, y le entrega un poema que Gaby escribe para él.

***“Llegaste a mi vida como una tempestad, cuando mi alma estaba vacía, vacía de amor, de deseos. Cuando quiero correr, me arrastro, cuando quiero gritar, apenas sale un sonido, mis sentimientos son tan fuertes , que te quiero”.***

Luis la rechaza diciéndole:

“Gaby a veces quiero escribir una novela, pero no termino ni un párrafo. Quisiera ser rico pero no tengo ni para la gasolina. Deberías poder hablar, Gaby. A veces siento que te ríes de nosotros, que saldrás de tu silla y dirás “adiós, idiotas” no estaría mal verdad? No puedo decir que te amo, ni que lo pensaré. Qué debo hacer

contigo? Hacer el amor contigo? Dejarte embarazada? Perdóname Gaby no quise lastimarte”.

Gaby tiene una fuerte depresión, se siente sola, abandonada, rechazada principalmente por Luis, el joven que ella creía, sería su amor.

Y escribe:

***“Dios es una mosca en la pared. Traíganme un matamoscas”***

¿Cómo puede suicidarse una chica que está totalmente paralizada de su cuerpo, pero sólo mueve su pie izquierdo?

Gaby se posiciona frente al gran ventanal de su habitación y da dos golpes con su pie izquierdo hasta hacerse varios cortes. Es llevada inmediatamente al hospital por su nana Florencia. Afortunadamente no se cortó los tendones, le dice el médico a la nana.

Gaby logra recuperarse emocionalmente y sigue escribiendo.

***“¿Cómo puedo gritar si no puedo hablar? ¿Cómo puedo dejar de amar, con la semilla de una mujer dentro de mí? Dios, si la vida es tantas cosas, que no soy y nunca seré, dame la fuerza de ser quien soy”***

En 1977 se convirtió en madre adoptiva de una niña recién nacida a quien llamó Alma Florencia y como dijo Gaby:

“Para la gente somos una familia extraña”

Su nana ya no sólo cuidaba de ella sino además de su hija, lo que les impedía a ambas continuar con los estudios. Gaby seguía escribiendo, en 1980, a partir de sus escritos se hace realidad, al ser publicada la biografía de Gabriela Brimmer por la escritora Elena Poniatowska. Un trabajo que despertó el interés por su vida y su obra poética.

En ese mismo año conoció al cineasta Luis Mandoki quien se interesó en hacer una película sobre la vida de Brimmer, fue ella

quien precisamente se encargó de escribir el argumento, un trabajo que le llevo ocho meses. La película fue estrenada en 1987 bajo el nombre de "**Gaby Brimmer. Una historia verdadera**". Por otro lado fue invitada para dar conferencias, asistir a congresos y crear talleres de lectura donde hacía hincapié en que con voluntad, tenacidad y optimismo se podían enfrentar y vencer los obstáculos que la vida nos trajera. Después de la muerte de su madre en la década de los 80s, Gaby escribió cuentos de mujeres que vivían en distintas situaciones pero con un común denominador: "**la soledad y la falta de alternativas**".

Para 1989, junto con unos amigos fundó la Asociación para los Derechos de Personas con Alteraciones Motoras (ADEPAM) con el fin de proporcionar asesoría social, médica, psicológica; fisioterapia, terapia ocupacional, alfabetización, primaria y secundaria a través del Sistema Abierto de Enseñanza así como Preparatoria Abierta e Intermediación para el trabajo; un lugar donde se brindan además actividades recreativas y culturales. En este sitio, que tiene como presidente a su inseparable compañera y nana Florencia, se promueve el respeto a los derechos humanos de las personas con discapacidad, buscando una participación plena e igualdad de oportunidades.

En abril de 1995, Gabriela Brimmer fue condecorada con la medalla al mérito ciudadano. Un año después se convirtió en Vicepresidente de la mesa directiva de la Confederación Mexicana de Limitados Físicos y/o Representantes de Deficientes Mentales A.C. En el mes de junio de 1997, le es otorgado el cargo de representante del Comité de Mujeres de la región Latinoamericana.

Tres años después, el 3 de enero del año 2000, a la edad de 52 años, Gaby fallece de un paro cardíaco.

Desde su fallecimiento la ADEPAM lleva su nombre. Ese mismo año el presidente de México, Ernesto Zedillo instituyó el Premio Nacional de Rehabilitación Gaby Brimmer como reconocimiento a la voluntad de superación de aquellas personas con discapacidad, otorgando dicho premio 2000 a Florencia Sánchez Morales, la nana de Gaby.

Es seguro que la enfermedad de Gaby Brimmer le impedía moverse, pero su imaginación y creatividad no tenían límites, desde luego se le dificultaba hablar pero sus libros, con sus poemas y cartas expresaban al máximo sus pensamientos y sentimientos. Su cuerpo inmóvil le impedía acariciar a sus seres queridos, sin embargo ellos sabían del amor incondicional que les tenía, tan solo al mirarlos y regalarles su singular sonrisa. Definitivamente Gaby es un gran ejemplo para cualquier ser humano, ella nos demostró que nuestras limitaciones más que en nuestro cuerpo están en la mente y el corazón.

## PARALISIS CEREBRAL

La **parálisis cerebral** es un trastorno permanente y no progresivo que afecta a la psicomotricidad del paciente. En un nuevo consenso internacional, se propone como definición: “La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos del desarrollo psicomotor, que causan una limitación de la actividad de la persona, atribuida a problemas en el desarrollo cerebral del feto o del niño. Los desórdenes psicomotrices de la parálisis cerebral están a menudo acompañados de problemas sensitivos, cognitivos, de comunicación y percepción, y en algunas ocasiones, de trastornos del comportamiento”.

Las lesiones cerebrales de la PC ocurren desde el período fetal hasta la edad de 5 años. Los daños cerebrales después de la edad de 5 años hasta el período adulto pueden manifestarse como PC, pero, por definición, estas lesiones no son PC.

La incidencia de esta condición en países desarrollados es de aproximadamente 2 – 2,5 por cada mil nacimientos. Esta incidencia no ha bajado en los últimos 60 años a pesar de los avances médicos como la monitorización de las constantes vitales de los fetos. La Parálisis cerebral no tiene cura conocida; la intervención médica aparece como una ayuda. Estos tratamientos para el desarrollo personal del paciente se introducen en su vida diaria hasta su muerte.

La parálisis cerebral es un término que agrupa un grupo de diferentes condiciones. Hay que tener en cuenta que no hay dos personas con parálisis cerebral con las mismas características o el mismo diagnóstico. La Parálisis cerebral está dividida en cuatro tipos, que describen los problemas de movilidad que presentan. Esta división refleja el área del cerebro que está dañada. Las cuatro clasificaciones son: **espástica, atetoide, atáxica, mixta.**

## Definición

La parálisis cerebral es un padecimiento que principalmente se caracteriza por la inhabilidad de poder controlar completamente las funciones del sistema motor. Esto puede incluir espasmos o rigidez en los músculos, movimientos involuntarios, y/o trastornos en la postura o movilidad del cuerpo.

La parálisis cerebral no es una enfermedad, no es contagiosa y no es progresiva. Es causada por una lesión a una o más áreas específicas del cerebro y no a los músculos. Esta lesión puede producirse antes, durante o después del nacimiento. Entre 0,1 y 0,2% de los niños padecen alguna forma de parálisis cerebral; en el caso de bebés prematuros o de bajo peso, esta cifra aumenta al 1%.

La parálisis cerebral no es producida por una sola causa, como varicela o rubéola. Más bien, es un grupo de trastornos relacionados entre sí, que tiene causas diferentes. Cuando los médicos tratan de descubrir la causa de la parálisis cerebral en un niño en particular, observan el tipo de parálisis cerebral, el historial médico de la madre y del niño, y el inicio del trastorno. Además los síntomas son tan diferentes de un niño a otro que la clasificación de un niño como, "paralítico cerebral" es de escasa información para un ulterior pronóstico, ya que existen casos muy graves y casos muy leves.

## Características

- En primer lugar, los trastornos son debidos a una lesión cerebral (encéfalo) que interfiere en el desarrollo normal del niño. Se produce en el primer año de vida, o incluso en el período de gestación, y puede ocurrir hasta los cinco años.
- Se distingue por el daño dominante de las funciones motrices, el cual afecta al tono, a la postura y al movimiento.
- Por último, hay un concepto generalizado de que la lesión no es evolutiva pero sus consecuencias pueden variar en el niño. Los trastornos motores afectan a la mayoría de los casos a los órganos bucofonadores y dificultan el desarrollo de la alimentación y el habla. (En realidad, la afección es en el tono

muscular de los músculos que posibilitan el habla y la alimentación, por eso es frecuente el babeo y la necesidad de mucha concentración por parte del niño para evitarlo).

La parálisis cerebral es un grupo de trastornos motores por una alteración en el control de los movimientos y postura causados por una lesión cerebral en el cerebro inmaduro (desde el desarrollo prenatal a los 5 años de vida).

## Causas

Las causas que producen la parálisis cerebral van a depender y a variar de un caso a otro, por tanto no puede ni debe atribuirse a un factor único, aunque todos desarrollan como determinante común, la deficiente maduración del sistema nervioso central.

La parálisis cerebral puede producirse tanto en el período prenatal como perinatal o postnatal, teniendo el límite de manifestación transcurridos los cinco primeros años de vida.

1. **En el período prenatal**, la lesión es ocasionada durante el embarazo y pueden influir las condiciones desfavorables de la madre en la gestación. Suele ocasionar el 35% de los casos. Los factores prenatales que se han relacionado son las infecciones maternas (sobre todo la rubéola), la radiación, la anoxia (déficit de oxígeno), la toxemia y la diabetes materna.
2. **En el período perinatal**, las lesiones suelen ocurrir en el momento del parto. Ocasionan el 55% de los casos, y las causas más frecuentes son: anoxia, asfixia, traumatismo por fórceps, prematuridad, partos múltiples, y en general, todo parto que ocasiona sufrimiento al niño.
3. **En el período postnatal**, la lesión es debida a enfermedades ocasionadas después del nacimiento. Corresponde a un 10% de los casos y puede ser debida a traumatismos craneales, infecciones, accidentes vasculares, accidentes anestésicos, deshidrataciones, etc.

## Clasificación

Podemos establecer distintas clasificaciones basándonos en:

### Efectos funcionales

Según donde se localice la lesión cerebral se clasifican en:

- **Espástico:** este es el grupo más grande; alrededor del 75% de las personas con dicha discapacidad presentan espasticidad, es decir, notable rigidez de movimientos, incapacidad para relajar los músculos, por lesión de la corteza cerebral que afecta los centros motores. Los síntomas más frecuentes son: hipertonía, hiperreflexia e hiperflexión. La lesión está localizada en el haz piramidal.
- **Atetósico:** en esta situación, la persona presenta frecuentes movimientos involuntarios que interfieren con los movimientos normales del cuerpo. Se producen por lo común, movimientos de contorsión de las extremidades, de la cara y la lengua, gestos, muecas y torpeza al hablar. Las afecciones en la audición son bastante comunes en este grupo, que interfieren con el desarrollo del lenguaje. La lesión de los ganglios basales del cerebro parece ser la causa de esta condición. Menos del 10% de las personas con parálisis cerebral muestran atetosis. La lesión está localizada en el haz extrapiramidal.
- **Atáxico:** en esta condición la persona presenta mal equilibrio corporal, una marcha insegura y dificultades en la coordinación y control de las manos y de los ojos. La lesión del cerebelo es la causa de este tipo de parálisis cerebral, relativamente rara.
- **Formas mixtas:** es raro encontrar casos puros de espasticidad, de atetosis o de ataxia. Lo frecuente es que se presente una combinación de ellas.

## **La topografía corporal**

Según la distribución del trastorno neuromuscular o el criterio clasificatorio de topografía, que indica cual es la parte del cuerpo afectada, podemos distinguir entre:

- Hemiplejía: afecta a uno de los dos hemicuerpos (derecho o izquierdo).
- Diplejía: miembros superiores afectados.
- Cuadriplejía: los cuatro miembros están paralizados.
- Paraplejía: afectación de los miembros inferiores.
- Monoplejía: un único miembro, superior o inferior, afectado.
- Triplejía: tres miembros afectados.
- Hemiparesia faciobraquial crural. Afectada la cara y un brazo

## **Según el grado de capacidad funcional**

- Clase uno: sin limitación de actividad.
- Clase dos: con ligera o moderada limitación de actividad.
- Clase tres: con limitación de la actividad, que va desde moderada hasta alta.
- Clase cuatro: incapacitados para desarrollar cualquier actividad física útil.

## **Terapéutica**

- Clase uno: sin necesidad de tratamiento.
- Clase dos : con necesidad de un mínimo de terapia y de ayuda.
- Clase tres: necesita ayuda y aparatos, así como la asistencia de los servicios de tratamiento para la parálisis cerebral.
- Clase cuatro: requiere de institucionalización por largo tiempo para su tratamiento.

Si bien la bibliografía de cabecera denomina a los trastornos neuromusculares con el sufijo "plejia", no constituyen verdaderas parálisis, ya que en realidad se halla una debilidad de la fuerza por disminución en la conducción del impulso nervioso a placa motora, generando paresia muscular.

## **Según el tono muscular**

- Isotónico: tono normal.
- Hipertónico: tono incrementado.
- Hipotónico: tono disminuido.
- Variable: tono inconsistente ( distonia y espasticidad)

## **Otros trastornos médicos asociados o no**

1. Retraso mental
2. Epilepsia (convulsiones)
3. Problemas de crecimiento
4. Visión y audición limitadas
5. Sensibilidad y percepción anormales
6. Dificultades para alimentarse, falta de control de los intestinos o vejiga y problemas para respirar (debido a problemas de postura)
7. Problemas de la piel (llagas de presión)
8. Problemas de aprendizaje
9. Pubertad precoz

No todos estos trastornos tienen que darse en todos los casos, ni de forma simultánea

## **Prevención**

En muchos casos, se desconoce la causa de la parálisis cerebral y, en consecuencia, no puede hacerse nada para prevenirla.

No obstante, se han identificado algunas de las causas de la parálisis cerebral y, a menudo, se han logrado prevenir los casos resultantes de ellas. La intolerancia de Rh y el síndrome de rubéola congénita solían ser causas importantes de parálisis cerebral. Actualmente, la intolerancia de [Rh] por lo general puede prevenirse aplicando a las mujeres Rh- negativo embarazadas la terapia adecuada. Puede probarse la inmunidad de las mujeres a la rubéola antes del embarazo y, si no son inmunes, se las puede vacunar. Los bebés con ictericia grave pueden tratarse con luces especiales (fototerapia).

Las lesiones en la cabeza del bebé son una causa importante de parálisis cerebral en los primeros meses de vida y, las cuales, pueden evitarse transportando a los bebés en sillas especiales que se fijan al asiento trasero del auto. La vacunación periódica de los bebés ayuda a prevenir muchos casos de meningitis, otra causa de daño cerebral en los primeros meses. La mujer puede ayudar a reducir el riesgo de parto prematuro si recibe atención prenatal de forma temprana y periódica y si se abstiene de fumar, beber alcohol y consumir drogas ilegales.

## **Diagnóstico**

La parálisis cerebral se diagnostica principalmente evaluando de qué manera se mueve un bebé o un niño pequeño. El médico evalúa el tono muscular del niño, además de verificar los reflejos del bebé y fijarse en éste para comprobar si ha desarrollado una preferencia por su mano derecha o izquierda. Otro síntoma importante de parálisis cerebral es la persistencia de ciertos reflejos, llamados reflejos primitivos, que son normales en los bebés pequeños pero que, por lo general, desaparecen entre los 6 y 12 meses de vida. El médico también llevará una historia clínica detallada para descartar que los síntomas obedezcan a otros trastornos.

Asimismo, el médico puede recomendar la realización de pruebas de diagnóstico con imágenes cerebrales, tales como resonancias magnéticas, tomografías computadas o ultrasonidos. En algunos casos, estas pruebas pueden ayudar a identificar la causa de la parálisis cerebral.

## **Tratamientos**

La parálisis cerebral no se puede curar (por ahora). Pero la persona afectada podrá llevar una vida plena si recibe una atención adecuada que le ayude a mejorar sus movimientos, que le estimule su desarrollo intelectual, que le permita desarrollar el mejor nivel de comunicación posible y que estimule su relación social. Cuanto antes se detecte la enfermedad, mayor respuesta ofrecerá el paciente al tratamiento. Se aconseja la asistencia a escuelas regulares.

Tradicionalmente se admite que son cinco los pilares del tratamiento de la parálisis cerebral:

- la neuropsicología
- la fisioterapia, y dentro de la fisioterapia, estaría indicada la aplicación de la fisioterapia neurológica concretamente el **Concepto Bobath**.
- la terapia ocupacional,
- la educación compensatoria
- la logopedia

Como se ha señalado, en este padecimiento intervienen muchos factores tanto en la etiología (causa) como en la evolución y pronóstico, de tal manera que el tratamiento siempre tendrá que ser individualizado. En términos generales el tratamiento incluye 3 elementos básicos:

**1.- Tratamiento conservador:** Se trata fundamentalmente de un programa de fisioterapia por medio de técnicas de facilitación neuromuscular y propioceptiva, masoterapia, estimulación temprana, etc. y terapia ocupacional, supervisado por los especialistas en el área y con la activa participación de los padres o la familia del paciente.

**2.- Tratamiento farmacológico:** Entre los medicamentos que se indican están los relajantes para disminuir los temblores y la espasticidad, y anticonvulsivos para prevenir o reducir las convulsiones. La cirugía puede ser necesaria en algunos casos para liberar las contracturas en las articulaciones, las cuales son un problema progresivo asociado con la espasticidad. También puede ser necesaria para colocar tubos de alimentación y controlar el reflujo gastroesofágico.

Se han utilizado históricamente diversos fármacos con la idea de mejorar el tono muscular. Sin embargo en los últimos años ha quedado de manifiesto la importancia de la Toxina Botulínica Tipo A como alternativa eficaz en el tratamiento de la espasticidad, que es la forma más frecuente de expresión de la parálisis cerebral.

**3.- Tratamiento quirúrgico:** Está orientado principalmente a evitar, prevenir o minimizar las deformaciones articulares. Existen diferentes técnicas más o menos agresivas y con más o menos eficacia. Destaca por muy utilizada las tenotomías en la que se practican cortes en diferentes tendones, dependiendo del resultado a obtener. Es una intervención muy traumática y requiere inmovilización posterior del paciente con un tiempo de recuperación prolongado.

Existe una intervención alternativa a la tenotomía con muy buenos resultados y es la fibrotomía gradual por etapas del Dr. Ulzibat. Básicamente se trata de la eliminación de forma percutánea de las contracturas en fibras musculares que están evitando un movimiento correcto de una articulación. El objetivo es facilitar ese movimiento, reducir la espasticidad, eliminar el dolor y evitar la deformación articular. Su tiempo de recuperación es corto, es muy poco traumática y es posible intervenir diferentes grupos musculares de una vez. Se lleva a cabo en varios países del mundo aunque en la mayoría de forma privada.

**4.- Tratamiento con células madre:** Los resultados de estudios con células madre del cordón umbilical llevan a muchos científicos a sugerir que una infusión de la sangre del cordón umbilical puede aliviar el daño al tejido cerebral, reducir la rigidez muscular y mejorar los síntomas relacionados con la movilidad en pacientes con parálisis cerebral.

## GOLPES DEL DESTINO

Maggie es una chica de 32 años que desde los 13 años ha sido mesera; su ilusión más grande es ser Boxeadora Profesional.

Viene de una familia humilde donde le han hecho creer que es una basura, su madre pesa 140 kilos, su hermano está en la cárcel, su hermana cobra el seguro de un bebé ya muerto y su padre murió hace varios años.

Maggie está dispuesta a arriesgarlo todo por su sueño, limpia platos y sirve mesas desde hace varios años, alimentándose de la carne que los clientes dejan sobre sus platos, se rehúsa a vivir en un tráiler (casa-auto) y vivir alejada de todos, pareciera que su vida ha sido un problema, es vieja para el boxeo y ya no le queda más en la vida porque luchar. Con propinas ha comprado su saco veloz para entrenarse.

Ella ha tratado de abrirse camino por sí sola. Entrena en un gimnasio que le pertenece a Frankie un entrenador reconocido, pero él no la quiere tomar pues piensa que la chica no tiene futuro. A tanto rogarle, él comienza a entrenarla y la lleva a la cima del triunfo.

Con el dinero que ella gana con el triunfo de sus peleas, le compra una casa a su madre, la cual, ésta rechaza por no querer perder su pensión, pero aún así se va a vivir en ella. La madre siempre quejándose, se avergüenza de lo que Maggie hace, que nunca ha sabido ser buena hija y que todo lo que hace lo hace mal, reprochándole y burlándose de ella, pero aceptándole y, a su vez exigiéndole dinero de sus peleas.

En una de sus peleas en Las Vegas, buscando el campeonato a nivel internacional, su retadora una boxeadora de muy mala reputación, por jugar sucio y un asistente inexperto se conjugaron para que Maggie en una caída se rompiera el cuello,

accidente que la deja Tetrapléjica sin poder respirar por ella misma, conectada a un respirador artificial y sin ninguna sensación en su cuerpo.

Al estar en ese estado, Maggie espera que su madre la cuide, pero ella sólo se aparece para pedirle que ponga la casa y la cuenta bancaria a su nombre "para que nadie más pueda tocar su dinero"; tan insistente es que la madre no se ha percatado que Maggie no puede firmar, ¡No se ha dado cuenta del estado tan grave de su hija! Le exige que firme. La hermana le dice que le ponga la pluma en la boca para que la sostenga con los dientes. La madre le dice que es lo que su padre hubiera querido, porque siempre ha sido una buena hija.

Maggie se niega y le pregunta a su madre que si ha hecho bien acerca de sus triunfos, pero la madre le contesta que para ella simplemente perdió y le insiste que firme.... En ese momento es cuando Maggie se da cuenta realmente quien es su madre y desde esa cama y en ese estado decide poner en su lugar a su madre y a sus ambiciosos hermanos, le dice a su madre que saque su gordo trasero de la habitación y que nunca regrese! Maggie... había ganado otro round.

A Maggie le han cortado una pierna.

Su entrenador Frankie, no se separa de ella en ningún momento, lee libros para ella y le conversa, para mantener la mente ocupada de Maggie.

Un día él le propone comprarle una silla eléctrica que pueda mover con la boca para asistir a la universidad, pero Maggie se niega rotundamente.

Ella le pide un favor que la escuche..... y le cuenta la historia de su perro que tenia fracturada la cadera y arrastraba las patas traseras, el padre de Maggie lo lleva al bosque en su camioneta y con su escopeta sacrifica al perro. Maggie le pide a su entrenador

que haga lo mismo con ella, no le importa morir, reflexiona acerca de todo lo que ha hecho y visto en el mundo, las personas aclamándola, ha alcanzado la fama, ha hecho su sueño realidad. Lo ha tenido todo, ¿qué más da morir? No piensa estar recostada en una cama hasta que ya no puedan hacer nada por ella. Su objetivo es morir, ¿qué más da morir? Su padre le contó un día que ella luchó para llegar a este mundo pesando tan sólo 1 kilo 900gms, ahora está dispuesta a luchar para salir de él. Lo único que me queda es mi decisión y mi decisión en morir. Pero Frankie se niega, le dice que no le pida eso por favor.

### **Maggie trata de suicidarse.**

¿Cómo puede una persona en el estado de Maggie suicidarse? Se muerde la lengua para desangrarse, interviene Frankie y los médicos; Maggie lo vuelve a intentar y entonces deciden mantenerla sedada.

Frankie acude a su Sacerdote y este le dice que si ayuda a Maggie nunca podrá encontrarse a sí mismo de nuevo, pues no hay mayor pecado que ayudar a una persona a morir.

Entonces Frankie habla con su asistente y este le dice: “Gracias a ti ella fue una peleadora y la convertiste en la mejor, gracias a ti ella tuvo su oportunidad. Estoy seguro que el último pensamiento de Maggie, será –creo que lo hice todo bien- y así ella podrá descansar tranquila”.

Frankie regresa al hospital, Maggie está más despierta y, le dice “Mo Cuishle” que significa “Mi querida, Mi sangre” te voy a desconectar el oxígeno y te pondré a dormir, es un tranquilizante para que sigas durmiendo. Iras a un lugar de Paz.

**Algo de lo que Frankie le leyó a Maggie dice:**

**Me levantaré y me iré ahora. Iré a mi pequeña cabaña cerca del agua y tendré paz ahí, pues la paz viene lentamente; Viene desde la mañana hasta el anochecer.....**

# TETRAPLEJIA

La tetraplejía o cuadriplejía es un signo por el que se produce parálisis total o parcial de brazos y piernas causada por un daño en la médula espinal, específicamente en alguna de las vértebras cervicales. En raros casos, merced a una rehabilitación intensiva, se puede recuperar algo de movimiento. Lesión Medular

Cualquier daño a la médula espinal es una lesión muy compleja. Cada lesión es diferente y puede afectar el cuerpo en varias formas diferentes.

La tetraplejía consecuencia de de una lesión cervical es quizá el tipo más difícil de trauma de columna en cuanto a rehabilitación e inserción a la sociedad se refiere. Básicamente la médula espinal es como un canal donde se trasladan las órdenes del cerebro hacia los miembros del cuerpo, por lo cual mientras más alta sea la lesión más difícil será el tratamiento debido a que aumenta el número de miembros sin control. Actualmente cuando se ha asentado el trauma, este es irreversible aunque no se descarta que en un futuro no muy lejano la ciencia encuentre el modo de revertir las consecuencias puesto que ahora se investiga con las Células Madre.

La forma de adquirir este tipo de discapacidad es: (del cuello) aplastamiento, dislocación y corte. Pudiendo ser a consecuencia de diversas causas como: accidentes de natación, de equitación o tráfico; así mismo por heridas con arma de fuego.

Las primeras siete vértebras en el cuello se llaman CERVICALES.

- La primera vértebra de arriba es la C1
- La siguiente es la C2

Las lesiones medulares cervicales normalmente causan pérdida de funciones en los brazos y piernas, resultando una cuadriplejía.

- Las lesiones por encima de C4 pueden llevar a la persona a necesitar un ventilador para ayudarle a respirar.

- Las lesiones a nivel C5, a menudo conservan el control de hombros y bíceps, pero no controlan la mano o el puño.
- Cuando son en C6, permiten el control del puño, mas no la funcionalidad de la mano.
- Las personas con lesión C7 pueden estirar los brazos, pero aún pueden presentar problemas de destreza en el uso de la mano y dedos.

### **Complicaciones:**

Hospitalizaciones largas y frecuentes. Mayor posibilidad de infecciones intrahospitalarias. Movilidad reducida. Úlceras de decúbito. Control involuntario de la vejiga y el intestino. Infecciones de la zona urinaria. Piedras en el riñón. Espasmos musculares. Dolor en las nalgas por presión Pérdida de sensibilidad, tacto, dolor y temperatura Función respiratoria deteriorada. Muchas personas con lesión de la médula espinal todavía tienen cierta sensación en las partes paralizadas de su cuerpo, sensación de tacto o dolor.

La tetraplejía se acompaña con frecuencia de otras manifestaciones secundarias como úlceras de decúbito, infecciones de vejiga, espasmos musculares y dolor. La fertilidad suele verse afectada en el varón pero no en la mujer.

### **Tipos de tetraplejía**

Se dan 2 tipos comunes de tetraplejías la total (sin movimiento de los 4 miembros) y la parcial (se mueven los brazos pero no los dedos); existen otros tipos pero si es una lesión más baja la fisioterapia es una gran opción y si es un trauma más alto las probabilidades de sobrevivir a la lesión son casi nulas. Dentro de cada tipo de tetraplejía también se da la clasificación de la lesión: si es una lesión total no habrá ningún tipo de sensibilidad abajo del trauma y si es una lesión parcial habrán sensaciones por debajo del trauma. Según la Asociación Americana de Lesión Medular (ASIA) podemos clasificar las lesiones medulares en Lesión medular Completa y Lesión Medular Incompleta dividiéndola en 5 grupos de la "A" hasta la "E".

**Lesión Medular Completa A:** No hay preservación sensitiva ni motora por debajo del nivel de la lesión y se abarca segmentos sacros, es decir, no existe tampoco sensibilidad ni control para miccionar ni defecar.

**Lesión Medular Incompleta B:** Hay preservación de la sensibilidad pero no motora por debajo del nivel neurológico abarcando segmentos sacros, es decir, existe sensibilidad para defecar y miccionar, pero no control voluntario.

**Lesión Medular Incompleta C:** hay preservación de la sensibilidad y la fuerza por debajo del nivel de lesión, pero los músculos se encuentran débiles y se consideran no funcionales.

**Lesión Medular incompleta D:** los músculos por debajo del nivel neurológico son funcionales en un 75%. Lesión Medular incompleta E: la fuerza y la sensibilidad prácticamente esta normal.

**Lesión Medular incompleta E:** La fuerza y la sensibilidad prácticamente esta normal

Los artículos de la categoría Lesión Medular, están destinados para informar a personas que transitan el difícil momento de un trauma cervical reciente. El objetivo final, y quizás el más difícil de todos, es el de la aceptación de que se ha nacido a una nueva vida. Tratamos con esto, de destruir mitos que han hecho de las personas con esta lesión, ser muchas veces más incapaces de lo que realmente son. Un padecimiento similar es la paraplejía.

# RESPIRADOR ARTIFICIAL

Como respirador artificial o ventilador médico se puede definir cualquier máquina diseñada para mover aire hacia dentro y fuera de los pulmones, con el fin de suplir el mecanismo de la respiración de un paciente que físicamente no puede respirar o respira insuficientemente.

Aunque en general los respiradores modernos operan automáticamente, es posible ventilar a un paciente por tiempo indefinido con una máscara de bolsa con válvula. Los respiradores se utilizan principalmente con pacientes de cuidados intensivos, que permanecen en casa y que llegan a los servicios de emergencia (como unidades independientes) y en anestesia (como componentes de una máquina de anestesia).

## Función

En su forma más simple, un respirador moderno de presión positiva consiste en: una turbina o un depósito compresible, una fuente de aire y oxígeno, un conjunto de válvulas y tubos, y un "circuito de paciente" desechable o reutilizable. El depósito de aire es comprimido neumáticamente varias veces por minuto para proporcionar al paciente aire circundante o, en la mayoría de los casos, una mezcla de aire y oxígeno. Si se usa una turbina, esta impulsa aire a través del ventilador, que tiene una válvula de flujo que ajusta la presión según parámetros específicos del paciente. Al liberar el exceso de presión, el paciente exhala pasivamente debido a la elasticidad de los pulmones, y el aire exhalado sale generalmente por una válvula que permite su paso en una sola dirección. El contenido de oxígeno del gas inspirado se puede ajustar desde un 21% (aire ordinario) y 100% (oxígeno puro). Las características de presión y flujo se pueden ajustar de forma mecánica o electrónica.

Los respiradores también pueden venir equipados con sistemas de monitoreo y alarma para los parámetros del paciente (por ejemplo, presión, volumen y flujo) y la función del ventilador (por ejemplo, fugas de aire, cortes de energía, fallas mecánicas), baterías de emergencia, tanques de oxígeno y un control remoto. Hoy en día, el

sistema neumático suele sustituirse por una turbina de operación computarizada.

Los respiradores modernos son controlados electrónicamente por un pequeño sistema embebido que permite adaptar con exactitud las características de presión y flujo a las necesidades de cada paciente. Poder afinar la configuración del respirador también permite hacer la ventilación más tolerable y cómoda para el paciente. En Alemania, Canadá y Estados Unidos existen terapeutas respiratorios, responsables de ajustar estos valores, mientras que los técnicos biomédicos se encargan de su mantenimiento.

El circuito del paciente por lo general consiste de un conjunto de tres tubos de plástico, ligeros y resistentes, separados por función (por ejemplo: aire inhalado, presión del paciente, aire exhalado). De acuerdo con el tipo de ventilación que se necesite, el extremo del circuito que se conecta al paciente puede ser invasivo o no invasivo.

Los métodos no invasivos, adecuados para los pacientes que solo requieren un respirador durante el sueño y el descanso, usan principalmente una mascarilla nasal. Los métodos invasivos requieren intubación, que en pacientes que dependerán del respirador por largo tiempo será normalmente una cánula de traqueotomía, que es mucho más cómoda y práctica para el cuidado a largo plazo que la intubación por laringe o nariz.

## **INTUBACIÓN**

En medicina, intubación se refiere al método en el que se introduce un tubo en un orificio externo o interno del cuerpo. Aunque el término puede referirse a un término de endoscopía, es más común su uso en referencia a una intubación traqueal. La intubación traqueal es la introducción de un plástico flexible en la tráquea para proteger la vía aérea y proveer los medios para una ventilación mecánica. La más común es la intubación orotraqueal, donde, con ayuda de un laringoscopio, se pasa un tubo a través de la boca, laringe, y cuerdas vocales hasta la tráquea. Entonces se infla un balón en la punta

distal para asegurar su posición, y proteger la vía aérea de sangre, vómito y secreciones.

- La intubación endotraqueal puede lograrse por vía oral o a través de la nariz.
- La intubación endotraqueal se usa para el control definitivo de la vía aérea en el paciente lesionado o enfermo.

## **Sistemas vitales**

Como una falla en un sistema de respiración mecánica puede producir la muerte, este se clasifica como sistema vital, y se deben tomar precauciones para asegurar que los sistemas mecánicos de respiración sean altamente confiables. Esto incluye medidas de suministro de energía.

Por lo tanto, los respiradores mecánicos están diseñados cuidadosamente para que una única falla no alcance a poner en peligro al paciente. Por lo general tienen mecanismos de respaldo que permiten la respiración manual cuando se interrumpe la energía (por ejemplo, cuando el respirador viene incorporado a una máquina de anestesia). También pueden tener válvulas de seguridad que abren paso al aire circundante cuando se interrumpe la energía para evitar la asfixia de los pacientes que respiran espontáneamente. Algunos sistemas también vienen equipados con tanques de gas comprimido, compresores de aire y baterías de respaldo para proporcionar ventilación en caso de cortes de energía o defectos en la fuente de oxígeno, y métodos para operar o pedir ayuda si fallan sus mecanismos o programas.

## **Historia**

La historia temprana de la ventilación mecánica se inicia con varias versiones de lo que eventualmente fue llamada Iron Lung, una forma de ventilador no invasivo de presión negativa muy utilizado durante la polio epidemias del siglo 20 después de la introducción del "bebedor de respirador", en 1928, y las mejoras posteriores introducidas por John Haven, Emerson en 1931. En 1949, New Haven John Emerson

desarrolló un asistier mecánica para la anestesia con la colaboración del departamento de anestesia en la Universidad de Harvard. Los ventiladores mecánicos se comenzaron a utilizar cada vez más en anestesia y cuidados intensivos durante la década de 1950. Su desarrollo fue estimulado tanto por la necesidad de tratar a los pacientes contra la poliomielitis y el uso cada vez mayor de relajantes musculares durante la anestesia. Los medicamentos relajantes paralizar al paciente y mejorar las condiciones de operación para el cirujano, sino también paralizar los músculos respiratorios.

En Reino Unido, el Radcliffe Oriente y modelos de Beaver fueron los primeros ejemplos, el último con un motor del limpiaparabrisas del automóvil para impulsar el fuelle usado para inflar los pulmones. Los motores eléctricos, sin embargo, un problema en los quirófanos de ese momento, ya que su uso causa un riesgo de explosión en presencia de anestésicos inflamables, tales como éter y ciclopropano. En 1952, Roger Manley de Westminster Hospital, Londres, ha desarrollado un ventilador que estaba totalmente de gas conducido, y se convirtió en el modelo más popular en Europa. Se trataba de un diseño elegante, y se convirtió en el gran favorito de los anestesiistas Europea durante cuatro décadas, antes de la introducción de modelos controlados por la electrónica. Era independiente de energía eléctrica, y no causó ningún riesgo de explosión. El original Mark I unidad se ha desarrollado para convertirse en el Manley Mark II, en colaboración con la empresa Blease, que fabrica miles de estas unidades. Su principio de funcionamiento es muy simple, un flujo de gas de entrada se utiliza para levantar una unidad de fuelle ponderada, que cayó de forma intermitente por gravedad, obligando a los gases de la respiración en los pulmones del paciente. La presión de la inflación podría variar desplazando el peso móvil en la parte superior del fuelle. El volumen de gas entregado fue ajustable mediante un control deslizante curva, lo que limita excursión fuelle. Presión residual después de la finalización de la espiración se puede configurar también, usando un arma pequeña ponderada visible a la parte inferior derecha del panel frontal. Esta era una unidad robusta y su disponibilidad alentado la introducción de técnicas de ventilación con presión positiva en la corriente principal europea la práctica anestésica.

El lanzamiento de 1955 de Forrest Aves "Bird Universal Medical respirador" en Estados Unidos, cambió la forma en se llevó a cabo la ventilación mecánica con la caja verde pequeña convertirse en una pieza conocida de los equipos médicos. La unidad se vende como marca la Bird 7 respirador e informalmente llamada "Bird". Fue un neumático dispositivo y requiere por lo tanto, no energía eléctrica fuente de operar.

Entornos de cuidados intensivos de todo el mundo revolucionado en 1971 por la introducción de la primera SERVO 900 ventilador (Elema-Schönander). Era un ventilador electrónico pequeño, silencioso y eficaz, con el famoso sistema de retroalimentación SERVO el control de lo que se había establecido y regulación de la entrega. Por primera vez, la máquina puede entregar el volumen establecido en la ventilación de control de volumen.

Los ventiladores usados bajo una gran presión requieren precauciones especiales y ventiladores pocos los que pueden operar bajo estas condiciones. En 1979, Industrias Sechrist presentó su ventilador Modelo 500A que fue diseñado específicamente para su uso con cámara hiperbárica.

En 1991, el SERVO 300 ventilador serie fue introducido. La plataforma de la serie el tratamiento SERVO 300 habilitados de todas las categorías de pacientes, desde recién nacidos hasta adultos, con un ventilador único. El SERVO de la serie 300 proporciona un sistema de suministro de gas completamente nuevo y único, con un rápido flujo de desencadenar la respuesta.

Un concepto modular, lo que significa que el hospital tiene un modelo de ventilador en todo el departamento de la UCI en vez de una flota con diferentes modelos y marcas para satisfacer las necesidades de usuario diferente, se introdujo con SERVO-i en 2001. Con este concepto modular de los departamentos de UCI podría elegir los modos y opciones, software y hardware necesario para una categoría de paciente en particular.

# CONCEPTO BOBATH

El Concepto Bobath es un enfoque de solución de problemas para la evaluación y tratamiento de las personas con trastornos de la función, el movimiento y el control postural, debido a una lesión del sistema nervioso central. El Concepto Bobath tiene su origen hacia fines de 1940 /1950, debe su nombre a sus fundadores: la Fisioterapeuta Berta Bobath y su esposo el Dr. Karel Bobath.

Berta Busse nació en Berlín en 1907, inicialmente estudió en la escuela de gimnasia y danza “Anna Hermann”, una vez finalizada su formación permanece en esta escuela como instructora hasta el año 1933. Durante este período contrae matrimonio, el cual dura aproximadamente un año. En Febrero de 1933 nace su hijo llamado Peter. Karel Bobath nació en el mismo distrito de Berlín que Berta, ambos se conocen durante el período de adolescencia. Karel Bobath se graduó como Doctor en la Universidad de Berlín en 1932 y posteriormente en Checoslovaquia se gradúa por segunda vez en Medicina en 1936. En el año 1939 emigra a Londres.

Posteriormente y por motivos de la segunda guerra mundial Berta también emigra a Londres, donde se reencuentra con Karel Bobath y se casa en 2das. nupcias en 1941. Berta, en 1943 es llamada para atender a un famoso pintor “Simon Ewes”, con quien comienza a aplicar su forma diferente de manejar la espasticidad, enfoque que continuará luego desarrollando no sólo para el tratamiento de personas adultas con hemiparesia, sino también en niños con secuela de Parálisis Cerebral.

Juntos; Berta desde el aspecto clínico y Karel desde la neurociencia disponible en esos tiempos, desarrollaron el Concepto Bobath para el tratamiento de niños y adultos con trastorno neuromotor. Ambos desde su lugar de residencia como también viajando por distintas partes del mundo, enseñaron y entrenaron a diferentes profesionales en el Concepto, los cuales continuaron y continúan hoy en día con el desarrollo de este “Concepto Vivo”.

Tan grande fue el impacto de su Concepto que motivó muchas formas de reconocimiento a través del mundo entero. Así como

juntos desarrollaron su vida tanto laboral como personal, juntos decidieron irse el 20 de Enero de 1991.

## **Concepto de vida**

El enfoque Bobath es una terapia especializada aplicada a tratar los desórdenes del movimiento y la postura derivados de lesiones neurológicas centrales y cómo ayudar a pacientes en estas situaciones. Su hipótesis se basó en trabajos de varios neurofisiólogos, entre ellos Sherrigton y Magnus, que producían lesiones en el SNC de animales y luego observaban los efectos resultantes. Estudiaron la unidad motora, base de la función motora (una neurona motora y el grupo de fibras musculares que inerva).

El Concepto Bobath es un Concepto importante en la rehabilitación de personas con lesiones cerebrales o medulares. Se basa en la capacidad del cerebro de reorganizarse, que significa que las partes sanas del cerebro aprenden en ciertas circunstancias pueden compensar las funciones que fueron realizadas previamente por las regiones dañadas del cerebro. El requisito previo para esto es, sin embargo, un soporte y un estímulo aplicado al paciente por parte del Fisioterapeuta o del terapeuta ocupacional. El concepto ha alcanzado buenos éxitos en la rehabilitación, particularmente en el caso de los enfermos que sufren paresia en un lado del cuerpo (hemiparesia) después de un accidente vascular.

La persona afectada de una hemiparesia tiende a menudo a descuidar su lado paretico, y por lo tanto sus limitaciones, para compensar con su lado menos afectado. Estos movimientos llevados a cabo con solo un lado del cuerpo, sin embargo, ayudan solamente al paciente de una manera básica, puesto que el lado afectado no se da la capacidad de recibir y de trabajar con la nueva información. El cerebro por lo tanto no tiene la oportunidad de reestructurarse. Incluso, debido a los movimientos asimétricos, existe peligro de desarrollar espasmos dolorosos en la zona afectada.

El valor principal del Concepto Bobath es, por otra parte, apoyar al lado afectado del cuerpo tanto como sea necesario para adaptar sus movimientos de manera acorde con el lado menos afectado del

cuerpo. Es, en definitiva, un modo de equilibrar el cuerpo en cuanto a funcionalidad y movilidad.

Otra de las claves del concepto Bobath trata de modificar los patrones anormales que resultan de la propia lesión y facilitar el movimiento para conseguirlo de la manera más funcional, siempre siguiendo los hitos obtenidos en el neurodesarrollo--neurofisiológico humano.

La **Terapia Bobath es un “concepto de vida”**, no un método. No ofrece regímenes estrictos de tratamiento que deban ser seguidos al pie de la letra; otorga elementos para aplicar según necesidades y respuestas individuales; es un abordaje que resuelve problemas involucrando el tratamiento y el manejo de pacientes con disfunción del movimiento. Describe tanto los problemas de coordinación motora en relación a las reacciones posturales normales del mecanismo central del mismo, como las características del desarrollo motor normal. Se observa qué realizan los niños en las distintas etapas o hitos de maduración y cómo lo hacen. El desarrollo es considerado como una gran variedad de movimientos y las secuencias se superponen, enriqueciéndose unos a otros; se explica por qué los bebés hacen determinada actividad en determinado momento. Se llaman “reflejos primitivos” a los que son obligatorios (osteo-tendinosos, etc.); en cambio, los observados en niños pequeños, tales como el moro, la prensión, etc., y que no son obligatorios, se los denomina “respuestas primarias, patrones motores primarios, temporarios o primitivos”, y se tiene en cuenta la variabilidad de las respuestas y su modificación a medida que el SNC madura, manteniéndose hasta los 4 meses. Si estos patrones en masa o primitivos se mantienen más allá de los 6 meses, hablamos de “patrones primitivos en apariencia”. Los patrones motores anormales o patológicos son los que no se observan en ninguna etapa del desarrollo normal. El concepto de Terapia del Neurodesarrollo (TND) se basa en el reconocimiento de la importancia de dos factores:

- a) Interferencia de la maduración normal del cerebro por una lesión que lleva al retardo o detención de algunas o todas las áreas del desarrollo.

- b) Presencia de patrones anormales de postura y movimiento, por liberación de la actividad refleja postural anormal o a una interrupción del control normal de los reflejos posturales y de movimiento. Su principal objetivo es el control del tono postural, inhibiendo los patrones de la actividad refleja anormal al facilitar patrones motores más normales (que se obtienen como respuestas automáticas a manipulaciones específicas, logrando un control funcional más efectivo), y preparando para una mayor variedad de habilidades funcionales, que aumenta la capacidad de los niños para moverse y funcionar de la manera más normal posible.

Los esposos Bobath demostraron que se podía variar la calidad de posturas y movimientos, logrando actividades más finas y selectivas (como visión, mecanismos respiratorios, alimentación y habla). Este manejo de TND se aplica en la vida diaria e incluye a la familia en actividades incorporadas a las tareas cotidianas y transformarlas en terapéuticas: cómo se da de comer, vestir, movilizar, posicionar; adecuación del mobiliario; etc. Los padres son partícipes activos en las mismas, prolongándolas así durante las 24 horas del día, de donde surge el concepto de funcionalidad.

### **Casos en los que está indicado el Concepto Bobath**

Según la International Bobath Instructors Training (IBITA), el Concepto Bobath es una forma de resolución de problemas, para la valoración y el tratamiento de personas con un trastorno de función, movimiento y control postural debido a una lesión del SNC y puede ser aplicado a individuos de todas las edades y todos los grados de desorden físico o funcional (IBITA 1996, Panturin 2001, Brock et al 2002, Raine 2006).

La práctica actual está basada en el conocimiento actual del control motor, el aprendizaje motor, la plasticidad neuronal y muscular y la biomecánica. Asimismo, está basado en la experiencia clínica y tiene en cuenta las necesidades y expectativas de los pacientes. El objetivo del tratamiento Bobath es una optimización de todas las funciones a través de la mejora del control postural y de los

movimientos selectivos a través de la facilitación de dichos movimientos, siempre orientado a las actividades de la vida diaria.

El tratamiento de los trastornos del movimiento a través del Concepto Bobath parte de un enfoque en el que se ve al individuo de forma global, teniendo en cuenta los siguientes aspectos: -

- Análisis del movimiento normal
- Análisis de la desviación de movimiento normal  
Aplicación adaptada a cada paciente de Técnicas de tratamiento, como herramientas que permitan un reaprendizaje del movimiento normal
- Análisis del efecto de dichas técnicas para modificarlas a medida que el paciente va evolucionando

A través de la observación y valoración del paciente se pueden conocer cuáles son las afecciones neurológicas de este (función, movimiento y tono), para luego planificar el tratamiento y marcar los objetivos. Asimismo, a parte de sus problemas motores, se tienen en cuenta las capacidades cognitivas, perceptivas y adaptativas del paciente. Esto es así porque este tipo de tratamiento enfatiza la mejora del movimiento y la función a través de la participación activa del paciente en el tratamiento. La mejor inhibición de los patrones anormales de movimiento serán las actividades de la vida diaria del paciente, por ello el Concepto Bobath se centra en un tratamiento que se adapte a cada paciente en particular y sea flexible para ir evolucionando según el paciente mejora.

El objetivo final del Concepto Bobath es dar al paciente la capacidad de integrarse en la sociedad de la forma más independiente posible. De esta forma, el Concepto Bobath está indicado para un gran número de desordenes del movimiento, producidos por un daño cerebral adquirido:

- **Hemiparesias** donde se trabaja para conseguir la readaptación a las actividades de la vida diaria, mejorando la calidad del movimiento y paliando la hipotonía y espasticidad. Se consiguen recuperar funciones tales como volteos en la cama, transferencia a la posición de sentado y de pie, y

funciones como la marcha y la utilización del brazo para la alimentación o la asistencia a ella.

- **Lesiones Medulares** con el tratamiento se consiguen múltiples beneficios tales como mantener una posición de sentado independiente y a todas las alturas, la reducción de la espasticidad y el aumento del tono en áreas de hipotonía, la bipedestación asistida y en algunos casos la bipedestación independiente.
- **Parálisis Cerebral Infantil** se trabaja para la habilitación a la marcha y las mejoras en la calidad de la misma. Se mejoran aspectos de equilibrio en las diferentes funciones tales como puesta en bipedestación desde la posición de sentado.
- **Esclerosis Múltiple** se mejora la capacidad de esfuerzo, la calidad de la marcha y la postura, todo ello contribuyendo a la reducción o eliminación de dolores musculoesqueléticos.
- **Esclerosis Lateral Amiotrófica Ataxias** recuperación de la sedestación independiente, mejoras en la calidad de la marcha y en algunos casos la misma de manera independiente, mejoras en la capacidad respiratoria y en la función alimenticia.
- **Apraxias Motoras, Traumatismos Craneoencefálicos** recuperación de sedestación independiente, puesta de pie y marcha.

## Los supuestos teóricos y la práctica clínica

Como hemos visto, el Concepto Bobath es un enfoque de rehabilitación de los adultos con patología del sistema nervioso central que se originó en el trabajo de Berta y Karel Bobath y ha evolucionado a lo largo de más de 60 años. La justificación de la práctica actual se basa en parte en los conocimientos actuales del control motor, aprendizaje motor, la plasticidad neuronal y muscular, y la biomecánica. También se basa en la experiencia de expertos clínicos y toma en cuenta las necesidades y expectativas del cliente (paciente).

Junto con la persona, su familia y los cuidadores que trabajan para identificar restricciones en la participación y analizar las actividades funcionales pertinentes que se necesitan para superar estas restricciones. Nuestras habilidades en el análisis de movimiento nos permiten identificar las alteraciones específicas subyacentes relacionadas tanto con la tarea dirigida por el movimiento y el control postural subyacente. Trabajando sobre las actividades funcionales adecuadas en situaciones de la vida diaria se asegura de que los factores contextuales se tengan en cuenta y nos permite medir resultados significativos. La importancia del uso específico de la funcionalidad y el tratamiento en situaciones de la vida cotidiana se destacó ya en 1977 (Bobath B, 1977).

Tanto el concepto Bobath como la Clasificación Internacional de la Funcionalidad, la Discapacidad y la Salud (WHO 2001) subrayan la totalidad del funcionamiento humano en todas las esferas de la vida. La discapacidad es considerada como el resultado de una compleja relación entre el estado de salud del individuo, los factores personales y los factores externos de las circunstancias ambientales en las que vive la persona. El concepto Bobath siempre ha hecho hincapié en el carácter individual de los problemas de cada persona y la necesidad de establecer objetivos e intervenciones que se determinen para el individuo en particular. La organización de los sistemas posturales requiere de la interacción entre las fuerzas externas (la gravedad), la mecánica y la cinética del cuerpo, las entradas multisensoriales, y la adaptación de las respuestas a los movimientos voluntarios.

Las funciones del sistema nervioso central a través de un sistema de procesamiento de distribución. Los diferentes componentes de una tarea se procesan en distintas áreas del sistema nervioso a través de sistemas en serie y en paralelo de las diferentes estructuras en los diferentes niveles. Sistemas paralelos que dan tanto el control postural y la tarea de movimiento dirigido. La unidad de organización y coordinación de la actividad del SNC es el conjunto neuronal. Las neuronas en conjunto pueden extenderse por muchos segmentos y trabajar juntos para producir un resultado funcional. La suma de las entradas excitadoras e inhibitoras para el conjunto determina la salida de las neuronas motoras relevantes. La arquitectura muscular

y el tipo de fibra, también determinan la respuesta motora a la entrada del sistema nervioso

El Control postural es al mismo tiempo anticipatorio y asociativo, como resultado de estímulos y mecanismos de retroalimentación que están influenciados por el aprendizaje, la experiencia y los estímulos sensoriales. El Control anticipatorio activa a los estabilizadores del tronco antes que a los movimientos de las extremidades. Este tipo de actividad postural preparatoria apoya a los movimientos selectivos de las extremidades. La alineación postural de la persona que determina las estrategias de movimiento que será efectiva. Durante el movimiento, el control postural de anticipación y asociativo está en marcha. Aunque los mecanismos exactos de control postural son aún desconocidos, las últimas investigaciones en este modelo conceptual sugieren que una representación interna de los movimientos del cuerpo existe y que la propiocepción es el elemento esencial de esta representación. Se ha demostrado que el tálamo tiene un papel en el mantenimiento de esta representación interna. Mecanismos propioceptivos incluyen entradas somatosensoriales, visuales y vestibulares. Los mensajes somatosensoriales que dan el sentido de la posición provienen de los receptores tanto nivel distal (manos y pies) como proximal (cuello y tronco). Los sistemas vestibular y visual proporcionan información acerca de la verticalidad y la posición en el espacio. Un comportamiento motor humano competente permite al individuo dirigir y combinar los movimientos de forma selectiva en la actividad funcional deseada en una amplia variedad de condiciones ambientales.

## **Aprendizaje motor**

El aprendizaje motor se refiere a la adquisición y la modificación del movimiento. La adquisición de habilidades depende del aprendizaje motor. El aprendizaje motor requiere la intención de realizar una tarea, de la práctica y la retroalimentación. El tiempo de aprendizaje de habilidades motoras es una práctica dependiente y se compone de fases específicas relacionadas con la consolidación, la especificidad, la transferencia y la interferencia. La comprensión de estos procesos de aprendizaje permite optimizar el contenido de cada sesión de terapia, el número de repeticiones y el intervalo entre las sesiones.

La destreza en la recuperación se caracteriza por:

- Disminución gradual en el control cognitivo.
- Disminución gradual en el control de la percepción y visual.
- Mejora la capacidad de adaptación y flexibilidad (transferencia de tareas)
- Mayor capacidad para hacer frente a la interferencia contextual.

### **Medición de los resultados.**

La práctica actual es tan buena como los resultados obtenidos. La motivación y las expectativas son factores que también influyen en los resultados, y la capacitación que es importante para el individuo en particular, su familia y cuidadores contribuye de manera significativa a los efectos globales del tratamiento. Existe la necesidad de aportar pruebas que van más allá de la disminución en el deterioro o en la realización de la actividad, e incluye un cambio real, significativo y sostenible en la vida de los individuos y sus familias (Winstein 2005). El objetivo es aprovechar al máximo la adquisición de habilidades, y no sólo para lograr la independencia (Gordon 2005).

La intervención debe producir un cambio en los tres niveles - la participación, la actividad y el deterioro. Medir los cambios clínicos requiere de herramientas que son sensibles a los tipos y grados de cambios que son clínicamente importantes. La medición del deterioro no solo garantiza un cambio clínicamente significativo. Las herramientas están disponibles para la medición en los tres niveles de funcionamiento, participación de la actividad y el deterioro.

### **Los aspectos claves de la práctica clínica**

El concepto Bobath ya se ha definido como un enfoque de solución de problemas para la evaluación y tratamiento de las personas con trastornos de la función, el movimiento y el control postural, debido a

una lesión del sistema nervioso central. Mayston (2000) señala que el concepto es ante todo una forma de observar, analizar e interpretar el desempeño de tareas. Estas definiciones se centran en el concepto Bobath como un proceso de razonamiento clínico, en lugar de una serie de tratamientos o técnicas.

### **Razonamiento clínico y análisis del movimiento.**

El proceso de evaluación, el establecimiento de objetivos y la intervención requieren que el terapeuta explote tanto sus supuestos teóricos subyacentes como de su conocimiento basado en la evidencia. Este proceso es interactivo, con la continua re-evaluación, la revisión de los objetivos de la intervención y el cambio de acuerdo con las necesidades y el progreso de la persona. La identificación de restricciones en la participación requiere una comunicación efectiva con el individuo, su familia y con sus cuidadores. El análisis del movimiento y la ejecución de tareas permiten al terapeuta identificar las limitaciones de la actividad, así como los problemas subyacentes de la disfunción del movimiento. Este análisis conduce a la formación de hipótesis en relación con deficiencias subyacentes que necesitan una evaluación adicional. Estas alteraciones pueden ser primarias o secundarias. Objetivos adecuados, pertinentes y centrados en el paciente, que se pueden establecer sobre la base de la evaluación. La intervención inicial puede hacerse en el nivel de participación, en asientos adaptados o ajustando el ambiente del paciente.

### **Integración del control postural y la tarea de movimiento dirigido (Movimiento selectivo).**

El control postural proporciona la base para los patrones de movimiento selectivo, que se combinan con muchos y variados patrones que proporcionan una actividad con un fin específico y permite su participación en situaciones de la vida cotidiana. El uso de movimientos con un fin específico o selectivo durante el tratamiento no presupone el control postural independiente; al cambiar el ambiente y ofrecer apoyo externo, el individuo puede mantener la posición vertical que es uno de los principios. Esto permite trabajar sobre patrones selectivos en las extremidades con el fin de mejorar el control postural. Por otra parte, la activación de los estabilizadores del tronco se puede utilizar para apoyar el uso de las extremidades.

El tratamiento utiliza tanto los patrones simétricos como asimétricos de movimiento, como se refleja en el uso de las extremidades superiores, así como para caminar. Alternando la simetría implica el uso de todo el cuerpo, y esto es parte integrante del concepto Bobath. El uso de las partes del cuerpo afectadas se siente alentado por la utilización de estrategias durante las cuales el individuo tiene que utilizar sus miembros más afectados, en lugar de utilizar con restricciones los miembros menos afectados. Este principio de uso obligatorio se aplica a todo el cuerpo.

### **El uso de la información sensorial y propioceptiva.**

La información aferente es importante en la iniciación y modificación de movimiento, y en la formación de representaciones internas de la postura y el movimiento. En disfunción del movimiento, la escasez de movimiento y el uso de estrategias compensatorias restringen severamente la experiencia del individuo de movimiento. La información sensorial proporcionada por el terapeuta debe ser pertinente y apropiada, y el momento de dar y quitar la información sensorial es crucial. La entrada sensorial no deberá ser contradictoria. El objetivo es proporcionar una información aferente aproximada que por lo general se experimentó durante el movimiento o la ejecución de tareas. Una facilitación con éxito requiere que el terapeuta haya explorado previamente y brinde los mejores medios para facilitar un comportamiento específico. El uso de la facilitación como una parte integral del concepto Bobath se apoya en la obra de Hesse et al (1998) y Miyai et al (2002). La facilitación para que tenga éxito, debe llevar a un cambio en el comportamiento motor. Durante el período en que la facilitación se sigue utilizando como parte del proceso de intervención, la repetición y la variabilidad de los patrones de movimiento y las estrategias de comportamiento se han incorporado.

### ***Temas de tono activo.***

Los problemas de tono son evaluados tanto en condiciones pasivas como activas. Los cambios que interfieren con el movimiento pueden ser debido a elementos neurales o no neurales. El tratamiento se dirige a las causas subyacentes específicas. Estos pueden incluir un control postural inadecuado, hipersensibilidad cutánea, alteración en

los patrones de activación muscular o la imposibilidad de cesar la actividad en el músculo. Los músculos que se han mantenido en una longitud específica en un período de tiempo prolongado van a sufrir cambios en la longitud de reposo y la consiguiente alteración de elementos no neuronales. La alineación de los músculos, la longitud y la elasticidad se debe mantener o recuperar para la prevención de trastornos secundarios. El objetivo es lograr patrones funcionales activos de movimiento a través del rango normal. Si esto no es posible, se le enseña a la persona estrategias alternativas para la prevención de trastornos secundarios.

### **Estrategias generales de manejo.**

Una lesión del SNC siempre conduce a estrategias compensatorias. Algunas de estas estrategias limitan el potencial subyacente. Dentro del concepto Bobath, el objetivo es identificar las estrategias potencialmente limitadas y modificar el desempeño de tareas de estructuración de su medio, proporcionando las señales sensoriales y propioceptiva adecuadas y dar formas alternativas más efectivas de llevar a cabo la tarea.

### **Medición de resultados.**

IBITA reafirma la necesidad de medir los resultados en los tres niveles de funcionamiento a fin de establecer los beneficios del tratamiento. Más de una forma de medición de los resultados puede ser necesaria para garantizar que ese cambio ha tenido lugar. En adición a las medidas de resultado ya hemos comentado, que los estudios de casos y notas descriptivas proporcionan información valiosa sobre el proceso y resultados del tratamiento.

## MAR ADENTRO

Ramón Sanpedro es un joven que a los 19 años viaja por todo el mundo gracias a que se convirtió en mecánico de barcos. A los 28 años aproximadamente sufre un accidente en el mar, la marea estaba muy baja y aún así decide zambullirse, quedando tetrapléjico. Pasa meses en el hospital al cuidado de su madre y su novia.

Su novia le pide matrimonio y Ramón en su desesperación le pide que se aleje de su vida, que se marche. Le dice que, ¿cuál sería el futuro para ella? Sólo la muerte. Haz tu vida como puedas y olvídame. Vete. No puedo amarte en este estado y literalmente la corre, no solo de la habitación, sino totalmente de su vida.

Después de algunos años la madre de Ramón muere. Y queda al cuidado de la familia de su hermano mayor y en la casa de éste. Ramón está cuidado lo mejor posible, está instalado en una pequeña habitación donde tiene todas las “comodidades” una cama de hospital, televisión, radio, teléfono y una ventana que da a la pradera. El sobrino de Ramón es su joven asistente, también es el que se encarga de llevar a cabo los inventos que, a Ramón se le ocurren; como los cordones que jala con la boca para contestar el teléfono y una maquinilla de escribir que se maneja con dos rodillos y una palita de madera que utiliza Ramón con la boca.

Gené no sólo es la terapeuta de Ramón, también es activista y junto a su pareja un abogado y amigo de Julia pelearán porque la demanda de Ramón en la que pide poder suicidarse, sea aceptada por los tribunales.

Gené lleva a Julia para instalarse en la casa, no solo preparará la demanda junto con Ramón sino lo entrevistará a él y a la familia.

Julia padece una enfermedad hereditaria de progresiva degeneración llamada CADASIL, pero a pesar de su mal estado, ella al contrario de Ramón, quiere vivir.

Julia comienza a cuestionar a la familia y a Ramón acerca de la decisión de suicidarse.

José es el hermano mayor de Ramón. Abandonó el mar cuando Ramón tuvo el accidente para poder estar a su lado y atenderle tanto económica y físicamente, es la cabeza y el sostén de la familia, se dedica al ganado en la granja y a una pequeña huerta.

**Julia** le pregunta, qué piensa de todo esto?

**José:** yo pienso que las ideas son libres, pero eso que él pide no está bien.

**Julia:** pero, por qué no?

**José:** yo quiero lo mejor para él, todos en esta casa queremos lo mejor para él, porque quiere morirse? eso no entra en la cabeza de nadie, no es razonable. Yo no puedo darle permiso ni autorizo que se le haga en la casa. No puedo, después de una inyección se muere como un perro y ya no lo volveremos a ver.

El padre de Ramón, una persona ya mayor y callada, por su avanzada edad solo le ofrece compañía, para Ramón su padre representa una persona difícil de digerir, en el sentido en que el amor que le profesa ese padre es tan fuerte que él mismo se puede contradecir en su propio deseo de morir. Es ese espejo donde se refleja un poco la imagen que mas detesta Ramón de sí mismo, que

es la de no querer abandonar esto, el mundo, la vida, para no crear dolor en las personas que ama.

El padre de Ramón muestra a Julia con tristeza la parte del mar desde donde salto su hijo. Le dice que el mar es muy traicionero, desde aquí salto mi hijo, yo no sé qué pensaba mi hijo cuando salto, se tiro justo cuando la marea estaba baja y se troncho el cuello contra el mar.

**Julia:** usted sabe que, él no quiere seguir viviendo?

**El padre de Ramón:** esto es una pena muy grande, es algo que solo quien lo pasa lo sabe... mientras lo quiera Dios tendrá que seguir viviendo, a mí nunca me dice nada, el no me dice nada. Solo hay una cosa para que se te muera un hijo. Que quiera morirse.

Manuela es la esposa de José, ella prodiga los mejores cuidados a Ramón para que el este lo mejor posible, la vida de Manuela se ha convertido en cuidar a un discapacitado. La complicidad en los mimos y cuidados a Ramón incluyen también un lenguaje de silencio y miradas en una relación poderosa.

**Julia:** Manuela, tú qué piensas de todo esto sinceramente?

**Manuela:** lo que pienso, de qué?

**Julia:** de que tu cuñado quiere morirse

**Manuela:** es lo que él quiere.

**Julia:** pero tú, qué quieres, qué prefieres?

**Manuela:** es que.... Lo que yo prefiera no importa, Ramón quiere morirse para mí todo está muy claro

**Julia es directa en su pregunta y, dice a Ramón porqué quiere morir?**

**Ramón:** quiero morir porque la vida para mí, en este estado la vida así, no es digna. Quién soy yo, para juzgar a los que quieren vivir? Por eso pido que no se me juzgue ni a mí, ni a la persona que me prestará la ayuda necesaria para morir.

**Julia:** tú crees que, alguien te va a ayudar?

**Ramón:** eso dependerá de los que me ayudaran, que venzan su miedo, no es para tanto, si la muerte siempre ha estado ahí y siempre estará, al final, nos toca a todos no? Si forma parte de nosotros, entonces porque se escandalizan, cuando yo digo que, me quiero morir? como si fuera algo contagioso.

**Julia:** porqué no buscas una alternativa a tu incapacidad? Porqué rechazas la silla?

**Ramón:** aceptar la silla de ruedas seria como aceptar migajas de lo que fue mi libertad. Tu estas a dos metros de distancia, insignificante para poder tocarte, pero para mí es un viaje imposible, es una quimera, es un sueño, por eso me quiero morir. Pido a la gente, abogados y juristas que vean mi cuerpo, ya que parece que no pueden entrar en el dolor psicológico de la persona y tal vez así puedan entender que, soy una cabeza atada a un cuerpo, la vida no es esto, que sólo puedo agradecer lo que se me dan porque no me queda otro remedio que aceptarlo.

**Julia:** porqué sonríes tanto?

**Ramón:** cuando uno no puede escapar y depende constantemente de los demás para todo pues pierde su intimidad y libertad y se aprende a llorar riendo.

Rosa empleada de una conservadora además es locutora de afición en una estación de radio de Boiro, al ver el caso de Ramón

por televisión decide visitarlo y comenzar una relación de amistad y efectivamente será una relación muy peculiar.

**Ramón:** qué te trae aquí mujer?

**Rosa:** te mire en la tele y vi tus ojos, tus ojos son preciosos tan llenos de vida, cómo va a querer morir alguien con esos ojos? Todos tenemos problemas no hay que huir de ellos, yo no huyo al contrario vengo a darte ganas de vivir y decirte que la vida vale la pena. Yo te amo.

**Ramón:** viniste a convencerme? Si quieres ser mi amiga respeta mi voluntad no me juzgues.

Ramón observa que Rosa es una mujer fuerte, valiente y hermosa y le pide que le ayude a morir.

**Ramón:** Rosa ya lo tengo todo pensado para que nadie acabe en la cárcel, varios amigos están dispuestos a ayudarme solo hace falta una persona valiente como tú.

**Rosa:** yo vine aquí para ayudarte a sanar, no a morir

**Ramón:** la persona que verdaderamente me ame, es la que me ayudara a morir.

Gené y el Abogado acompañan a Ramón a los tribunales alegando que Ramón es el único español que ha solicitado la eutanasia activa, pero que esto se ha practicado clandestinamente desde hace muchos años.

*“En plena posesión de sus facultades y ante un estado que se declara laico y que reconoce el derecho a la propiedad privada y a no sufrir torturas ni tratos degradantes, cabe deducir que, quien considere su condición degradante como Ramón Sanpedro, puede disponer de su propia vida. Nadie que intente suicidarse y sobreviva es procesado después. Cuando se necesita la ayuda de otra persona para morir con dignidad, entonces el estado interfiere en la*

*independencia de otras personas y les dice que la vida que viven no es suya, no pueden disponer de ella y es castigado por pena de prisión de 6 a 10 años. Solo es basarse en creencias religiosas, jurídicas, racionales y humanas”* **La demanda de Ramón ha sido rechazada por los tribunales por defecto de forma.**

**Gené le dice a Ramón:** piénsalo, razónalo todas las veces que haga falta, no te sientas presionado, si vas a hacerlo que no sea por tratar de dar el ejemplo, por no defraudar a la opinión pública, nadie te empuja a hacerlo si no quieres, los jueces entienden que quieres morir pero ayudarte sería un delito penalizado.

**Ramón:** la muerte duele, es un callejón sin salida donde los días y las noches no acaban nunca. Porqué no puedo ser capaz de ser, como los otros? Porqué no me conformo con esta vida? Porqué, me quiero morir?

Está visto que, Ramón no es una persona afectada por la pena ni por la desesperación, sino que es alguien que dentro de su conciencia y desde la mismísima reflexión, tiene un deseo y ese deseo es el que se tiene que respetar, verlo así con la conciencia abierta, el corazón tranquilo y sin prejuicios.

**Ramón dice..... No quiero que estén de acuerdo conmigo, simplemente que me escuchen!!!**

Rosa está dispuesta a ayudar a Ramón. La chica de Boiro contrata un lugar con las características específicas que le da Ramón, un ventanal enorme frente al mar donde se aprecia un atardecer espectacular. Ramón está admirando el paisaje.... Seductor amante..... Mi amado Mar....

**Ramón:** dónde hay que firmar?

**Rosa:** Para qué?

**Ramón:** para casarme contigo

**Rosa:** Ramón, ya sé que te va a parecer una tontería pero, si es verdad que hay vida después de la muerte, por favor mándame una señal, estaré muy atenta esperando, lo harás?

**Ramón:** claro que sí

**Ramón:** lo que pasa es que, después de morir no hay nada, es igual que antes de nacer.

**Rosa:** y cómo estás tan seguro? Eso no lo sabe nadie

**Ramón:** no estoy tan seguro, claro que no, lo que pasa que es como ver al cielo y saber que va a llover, es un presentimiento, no olvides una cosa, yo voy a estar en tus sueños y si no te lo digo en tus sueños te lo digo ahora, Gracias Rosa, de todo corazón, Gracias.

**Ramón se dirige a una pequeña cámara que lo graba desde su cama:**

*Señores jueces, autoridades políticas y religiosas, ¿qué significa para ustedes la dignidad? Sea cual sea la respuesta de sus conciencias, sepan que para mí, esto no es vivir dignamente. Ya hubiera querido al menos, morir dignamente.*

*Hoy, cansado de la desidia institucional me veo obligado a hacerlo a escondidas como un criminal. Deben ustedes saber que el proceso que conducirá a mi muerte fue escrupulosamente dividido en pequeñas acciones, que no constituyen un delito en sí mismas y que han sido llevadas a cabo por diferentes manos amigas, si aún así, el estado insiste en castigar a mis cooperadores yo les aconsejo que les sean cortadas las manos porque eso, es lo único que aportaron. La cabeza, es decir, la conciencia, la puse Yo.*

***Como pueden ver a mi lado tengo un vaso de agua conteniendo una dosis de cianuro potásico, cuando la beba, habré dejado de existir renunciando a mi bien más preciado: Mi Cuerpo.***

***Considero que vivir es un derecho no una obligación, como ha sido mi caso. Obligado a soportar esta penosa situación durante 28 años 4 meses y algunos días, pasado este tiempo hago un balance del camino recorrido y no me salen las cuentas de la felicidad. Sólo el tiempo, que discurrió contra mi voluntad, durante casi toda mi vida será a partir de ahora mi aliado. Sólo el tiempo y la evolución de las conciencias decidirán algún día si mi petición era razonable o no.***

***Ramón ha bebido el vaso con agua. Ramón Sanpedro ha muerto***

El viaje que emprendió Ramón es el viaje a uno mismo a lugares que no transitamos y que tienen que ver con el amor, con la vida y con la muerte y con la impotencia de saberse uno, Ser Humano limitado. Cuando se frecuentan estos sitios es darse cuenta que no son tan dolorosos ni tan terribles como lo imaginábamos, sino que son más bien liberadores, es un viaje hacia la liberación.

El tema de la muerte es el tema de la vida. Ramón era una persona muy vitalista, con sentido de humor, tenía un montón de personas a su alrededor, la vida se desarrollaba a su alrededor.

Ramón era una persona normal teniendo circunstancias anormales y dentro de eso se convirtió como un verdadero héroe, estaba solo frente a un viaje, un viaje que le cambió la vida y se la cambió a

todos los que le rodeaban, fue capaz de controlar el viaje y no el viaje controlarlo a él.

Dentro de sus obras más conocidas está este poema llamado “Mar Adentro” además el libro “Cartas desde el Infierno” testimonio de la lucha de Ramón Sanpedro por su derecho a morir y “Cando eu caída” (Cuando yo caiga) poemas escritos en gallego.

## **MAR ADENTRO**

***Y en la ingravidez del fondo  
Donde se cumplen los sueños  
Se juntan dos voluntades para cumplir un deseo.***

***Un beso enciende la vida  
Con un relámpago y un trueno  
Y en una metamorfosis  
Mi cuerpo no es ya mi cuerpo,  
Es como penetrar al centro del universo.***

***El abrazo más pueril  
Y el más puro de los besos  
Hasta vernos reducidos  
En un único deseo.***

***Tu mirada y mi mirada  
Como un eco repitiendo, sin palabras  
“más adentro”, “más adentro”  
hasta el más allá del todo  
por la sangre y por los huesos***

***pero me despierto siempre  
y siempre quiero estar muerto,  
para seguir con mi boca  
enredada en tus cabellos.***

# LESION DE LA MEDULA ESPINAL

La lesión de médula espinal o mielopatía, es una alteración de la médula espinal que puede provocar una pérdida de sensibilidad y/o de movilidad. Las dos principales causas de lesión medular son por:

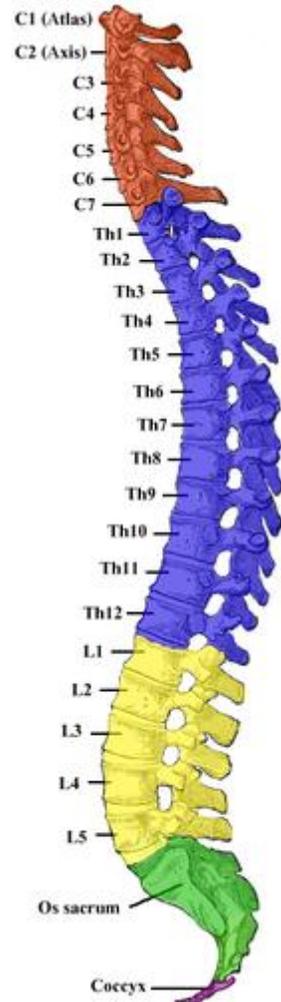
- **Traumas** por accidente de coche, caídas, disparos, rotura de disco intervertebral, etc.
- **Enfermedades** como la poliomielitis, la espina bífida, tumores primarios o metastásicos, la ataxia de Friedreich, osteitis hipertrófica de la columna, etc.

Es importante señalar que la médula espinal no tiene que ser seccionada completamente para sufrir una pérdida de función. De hecho la mayoría de médulas espinales, permanecen intactas tras una lesión de médula espinal. La lesión medular no siempre guarda relación con una lesión de espalda o de cuello como pueden ser roturas de discos, estenosis de la columna, etc. Es posible lesionarse el cuello o la espalda y que la médula espinal no sufra ningún daño.

Es una emergencia médica cuya mala evolución puede determinar un estado de parálisis permanente que dependerá del nivel al que se produzca la compresión, con mayor afectación cuanto mayor sea la cercanía al cerebro.

## Efectos de una lesión medular

### Segmentos de la médula espinal



### Nivel y función de los segmentos espinales

Nivel	Función
C1- C6	<u>Flexores</u> de <u>cuello</u>
C1- T1	<u>Extensores</u> de <u>cuello</u>
C3, C4, C5	Soporte del <u>diafragma</u> (principalmente C4)
C5, C6	Movimiento de los <u>hombros</u> , elevación del <u>brazo</u> ( <u>deltoides</u> ); <u>flexión</u> del <u>codo</u> ( <u>biceps</u> ); <b>C6</b> rotación externa del brazo ( <u>supinación</u> )
C6, C7, C8	<u>Extensión</u> de <u>codo</u> y <u>muñeca</u> ( <u>triceps</u> y <u>extensores</u> de <u>muñecas</u> ); <u>pronación</u> de la <u>muñeca</u>
C7, C8, T1	<u>Flexores</u> de <u>muñeca</u>
C8, T1	Soporte a algunos

	pequeños músculos de la <u>mano</u>
<b>T1</b> <b>T6</b>	<u>Músculos</u> <u>intercostales</u> y <u>tronco</u> por encima de la <u>cintura</u>
<b>T7-</b> <b>L1</b>	Músculos <u>abdominales</u>
<b>L1,</b> <b>L2,</b> <b>L3,</b> <b>L4</b>	<u>Flexión</u> del <u>muslo</u>
<b>L2,</b> <b>L3,</b> <b>L4</b>	<u>Aducción</u> del <u>muslo</u>
<b>L4,</b> <b>L5,</b> <b>S1</b>	<u>Abducción</u> del <u>muslo</u>
<b>L5,</b> <b>S1</b> <b>S2</b>	<u>Extensión</u> de la <u>pierna</u> en la <u>cadera</u> ( <u>Glúteo</u> <u>mayor</u> )
<b>L2,</b> <b>L3,</b> <b>L4</b>	<u>Extensión</u> de la <u>pierna</u> en la <u>rodilla</u> ( <u>Cuádriceps</u> )
<b>L4,</b> <b>L5,</b> <b>S1,</b>	<u>Flexión</u> de la <u>pierna</u> en la <u>rodilla</u>

Los efectos de una lesión de la médula espinal varían de acuerdo con el tipo y con el nivel de la lesión y se pueden dividir en dos tipos:

- En una **lesión completa** en la que no hay funcionalidad por debajo del nivel de la lesión. Los movimientos voluntarios así como la sensibilidad no son posibles. Las lesiones completas son siempre bilaterales, es decir, ambos lados del cuerpo se ven afectados del mismo modo.
- Una persona con una **lesión incompleta** puede tener algo de sensibilidad por debajo del nivel de la lesión. Las lesiones incompletas son variables, una persona con este tipo de lesión pueden ser capaces de mover más un miembro que otro, pueden sentir partes del cuerpo que no pueden mover o quizás pueden tener más funcionalidad en una parte del cuerpo que en otras.

<b>S2</b>	<u>(ligamento de la corva)</u>
<b>L4, L5, S1</b>	<u>Dorsiflexión del pie (tibialis anterior)</u>
<b>L4, L5, S1</b>	<u>Extensión del dedo del pie</u>
<b>L5, S1, S2</b>	<u>Flexión plantar del pie</u>
<b>L5, S1, S2</b>	<u>Flexión de los dedos del pie</u>

Aparte de la pérdida de sensibilidad y de la función motora, los individuos con lesión de médula espinal suelen experimentar otros cambios.

Pueden presentar mal funcionamiento de la vejiga y los intestinos. Las funciones sexuales frecuentemente también se ven afectadas y, en el caso de la eyaculación, el hombre normalmente se ve disminuido en sus capacidades normales. Esto conlleva problemas en fertilización, caso contrario a la mayoría de las mujeres. Las lesiones producidas en un nivel muy alto de la espina dorsal (C1-C2) suelen dar como resultado la pérdida de muchos movimientos involuntarios, como la respiración, lo que lleva al enfermo a necesitar respiradores mecánicos. Otros efectos pueden incluir la incapacidad de regulación del ritmo cardíaco (y por tanto la presión sanguínea), la reducción del control de la temperatura del cuerpo, la imposibilidad de sudar por debajo del nivel de la lesión así como dolor crónico o

incontinencia. La terapia física así como el uso de instrumentos ortopédicos (sillas de ruedas) son habitualmente necesarios, dependiendo de la localización de la lesión.

## **Localización de la lesión**

Conocer el nivel exacto de la lesión en la médula espinal es importante para predecir que partes del cuerpo pueden verse afectadas por la parálisis y por la pérdida de sensibilidad. La lista de abajo muestra los efectos típicos de la lesión espinal según la localización de esta (referente al esquema de la derecha). Hay que tener en cuenta que solo es posible el pronóstico de las lesiones completas, las lesiones incompletas pueden ser muy variables y pueden diferir de lo que se explica a continuación.

## **Lesiones cervicales**

Las lesiones a nivel cervical (cuello) usualmente tienen como resultado una tetraplejía total o parcial. Dependiendo de la localización exacta de la lesión, alguien con una lesión cervical puede retener algunas funciones como se detalla a continuación, de lo contrario permanecerá completamente paralizados.

### **Vértebras:**

- **C3 y superiores** : Pérdida de la función del diafragma y necesidad de un ventilador mecánico para respirar.
- **C4** : Puede retener algún control sobre bíceps y hombros, pero débilmente.
- **C5** : Capacidad de uso de hombros y bíceps, pero no de muñecas ni manos.
- **C6** : Generalmente conservan algún control sobre las muñecas pero no tienen funcionalidad en la mano.
- **C7 y T1** : Pueden usualmente enderezar sus brazos pero aún conservan problemas de destreza en manos y dedos.

## **Lesiones torácicas**

Las lesiones a nivel torácico e inferior tienen como resultado la paraplejía. Las manos, los brazos, la cabeza y la respiración no se suelen ver afectadas.

- **T1 a T8** : A menudo presentan control de manos pero carecen de control sobre los músculos abdominales, por lo que el control del tronco es difícil o imposible. Los efectos son menos severos según el nivel de la lesión es más bajo.
- **T9 a T12** : Permite un buen control del tronco y de los músculos abdominales por lo que el equilibrio sentado es muy bueno.

## **Lesión en la zona lumbar y sacra**

Los efectos de una lesión en la región lumbar o sacra de la médula espinal son la disminución del control de las piernas y de la cadera, así como del sistema urinario y el ano.

## **Tratamiento**

El tratamiento para lesiones traumáticas de médula espinal consiste en suministrar altas dosis de metilprednisolona, si la lesión se ha producido en las 8 horas anteriores.

La investigación médica muestra que el uso de células madre puede tener el potencial para curar la parálisis causada por la lesión medular en un futuro.

Pero lo cierto es que una vez provocada la parálisis, hoy por hoy, el paciente requerirá una valoración de su grado de dependencia y un buen plan de cuidados diseñados por un equipo multidisciplinar, compuesto por las siguientes disciplinas:

- Enfermería
- Fisioterapia
- Rehabilitación médica
- Traumatología
- Terapia ocupacional
- Psicología
- Trabajo social

Otra de las posibles vías para el tratamiento de la lesión de la médula espinal es el **Concepto Bobath**.

# ARTERIOPATÍA CEREBRAL AUTOSÓMICA DOMINANTE CON INFARTOS SUBCORTICALES Y LEUCOENCEFALOPATÍA

## CADASIL

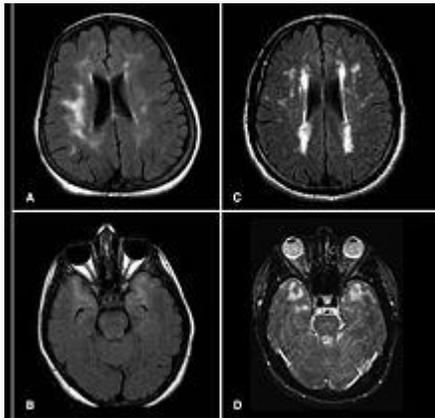


Imagen MRI del cerebro de pacientes con CADASIL mostrando lesiones múltiples

La Arteriopatía cerebral autosómica dominante con infartos subcorticales y leucoencefalopatía, más conocida por sus siglas en inglés CADASIL, es una enfermedad de las arterias menores del cerebro que produce múltiples infartos en sus partes más profundas. A diferencia de la corteza cerebral, que es gris, las partes profundas que sufren los daños están constituidas por una sustancia blanca (de ahí "leucoencefalopatía").

Es una enfermedad hereditaria, transmitida directamente de padres a hijos según un patrón autonómico dominante, por lo que el 50% de los hijos de un enfermo heredan la enfermedad.

Los primeros síntomas pueden aparecer alrededor de los 20 años de edad, pero el lento desarrollo de la enfermedad provoca un lapso de varios años hasta la aparición de síntomas graves como la demencia. La enfermedad suele manifestarse por medio de accidentes isquémicos transitorios, que suelen aparecer entre los 40 y los 50 años de edad. Los daños en el cerebro se manifiestan de diversas formas, desde dolores de cabeza muy intensos (migraña) y parálisis de alguna parte del cuerpo, hasta pérdida de la memoria y demencia. La enfermedad suele conducir a la muerte en un periodo de unos 20 años (Chabriat et al, 1995).

## **Fisiopatología**

La patología causante de la CADASIL es la degeneración progresiva de las células musculares lisas en los vasos sanguíneos. Ciertas mutaciones del gen *Notch 3* (en el brazo corto del cromosoma 19) causan una acumulación de la proteína *Notch 3* en la membrana plasmática de las citadas células musculares, tanto en los vasos sanguíneos en el cerebro como fuera de él. Estas acumulaciones son observables como depósitos osmiofílicos al microscopio electrónico (Ruchoux et al, 1995).

Curiosamente, el gen *Notch 3* se encuentra en el mismo locus que el gen responsable de la migraña hemipléjica familiar.

## **Características clínicas**

Los cuatro síntomas más importantes del CADASIL son la migraña con aura, los infartos subcorticales recurrentes, los síntomas psiquiátricos con declive cognitivo y la demencia. Los ataques de migraña pueden iniciarse incluso antes de los 10 años de edad, pero más frecuentemente durante la tercera década. El primer ataque isquémico varía ampliamente entre los 28 y los 60 años de edad. La muerte se produce aproximadamente 20 años después de la aparición de los síntomas (Chabriat et al, 1995).

## **Diagnóstico**

El método preferido de diagnóstico es la resonancia magnética. Las lesiones detectables con este sistema se encuentran concentradas alrededor de los ganglios basales, la sustancia blanca periventricular y el puente de Varolio, y son similares a las que se pueden observar en la enfermedad de Binswanger. Las lesiones en la sustancia blanca suelen estar presentes también en individuos que sufren la mutación del gen en cuestión sin presentar síntomas (Tournier et al, 1993).

La enfermedad también se puede diagnosticar identificando la mutación en el gen *Notch 3*. Este método es, sin embargo, costoso y laborioso. Dado que CADASIL es una arteriopatía sistémica, los daños de los vasos sanguíneos pueden ser observados en arterias pequeñas y medianas. Se ha sugerido un método de diagnóstico basado en la realización de biopsias de la piel (Joutel et al, 2001); sin embargo la utilidad de este método está limitada por la escasa disponibilidad de un anticuerpo monoclonal necesario para el proceso de diagnóstico.

## **Tratamiento**

No existe ningún tratamiento específico. En algunos casos se puede usar anticoagulantes para frenar la evolución de la enfermedad y ayudar a prevenir los infartos cerebrales

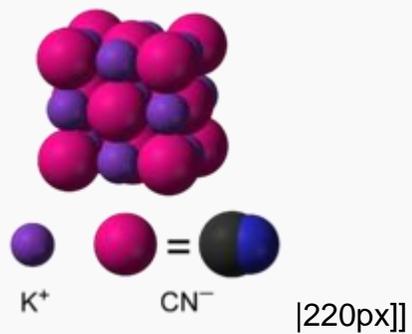
# CIANURO DE POTASIO



## Cianuro de potasio



[[Archivo:



## Nombre (IUPAC) sistemático

Cianuro de potasio

## General

<b>Otros nombres</b>	Cianuro potásico
<b><u>Fórmula semidesarrollada</u></b>	<u>KCN</u>
<b>Identificadores</b>	
<b><u>Número CAS</u></b>	151-50-8 <sup>1</sup>
<b>Propiedades físicas</b>	
<b>Apariencia</b>	Sólido blanco cristalino
<b><u>Densidad</u></b>	1520 <u>kg/m<sup>3</sup></u> ; 1,52 <u>g/cm<sup>3</sup></u>
<b><u>Masa molar</u></b>	65.12 <u>g/mol</u>
<b><u>Punto de fusión</u></b>	907 K (634 °C)
<b><u>Punto de ebullición</u></b>	1 898 K (1 625 °C)
<b>Propiedades químicas</b>	

<b><u>Solubilidad en agua</u></b>	<b>71,6g/100ml (25 °C)</b>
<b>Compuestos relacionados</b>	
<b>Compuestos relacionados</b>	<b><u>Cianuro de sodio</u> <u>Azul de Prusia</u> <u>Ácido cianhídrico</u></b>
Valores en el <u>SI</u> y en <u>condiciones estándar</u> (25 °C y 1 <u>atm</u> ), salvo que se indique lo contrario.	

El cianuro de potasio o KCN es una sal inorgánica denominada sal de potasio del cianuro de hidrógeno o *ácido hidrocianico*

### **Características**

Es un compuesto cristalino incoloro, similar en apariencia al azúcar, y altamente soluble en agua, en ácidos y bases, es insoluble en etanol o metanol.

Fatalmente tóxico por ingestión, el KCN tiene un olor como el de las almendras amargas, pero no todos pueden percibirlo porque la capacidad para ello se debe a un rasgo genético. Es una de las pocas sustancias que forman compuestos solubles con el oro formando un complejo cianurado, y por esto se usa en joyería para el dorado químico y para dar brillo a este metal.

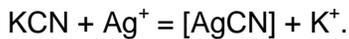
Puede usarse en la minería de oro para extraer el metal de los minerales, aunque más comúnmente se usa cianuro de sodio. También se utiliza en la Galvanoplastia como agente acomplejante de iones metálicos tales como el cinc, el níquel, el oro y la plata.

## Usos

Es empleado a menudo por entomólogos como agente para matar insectos en los tarros de conservación, ya que la mayoría de los insectos sucumben en segundos, minimizando el daño incluso en las clases más frágiles. El cianuro potásico fue usado por los prisioneros nazis como un medio predilecto y eficiente de suicidio, como fue el caso de Hitler y Himmler.

## Reacciones químicas

1\* El cianuro de potasio reacciona con iones metálicos para dar complejos cianurados. Por ejemplo la plata y el níquel:



2\* Reacciona con ácidos fuertes para generar ácido cianhídrico



## Propiedades físicas

Punto de ebullición: 1625 °C

Punto de fusión: 634 °C

Densidad:  $1.52\text{g}/\text{cm}^3$

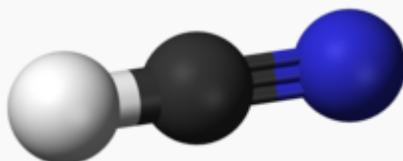
Estado físico y aspecto: cristales higroscópicos o sólido en diversas formas, de olor característico. Inodoro seco.

## Propiedades químicas

Solubilidad en agua: 71,60 g/100 ml a 25 °C

## INTOXICACIÓN CIANHÍDRICA

Intoxicación por [ácido cianhídrico](#)



Reconstrucción tridimensional de la molécula de ácido cianhídrico.

La intoxicación cianhídrica es el conjunto de signos y síntomas que se derivan de la entrada de ácido cianhídrico (CNH) (también llamado ácido prúsico o nitrilo fórmico) en el organismo.

El ácido cianhídrico es un líquido límpido, soluble en agua y alcohol, que es altamente volátil. Su olor es muy característico, y se describe similar al de las almendras amargas.

## Etiología

La forma de contacto del paciente con el ácido cianhídrico puede ser:

- Criminal.
- **Suicida.**
- Bélica (fue ampliamente usado en la Segunda Guerra Mundial por los alemanes en los campos de exterminio, donde fue conocido como Zyklon B/Cyclon B; hoy día, aún se usa en algunos países en la cámara de gas).
- Accidental:
  - Intoxicaciones alimenticias: por bebidas destiladas contaminadas.
  - Intoxicaciones medicamentosas.
  - Intoxicaciones casuales: por cianhidrización en desinsectaciones de viviendas.
  - Intoxicaciones profesionales: trabajadores de galvanoplastia, fotógrafos...
  - Intoxicaciones por incendio: Ciertos materiales desprenden este compuesto químico su combustión.

## La intoxicación puede ocurrir de dos maneras:

1. Por inhalación de vapores de ácido cianhídrico puro. Se da en cámaras de gas, operaciones de desinsectación y desratización o en laboratorios químicos o industriales.
2. Por ingestión de sustancias que en el organismo generan ácido cianhídrico: sales cianuradas, glucósidos cianogenéticos.

## Patogenia

A nivel celular, el cianuro es un tóxico que produce inhibición enzimática de numerosos sistemas. Entre ellos, destaca el complejo citocromo oxidasa: se bloquea el uso mitocondrial de oxígeno. Por lo tanto, es un tóxico anoxiante, que produce hipoxia tisular multiórganica, muerte celular por inhibición de la respiración celular y arterialización de la sangre venosa por acumulación del oxígeno no utilizado.

## **Anatomía patológica**

En la necropsia, podemos destacar los siguientes hallazgos.

### ***Examen externo***

El cadáver presenta una coloración rosada de la piel y las mucosas. Con frecuencia, aparece el fenómeno conocido como *livideces paradójicas* (las que no aparecen en las zonas declives del cuerpo), también de color sonrosado. La rigidez es precoz e intensa.

### ***Examen interno***

Es de destacar el intenso olor a almendras amargas. La sangre es muy fluida, sin coágulos, y sonrosada. Aparecen equimosis tanto superficiales como profundas, y congestión generalizada de las vísceras, también rosadas. Por otro lado, se aprecian lesiones cáusticas, como pueden ser escaras blancas y untuosas, clásicas de las intoxicaciones por sales.

## **CUADRO CLÍNICO**

### **Intoxicación superaguda**

Se produce un cuadro inmediato en 2 ó 3 minutos. La hipoxia de las células bulbares de los centros respiratorio, cardiaco y vasopresor genera parálisis respiratoria, rigidez muscular, convulsiones, midriasis, coma y finalmente la muerte.

### **Intoxicación aguda**

#### ***Leve***

El cuadro que se produce a dosis bajas de ácido cianhídrico consiste en cefaleas, vértigos, debilidad muscular, ángor, dificultad respiratoria, e incluso convulsiones.

## **Grave**

Es muy similar, con cefaleas, vértigos, vómitos, dolor precordial, palpitaciones, disnea con respiración lenta e irregular, pérdida de conciencia, convulsiones, midriasis y enfriamiento progresivo. Aparece el intenso olor a almendras amargas.

Generalmente el fallecimiento acaece entre 30 y 50 minutos tras la ingestión o inhalación, por parálisis respiratoria. Si el paciente sobrevive, la recuperación es rápida, aunque pueden quedar secuelas, como parálisis o Parkinson.

## **Intoxicación crónica**

Consiste en un cuadro de cefaleas, faringitis, sialorrea, alteraciones de la marcha, problemas cutáneos, pérdida de apetito y adelgazamiento.

## **Diagnóstico**

El diagnóstico es eminentemente clínico. Dado que la intoxicación cianhídrica no criminal es infrecuente, es fácil de diagnosticar conociendo los antecedentes de la persona.

## TRATAMIENTO

*La siguiente tabla es una aproximación al algoritmo terapéutico de la intoxicación cianhídrica:*

INHALACIÓN						INGESTIÓN	
Asintomático		Sintomático					
Gasometría y ECG normales	<a href="#">Acidosis metabólica</a>	<a href="#">Taquipnea, batipnea y ansiedad</a>		Acidosis metabólica, <a href="#">alteración cardiovascular</a> o del <a href="#">estado de conciencia</a>	<a href="#">Paro cardiorrespiratorio</a>		<a href="#">Lavado gástrico</a> + <a href="#">carbón activado</a> + <a href="#">catártico</a> (sulfato potásico)
Alta	<a href="#">Bicarbonato</a>	Gasometría y ECG normales	Acidosis metabólica	Bicarbonato + oxígeno + <a href="#">hidroxicobalamina</a> 5 g i.v. o EDTA dicobalto (Kelocyanor®) 600 mg i.v. o <a href="#">tiosulfato sódico</a>	RCP + bicarbonato + oxígeno + hidroxicobalamina 5 g i.v. o EDTA dicobalto (Kelocyanor) 600 mg i.v. o tiosulfato sódico (además puede administrarse nitrito de amilo)		
		<a href="#">Decepan</a> + alta	<a href="#">Bicarbonato</a> + <a href="#">decepan</a> + <a href="#">observación</a>				

# EUTANASIA

La eutanasia es la acción o inacción hecha para evitar sufrimientos a personas próximas a su muerte, acelerándola ya sea a sabiendas de la persona o sin su aprobación. Se puede considerar también como el hecho de morir sin experimentar dolor.

La palabra deriva del griego *εὐθανασία* /*euzanasía*/, que significa 'buen morir': *εὖ* *eu* ('bueno') y *θάνατος* *tánatos* ('muerte').

La eutanasia consiste en provocar la muerte de otro por su bien, lo cual conduce necesariamente a acotar las circunstancias y supuestos (mayoritariamente ligados al contexto médico-asistencial) que dan sentido a esta actuación humanitaria, piadosa y compasiva. El elemento central que define la eutanasia no es la concurrencia o ausencia del consentimiento del sujeto que muere, ni la modalidad activa u omisiva de la conducta que provoca la muerte, sino los móviles que la animan. La eutanasia tiene por finalidad evitar sufrimientos insoportables o la prolongación artificial de la vida de un enfermo. La eutanasia se puede realizar con o sin el consentimiento del enfermo.

## Clasificaciones de eutanasia

En el medio hispanohablante se han introducido conceptos de la evaluación ética de la eutanasia y se la califica de directa o indirecta en cuanto existe o no la intención de provocar primariamente la muerte en las acciones que se realizan sobre el enfermo terminal. En el contexto anglosajón, se distingue entre la eutanasia como acción y la eutanasia como omisión (dejar morir). Su equivalente sería eutanasia activa y eutanasia pasiva, respectivamente. También se utilizan, en forma casi sinónima, las calificaciones de positiva y negativa respectivamente. Se consideran que la eutanasia es siempre deontológicamente condenable, y que es distinta del acto médico de suspender un tratamiento inútil.

## Eutanasia directa:

Adelantar la hora de la muerte en caso de una enfermedad incurable. Esta a su vez posee dos formas:

- **Activa:** Consiste en provocar la muerte de modo directo. Puede recurrirse a fármacos que en sobredosis generan efectos mortíferos.
- **Pasiva:** Se omite o se suspende el tratamiento de un proceso nosológico determinado (por ejemplo una bronconeumonía), o la alimentación por cualquier vía, con lo cual se precipita el término de la vida. Es una muerte por omisión.

De acuerdo con Víctor Pérez Varela, «la eutanasia pasiva puede revestir dos formas: la abstención terapéutica y la suspensión terapéutica. En el primer caso no se inicia el tratamiento y en el segundo se suspende el ya iniciado ya que se considera que más que prolongar el vivir, prolonga el morir». Debe resaltarse que en este tipo de eutanasia no se abandona en ningún momento al enfermo.

## Eutanasia indirecta:

Es la que se verifica cuando se efectúan, con intención terapéutica, procedimientos que pueden producir la muerte como efecto secundario. Por ejemplo, la administración de analgésicos narcóticos para calmar los dolores. Los mismos, como efecto indirecto y no buscado, provocan disminución del estado de conciencia y posible abreviación del período de sobrevida. Aquí la intención, sin duda, no es acortar la vida sino aliviar el sufrimiento, y lo otro es una consecuencia previsible pero no perseguida. Entra así en lo que desde Tomás de Aquino se llama un problema de doble efecto.

## Otros conceptos relacionados

- **Suicidio asistido:** Significa proporcionar en forma intencional y con conocimiento a una persona los medios o procedimientos o ambos necesarios para suicidarse, incluidos el asesoramiento sobre dosis letales de medicamentos, la prescripción de dichos medicamentos letales o su suministro. Se plantea como deseo de extinción de muerte inminente, porque la vida ha perdido razón de ser o se ha hecho dolorosamente desesperanzada. Cabe destacar, que en este caso es el paciente el que voluntaria y activamente termina con su vida, de allí el concepto de suicidio.
- **Cacotanasia:** Es la eutanasia que se impone sin el consentimiento del afectado. La palabra apunta hacia una mala muerte (kakós: malo)
- **Ortotanasia:** Consiste en dejar morir a tiempo sin emplear medios desproporcionados y extraordinarios para el mantenimiento de la vida. Se ha sustituido en la terminología práctica por muerte digna, para centrar el concepto en la condición (dignidad) del enfermo terminal y no en la voluntad de morir.
- **Distanasia:** Consiste en el «encarnizamiento o ensañamiento terapéutico», mediante el cual se procura posponer el momento de la muerte recurriendo a cualquier medio artificial, pese a que haya seguridad de que no hay opción alguna de recuperar la salud, con el fin de prolongar la vida del enfermo a toda costa, llegando a la muerte en condiciones inhumanas. Normalmente se hace según los deseos de otros (familiares, médicos) y no según el verdadero bien e interés del paciente.

## HISTORIA

La eutanasia no es algo nuevo: está ligada al desarrollo de la medicina moderna. El solo hecho de que el ser humano esté gravemente enfermo ha hecho que en distintas sociedades la cuestión quede planteada. La eutanasia es un problema persistente en la historia de la humanidad en el que se enfrentan ideologías diversas.

La eutanasia no planteaba problemas morales en la antigua Grecia, la concepción de la vida era diferente. Una mala vida no era digna de ser vivida y por tanto ni el eugenismo, ni la eutanasia suscitaban grandes discusiones. Hipócrates representó una notable excepción, prohibió a los médicos la eutanasia activa y la ayuda para cometer suicidio.

Durante la Edad Media se produjeron cambios frente a la muerte y al acto de morir. La eutanasia, el suicidio y el aborto bajo la óptica de creencias religiosas cristianas son considerados como «pecado», puesto que la persona no puede disponer libremente sobre la vida, que le fue dada por Dios. El arte de la muerte (*ars moriendi*), en la cristiandad medieval, es parte del arte de la vida (*ars vivendi*); el que entiende la vida, también debe conocer la muerte. La muerte repentina (*mors repentina et improvisa*), se consideraba como una muerte mala (*mala mors*). Se quiere estar plenamente consciente para despedirse de familiares y amigos y poder presentarse en el más allá con un claro conocimiento del fin de la vida.

La llegada de la modernidad rompe con el pensamiento medieval, la perspectiva cristiana deja de ser la única y se conocen y se discuten las ideas de la Antigüedad clásica. La salud puede ser alcanzada con el apoyo de la técnica, de las ciencias naturales y de la medicina.

Hay pensadores que justifican el término activo de la vida, condenado durante la Edad Media. El filósofo inglés Francis Bacon, en 1623, es el primero en retomar el antiguo nombre de eutanasia y diferencia dos tipos:

- la «eutanasia exterior» como término directo de la vida y
- la «eutanasia interior» como preparación espiritual para la muerte.

Con esto, Bacon se refiere, por una parte, a la tradición del «arte de morir» como parte del «arte de vivir», pero agrega a esta tradición algo que para la Edad Media era una posibilidad inimaginable: la muerte de un enfermo ayudado por el médico. Tomás Moro, en la *Utopía* (1516), presenta una sociedad en la que los habitantes justifican el suicidio y también la eutanasia activa, sin usar este nombre.

Para Bacon, el deseo del enfermo es un requisito decisivo de la eutanasia activa; la eutanasia no puede tener lugar contra la voluntad del enfermo o sin aclaración:

*Quien se ha convencido de esto, quien termina su vida, ya sea voluntariamente a través de la abstención de recibir alimentos o es puesto a dormir y encuentra salvación sin darse cuenta de la muerte. Contra su voluntad no se debe matar a nadie, se le debe prestar cuidados igual que a cualquier otro.*

*Francis Bacon*

El darwinismo social y la eugenesia son temas que también comienzan a debatirse. En numerosos países europeos se fundan, a comienzos del siglo XX, sociedades para la eutanasia y se promulgan informes para una legalización de la eutanasia activa. En las discusiones toman parte médicos, abogados, filósofos y teólogos.

La escasez económica en tiempos de la primera guerra mundial sustenta la matanza de lisiados y enfermos mentales. La realidad de los programas de eutanasia ha estado en contraposición con los ideales con el que se defiende su implementación. Por ejemplo, los médicos durante el régimen nazi hacían propaganda en favor de la eutanasia con argumentos tales como la indignidad de ciertas vidas que por tanto eran, según aquella propaganda, merecedoras de compasión para conseguir así una opinión pública favorable a la eliminación que se estaba haciendo de enfermos, considerados minusválidos y débiles (Aktion T-4) según criterios médicos. Por eso, ante la realidad de los crímenes médicos durante el régimen nazi, en los Juicios de Núremberg (1946 – 1947) se juzgó como criminal e inmoral toda forma de eutanasia activa y además se estableció de manera positiva, es decir expresamente, que es ilegal todo tipo de terapia y examen médico llevado a cabo sin aclaración y consentimiento o en contra de la voluntad de los pacientes afectados.

En el presente, se sustentan diferentes opiniones sobre la eutanasia y son variadas las prácticas médicas y las legalidades en los distintos países del mundo. En general en los hospitales, los profesionales de medicina paliativa, en residencias especializadas en el tratamiento de enfermos terminales (*hospice* en inglés), en los domicilios

particulares, y también los grupos de autoayuda, trabajan por la humanización en el trato con los moribundos y quieren contribuir a superar la distancia entre la vida, la muerte y las prácticas médicas.

Estos son algunos de los hechos históricos que se producen en un ámbito fundamentalmente público. Poco investigadas y mucho menos conocidas son las diferentes prácticas reales de las personas frente al acto de morir. Se sabe que hasta fines del siglo XIX en América del Sur existía la persona del «despenador» o «despenadora», encargada de hacer morir a los moribundos desahuciados a petición de los parientes.

### **Sobre la dignidad de la vida humana**

El concepto de «dignidad humana» se invoca, paradójicamente, tanto para defender la eutanasia como para rechazarla.

Así, para los defensores de la eutanasia, la dignidad humana del enfermo consistiría en el derecho a elegir libremente el momento de la propia muerte, evitando los que fueran de otra forma, inexorables dolores y situaciones que socavan la humanidad misma del enfermo.

Para sus detractores, el ser humano no posee dignidad, sino que es en sí mismo un ser digno, independientemente de las condiciones concretas en las que viva.

La muerte digna es la muerte con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles. Es el respeto por la dignidad del ser humano hasta la hora de su muerte natural. Una muerte digna no consiste sólo en la ausencia de tribulaciones externas, sino que nace de la grandeza de ánimo de quien se enfrenta a ella. Morir con dignidad no significa elegir la muerte, sino contar con la ayuda necesaria para aceptarla cuando llega.

El dolor, actualmente, se puede controlar. Se disponen de medidas capaces para neutralizar el dolor. Según algunos autores, resultaría incongruente seguir abogando por la eutanasia y el suicidio asistido por motivos de compasión.

## **ARGUMENTOS A FAVOR**

### **Médicos**

Desde siempre, los médicos han participado en la toma de decisiones sobre el fin de la vida y actualmente es común suspender o no instaurar tratamientos en determinados casos, aunque ello lleve a la muerte del paciente. Sin embargo, a veces los médicos deciden por su propia parte si el paciente debe morir o no y provocan su muerte, rápida y sin dolor. Es lo que se conoce como limitación del esfuerzo terapéutico, limitación de tratamientos o, simplemente, eutanasia agresiva. Normalmente la eutanasia se lleva a cabo con el conocimiento y anuencia de los familiares y/o curadores del paciente. En medicina, el respeto a la autonomía de la persona y los derechos de los pacientes son cada vez más ponderados en la toma de decisiones médicas. En sintonía con lo anterior, la introducción del consentimiento informado en la relación médico-paciente, y para éstas situaciones, la elaboración de un documento de voluntades anticipadas sería una buena manera de regular las actuaciones médicas frente a situaciones hipotéticas donde la persona pierda total —o parcialmente— su autonomía para decidir, en el momento, sobre las actuaciones médicas pertinentes a su estado de salud.

### **Jurídicos**

La despenalización de la eutanasia no significa obligatoriedad absoluta. No se puede imponer el criterio de un conglomerado al ordenamiento jurídico de todo un territorio, por lo que el derecho debiera asegurar los mecanismos para regular el acceso a la eutanasia de los pacientes interesados que cumplan unos requisitos especificados legalmente; así como de la legalidad y transparencia de los procedimientos. La sociedad moderna basa su ordenamiento jurídico en la protección de los derechos humanos. En este sentido, cada enfermo tiene derecho a decidir, informadamente, sobre los asuntos que pertenecen a una esfera tan privada como su cuerpo; y en virtud de esto, decidir cómo quiere seguir —o no seguir— viviendo.

## ARGUMENTOS EN CONTRA

Los argumentos en contra inciden en la «inviolabilidad» de la vida humana, la defensa de su dignidad independientemente de las condiciones de vida o la voluntad del individuo implicado, y las repercusiones sociales de desconfianza que podría conllevar la eutanasia.

La Asociación Médica Mundial considera contrarios a la ética y condena tanto el suicidio con ayuda médica como la eutanasia. En cambio recomienda los cuidados paliativos.

La eutanasia, es decir, el acto deliberado de poner fin a la vida de un paciente, aunque sea por voluntad propia o a petición de sus familiares, es contraria a la ética. Ello no impide al médico respetar el deseo del paciente de dejar que el proceso natural de la muerte siga su curso en la fase terminal de su enfermedad.

El Comité Permanente de Médicos Europeos anima a todos los médicos a no participar en la eutanasia, aunque sea legal en su país, o esté despenalizada en determinadas circunstancias. Se considera que «la petición individual de la eutanasia o el suicidio asistido deben ser considerados generalmente como una demanda de mayor atención pudiendo hacer que desaparezca esta petición aplicando los principios y la práctica de unos cuidados paliativos de calidad».

En el caso de los Países Bajos, uno de los primeros países en despenalizar al médico que practique la eutanasia, el estudio Remmelink reveló que en más de mil casos el médico admitió haber causado o acelerado la muerte del paciente sin que éste lo pidiera, por razones variadas, desde la imposibilidad de tratar el dolor, la falta de calidad de vida o por el hecho de que tardara en morir. La postura de las iglesias cristianas en tanto, a nivel mundial, es mayoritariamente contraria a la eutanasia y al suicidio asistido: es el caso de la Iglesia Católica Romana y de las Iglesias evangélicas y pentecostales. La postura del anterior papa Benedicto XVI quedó explícitamente recogida en una carta (de 2004) a varios eclesiásticos estadounidenses:

*No todos los asuntos morales tienen el mismo peso moral que el aborto y la eutanasia. Por ejemplo, si un católico discrepara con el Santo Padre sobre la aplicación de la pena de muerte o en la decisión de hacer la guerra, éste no sería considerado por esta razón indigna de presentarse a recibir la Sagrada Comunión. Aunque la Iglesia exhorta a las autoridades civiles a buscar la paz, y no la guerra, y a ejercer discreción y misericordia al castigar a criminales, aún sería lícito tomar las armas para repeler a un agresor o recurrir a la pena capital. Puede haber una legítima diversidad de opinión entre católicos respecto de ir a la guerra y aplicar la pena de muerte, pero no, sin embargo, respecto del aborto y la eutanasia.*

*Tercer punto de la carta de Joseph Ratzinger al cardenal Theodore McCarrick, arzobispo de Washington DC.*

Las iglesias luteranas y metodistas en cambio, como asimismo la mayoría de las afiliadas a la Comunión Anglicana se oponen en principio, pero dan espacio para la decisión individual caso a caso. Por otro lado, varias iglesias han optado por no pronunciarse a este respecto y enfatizar el valor de la conciencia individual en cuestiones éticas, es el caso de las iglesias católicas afiliadas a la Unión de Utrecht, y algunas Iglesias presbiterianas, entre otras.

## **CONCLUSION**

### **QUE LLEVA A UN DISCAPACITADO A QUERERSE SUICIDAR?**

Se podría decir que la falta de amor y atención en el núcleo familiar o en su entorno, la muerte de un ser querido muy importante en su vida, como la Madre.

Pero si tiene todas las atenciones y el amor que necesita entonces por qué no quiere vivir?

Podríamos pensar que es por la falta de contacto físico, incompreensión, separación de lo más querido, rechazo, sentirse una carga o molestia para la familia, porque se sienten diferentes a los demás, o no pueden ser cuidados por la Familia, Cuando los Hermanos Reclaman la mayor atención de parte de los padres, ya que en su intento de sobreprotección los padres se vuelcan totalmente al discapacitado.

Es claro que para mucha gente las personas discapacitadas causan Temor y Asco por su aspecto físico, no permiten que se acerquen a las personas "normales" y esto causa tristeza y una fuerte Depresión al discapacitado pues su única diferencia es que no puede hacer lo que hacen los demás como hablar, caminar, controlar esfínteres, etc, etc pero su intelecto muchas veces está intacto, así que se da cuenta del rechazo social, familiar. Esas actitudes y a veces palabras son las que les causan Frustración, Angustia y Sufrimiento.

Los deprimidos hacen cosas que nunca harían estando bien, así que al parecer de ahí viene el pensamiento suicida, como ya lo vimos anteriormente, buscan incansablemente la forma de llevarlo a cabo sin importar Nada, y nada es hasta su propio dolor y dignidad. El morderse la lengua hasta desangrarse, el beber cianuro

provocándose una muerte dolorosa, ahogándose o tirarse de un edificio de gran altura.

Tienen la capacidad de disfrutar la vida, de sentir el aire, el agua, el olor de las flores, de disfrutar una buena comida de tener amigos sinceros pero tal pareciera que su sufrimiento va más allá de todo ese amor que los puede rodear, sinceramente es como no tener ningún motivo para vivir, no percibir las atenciones que hay a su alrededor, es ese sufrimiento a no poder cargar con ese cuerpo que no les responde, a soportar la humillación de necesitar quien los alimente, bañe y hasta acuda para auxiliarlos en sus necesidades fisiológicas.

La autoestima es, fundamentalmente, estar a gusto con uno mismo, saberse importante y sentirse especial, para ti y para el resto. La persona discapacitada con un nivel adecuado de autoestima se afirma orgullosa de su vida, de lo que piensa y siente; y está contento. Tener autoestima significa, también, ser responsable y aceptar las dificultades sin enfadarse cuando no salen las cosas como uno quiere, saber reconocer los límites propios y no sentirse peor por ellos. La autoestima es, en general, tener entusiasmo por las cosas, mantener buenas relaciones con el resto y saber expresar las emociones. Tener claro que todos lo siguen aceptando aun en su condición.

A los Seres Humanos nos gusta que nos elogien. Pero si el discapacitado se encuentra Deprimido y Desesperanzado nada servirá con alabarlo en lo general, aun cuando éste tenga un humor excelente frente a la vida, cuando ya no encuentran un para qué, están decididos a salir de ese cuerpo que les impide vivir en plenitud.

Cada persona es especial y distinta. Aunque nos parezcamos al resto en ciertos aspectos, cada uno destaca por algo que sabe hacer especialmente bien: practicar algún deporte, tener una gracia especial para algo, tener aficiones, saber mucho de alguna materia,

escribir poemas etc, encontrar ese algo que nos hace especial y potenciarlo.

Todos somos iguales, pero con capacidades diferentes. Cada persona es importante en su esencia, independientemente de su estado físico o psíquico. Resulta esencial que nos aceptemos y queramos para poder llevar a cabo una vida óptima y feliz. En esta labor, muchas veces se necesita ayuda del exterior, y es ahí donde la familia, amigos y sociedad entran en juego para facilitar la llegada a la cumbre de la autoestima: me siento bien, estoy contento.

Tal pareciera que esto no tiene que ver con la autoestima, ya que para algunas personas discapacitadas físicamente la vida es positiva, para otras con el simple hecho de estar postradas en una cama o atadas a una silla de ruedas de por vida no implica ser felices, el grado tal de desagrado hacia ellos, hacia su entorno, hacia su cuerpo, la No Aceptación de lo sucedido, de su condición, es motivo de no querer seguir viviendo, motivo para suicidarse por sí mismos o con ayuda de alguien más.

Cuando ya han generado la idea suicida en su mente y principalmente en sus sentimientos estarán dispuestos a llevarlo a cabo. Tal pareciera que entran sólo con su valor y se van sólo con su valor.

El tema del Suicidio nos invita a reflexionar y para eso hace falta no estar condicionados por lo externo, lo cual es casi imposible por toda esta red que se ha tejido por la sociedad acerca de que es pecado, que no está bien visto, que la familia queda marcada, y sobre todo por la conspiración del silencio.

Pero entonces con toda esta reflexión volvemos al principio, a la misma pregunta de ¿porqué una persona con discapacidad física siente la necesidad de suicidarse?

## **OPINION PERSONAL**

*En mi opinión muy personal, ver el Suicidio en una Persona con Discapacidad Física, es ver la libertad.*

*No puedo negar la parte que a mí me corresponde como madre de una niña con Parálisis Cerebral, en donde puedo decir que para mí fue muy difícil en sus primeros días de vida, Angustia y Preocupación por el futuro de esa chiquita, preguntarme ¿qué iba a ser de ella? Con ese diagnostico tan terrible que retumba en la cabeza de una madre. “nunca va a hablar” “nunca va a caminar” “usará pañal toda su vida” “estará en una silla de ruedas toda su vida” “se alimentara con una sonda gástrica” “necesitará un tanque de oxígeno” “ni siquiera se sentará por si sola” etc, etc,*

*Y, qué decir del peregrinaje que hacemos los padres de consultorio en consultorio o de hospital en hospital esperando que un médico se apiade de nosotros y nos diga “no es cierto, su hija no padece de nada”. Es como recibir un regalo y ver que el contenido llegó roto.*

*No estoy en la posición de la Discapacidad Física, hasta ahora pero, si la viví muy cerca con mi hija, fui su madre, su asistente, y porque no decir, su cómplice por 22 años. Al principio me causó frustración y miedo, me avergoncé de ella, pero al pasar el tiempo me enorgullecí de mi hija y la presumía a todo el mundo pues creo que tanto en ella como en mí llego el estado de Gratitud y Aceptación*

*Puedo decir que mi hija fue una persona feliz, ella disfrutaba cada momento de su vida, me enseñó a contemplar la hoja de un árbol, una gota de lluvia, su olfato estaba extraordinariamente desarrollado, disfrutaba la música principalmente la Opera, estaba aceptada en su condición física y limitada mentalmente nunca lo fue, quizás porque ella nació así con esas “limitaciones físicas”*

*En sus últimos días sonrió cada momento en que pudo, aunque sus signos eran muy variables, nosotros hacíamos lo posible para tenerla lo mejor cómoda, ya no retenía su alimento y necesitaba cada vez*

*más el oxígeno. Cualquiera diría que esa ya no era vida, mas sin embargo nosotros como padres hacíamos lo correspondiente, mi marido fue una persona clave en la vida de mi hija claro era "su papito" y aunque estábamos agotados los tres , siempre nos mantuvimos juntos, porque creo que eso es lo que viene a hacer una persona Discapacitada, vienen a armonizar a la familia, a dejar en paz y en unión a sus padres, a la pareja.*

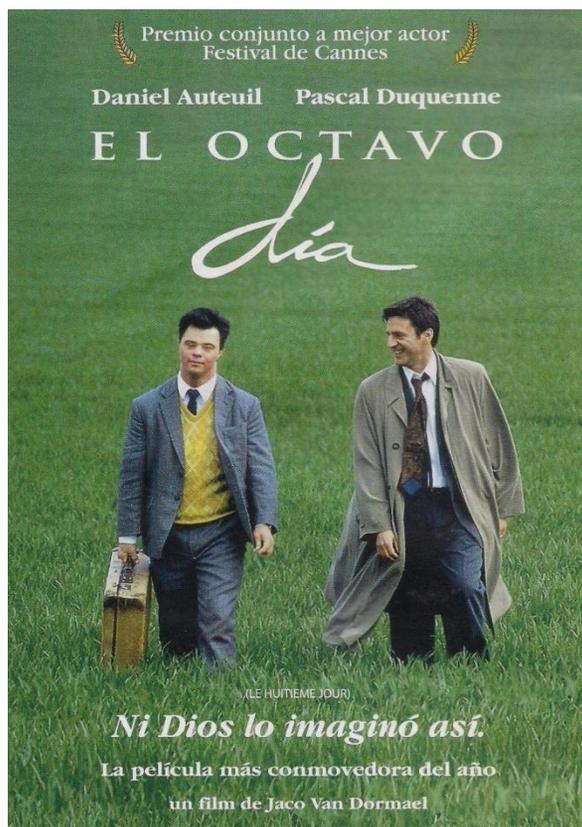
*Nunca me había imaginado si mi hija se hubiere querido suicidar por su condición, que opinión tendría yo o cual hubiese sido mi posición, pero creo que si ella me lo hubiese pedido, con esa mirada de complicidad y de desesperación, Yo hubiese accedido.... a esa Muerte Digna, y no precisamente quiero decir "suicidio" sino ayudarle a aminorar sus dolores físicos, ayudarle a encontrar la libertad, esa libertad que tanto se habla en los libros donde se dice que, solo hacemos un cambio y que a donde vamos no tenemos limitaciones en nada, estaremos sanos y libres.*

*Este tema me ha dejado con muchas reflexiones, no solo por la Discapacidad tan severa de mi hija, sino porque me pregunto, qué decisión tomaría yo si tuviera algún accidente o enfermedad que me dejara Discapacitada Físicamente. Como futura Tanatóloga, debo vencer mis miedos, mi desesperanza pero principalmente debo trabajar en la aceptación, aceptación que llega con la meditación y la reflexión de..... para qué suceden las cosas, el porqué de mi condición y en un momento dado, que dejo a mi familia, a mis amigos a la sociedad con este aprendizaje de una limitación Física.*

*Ayudar a la Persona con Discapacidad Física a Morir Dignamente, no es decirle que si tiene un problema se suicide, hay muchas Personas con Discapacidad Física que viven luchando día a día por su independencia aun en sus condiciones; no solo es ayudarle a cerrar el oxígeno o aplicarle una inyección, es más que eso, es ayudarle a alcanzar el estado de Tranquilidad, basándonos en sus creencias de su Poder Superior como la persona lo conciba, ayudarle*

*a vencer el miedo, sus dudas, su desesperanza, para que alcance un estado de Aceptación y Gracitud.*

## TITULOS DE PELICULAS



**PELICULA: EL OCTAVO DIA**

TITULO ORIGINAL "LE HUITIEME JOUR"

DIRIGIDA POR JOCO VAN DORMAEL

CON DANIEL AUTEUIL Y PASCAL DUQUENNE

UNA PRODUCCION DE QUEALITY FILMS



**PELICULA: SABOR A MIEL**

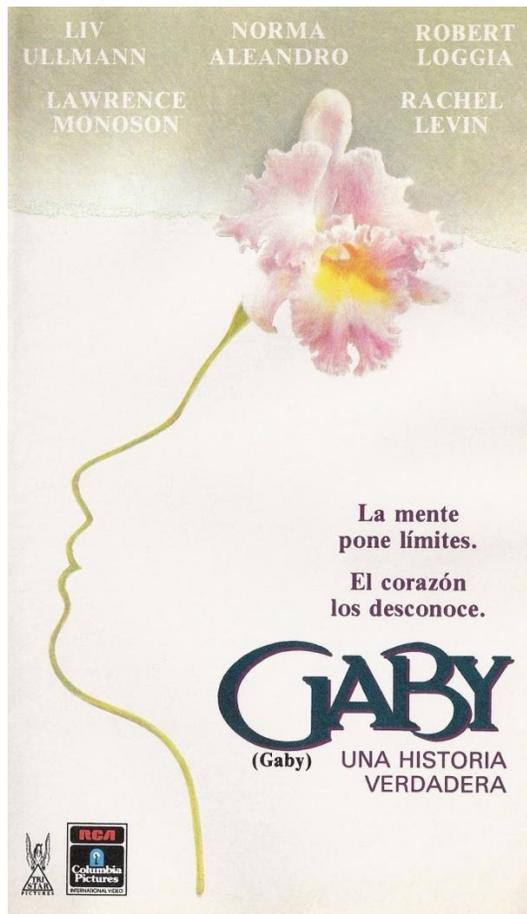
TITULO ORIGINAL "THE SECRET LIFE OF BEES"

CON DAKOTA FANNING, JENNIFER HUDSON

ESCRITA Y DIRIGIDA POR GINA PRINCE-BYTHEWOOD

BASADA EN LA NOVELA DE SUE MONK KIDD

UNA PRODUCCION DE UNIVERSAL PICTURES

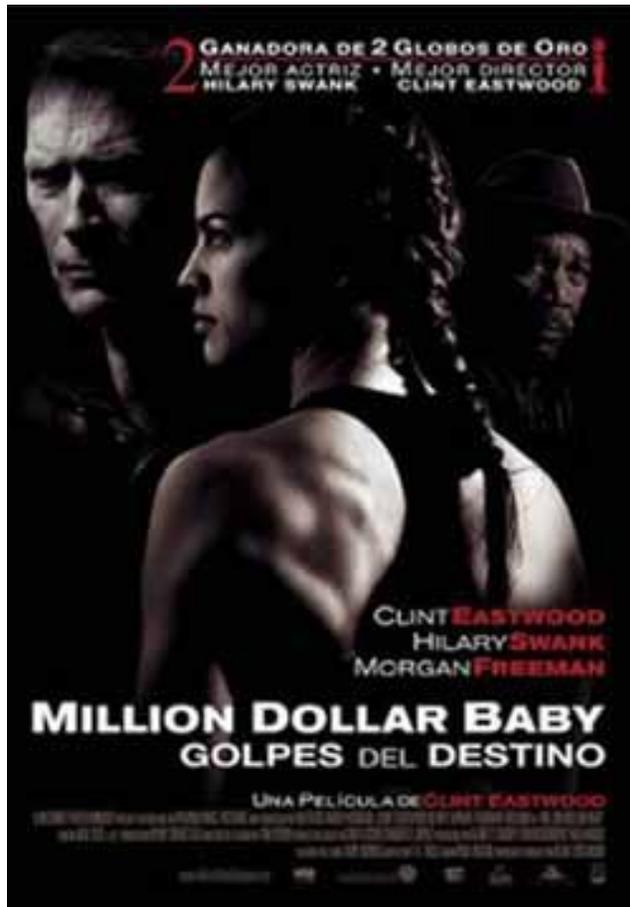


**PELICULA: GABY... UNA HISTORIA VERDADERA**

CON LIV ULLMANN, ROBERT LOGGIA, NORMA ALEANDRO Y RAQUEL LEVING COMO GABY

PRODUCIDA Y DIRIGIDA POR PINCHAS PERRY Y LUIS MANDOKI

UNA PRODUCCION DE RIKLIS Y TRI-STAR PICTURE



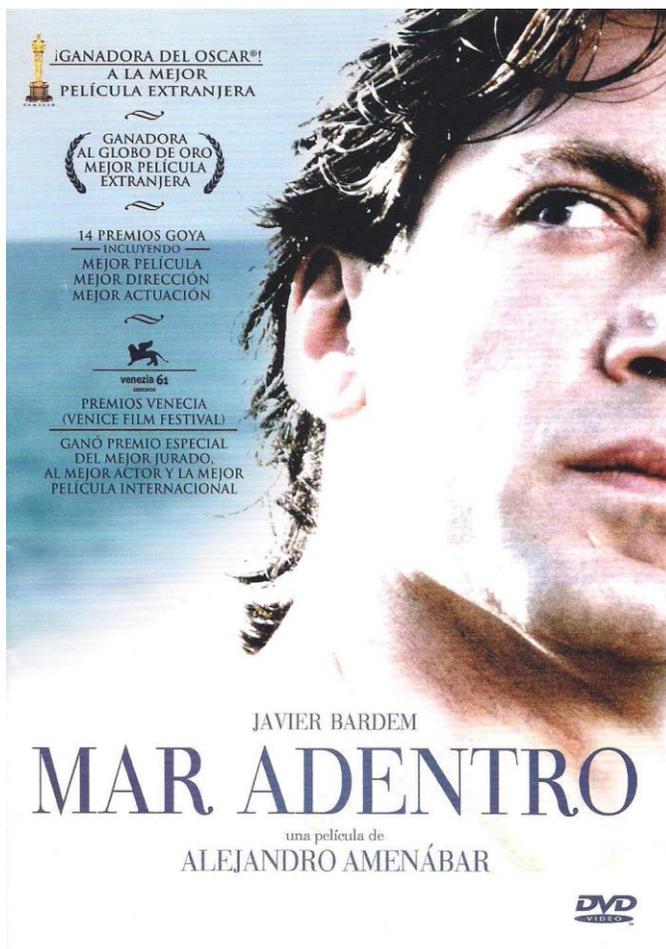
**PELICULA: GOLPES DEL DESTINO**

TITULO ORIGINAL "MILLION DOLLAR BABY, LA CHICA DEL MILLON DE DOLARES"

CON HILARY SWANK, CLINT EASTWOOD, MORGAN FREEMAN

DIRIGIDA POR CLINT EASTWOOD

UNA PRODUCCION DE WARNER BROS PICTURE



**PELICULA: MAR ADENTRO**

CON JAVIER BARDEM, BELEN RUEDA, LOLA DUEÑAS

DIRIGIDA POR ALEJANDRO AMENABAR

UNA PRODUCCION DE CENTURY FOX AND SUGECINE HIMENOPTERO

COPRODUCCION UGC-IMÁGENES EYESCREEN

## Referencias

Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad - Artículo 1. Propósito. Pág. 4", 30 de marzo de 2007). «Convención ONU» Fundación ONCE. Consultado el 2 de diciembre de 2012.

Igualdad-de-oportunidades-no-discriminacion-y-accesibilidad-universal-de-las-personas-con-discapacidad.aspx

Organización Mundial de la Salud, OMS.

Normas y especificaciones para estudios, proyectos, construcción e instalaciones. Norma de Accesibilidad., Instituto Nacional de Infraestructura Física Educativa..

Instituto Nacional de Tecnología Industrial , INTI.

Tecnologías de apoyo y atención a la diversidad, tecnologías de apoyo.

Tecno Ayudas, Tecnologías para la Inclusión.

La ONU y las personas con discapacidad

## Bibliografía

- Tortosa, I.; García-Molina, c.; page, a.; Ferreras, A. (2008). Ergonomía y discapacidad. Instituto de Biomecánica de Valencia (IBV),
- Storch de Gracia y Asensio, J.G. (2008), "Las lenguas de señas ante el Derecho civil (Apuntamientos jurídico-civiles sobre la Ley 27/2007, de 23 de octubre -Ley LLSS-MACO-, y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad -CIDPD-)"
- Luterman David y Mark Ross. El niño sordo, Editorial La prensa Médica Mexicana, México D. F. 1985.
- Marianetti, Gerardo Esteban, Leyes de personas con discapacidad en Argentina

## Enlaces externos

- contenido multimedia sobre Discapacidad.
- Terminología de la Discapacidad
- Integración de Discapacidad
- Portal AR Discapacidad
- Portal Salud-UE Personas con discapacidad en la UE

## Tecnología

Libro UNESCO relacionado con las posibilidades de las computadoras móviles en la educación

## Referencias

La palabra «suicidio» está formada con dos elementos latinos: sui, de sí mismo, y cidio, del verbo caedere, «matar»; el término fue creado por el abate François Desfontaines en 1735.

Kleiman, Andrea Patricia; Rodríguez Garín, Eduardo; Skokin Marisú. (junio 1997). Suicidios consumados por pacientes psiquiátricos. Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica Alcmeon, VIII, vol. 6, Nº 1

Joachim Marschall, «Suicidios hereditarios», *Mente y Cerebro*, 38, 2009, págs. 68-73.

Gillon, C & Le Bonniec, Y. (1982) Suicidio: técnicas, historia, actualidad. España: ATE.

Ey, Henry, Bernard, P., Brisset, CH. (1992). Tratado de psiquiatría, Anexo: Nota sobre el suicidio, pp 935. Masson, S.A. Clasificación según Durkheim

Ackernecht, E.H (1968). Breve historia de la psiquiatría, OCLC 757980619. Buenos Aires, Eudeba.

«Las crisis económicas generan un aumento de suicidios y asesinatos (estudio)». publicación original: David Stuckler et al. (2011). «Effects of the 2008 recession on health: a first look at European data». *The Lancet* **378** (9786): p. 124-125.

David Stuckler et al.. Depression amidst depression: Mental health effects of the ongoing recession. «El paro y el impago de hipotecas incrementan la tasa de suicidio». «El desempleo aumenta los suicidios y los homicidios». «Más suicidios y más problemas mentales en Europa». Consultado el 28 de marzo de 2013. La crisis dispara en un 8% los suicidios en España Suicidio, primera causa externa de defunción en España

Margalida Gili<sup>1</sup>, Miquel Roca<sup>1</sup>, Sanjay Basu, Martin McKee and David Stuckler (abril 2012). «The mental health risks of economic crisis in Spain: evidence from primary care centres, 2006 and 2010». *Public Health*. «Los expertos vinculan el aumento de los suicidios a la crisis».

Brown, Gregory K.; Beck, Aaron T.; Steer, Robert A.; Grisham, Jessica R. (junio 2000). «Risk factors for suicide in psychiatric outpatients: A 20-year prospective study». *Journal of Consulting and Clinical Psychology* **68** (3): p. 371-377..

Gérvás J. (febrero] 2011). Seamos prácticos: frente a la crisis, ningún suicidio. Equipo CESCA. <http://www.equipoCESCA.org/wp-content/uploads/2011/02/crisis-y-suicidios-2011-2.pdf>.  
«Relación entre las conductas de intimidación, depresión e ideación suicida en adolescentes. Resultados preliminares».  
<http://www.psicologia-online.com/ebooks/suicidio/index.shtml>  
Los accidentes de tránsito, el suicidio y las afecciones maternas figuran entre las principales causas de muerte de los jóvenes, 11/9/2009 OMS  
¿Cómo evitar el suicidio en adolescentes?, Futuros, Revista Trimestral Latinoamericana y Caribeña de Desarrollo Sustentable Informe Nacional sobre Violencia y Salud 2006, Secretaría de Salud, Gobierno de México  
Durkheim, E. (1897). El suicidio. Argentina: Losada, S.A.

### **Bibliografía complementaria**

- Mateo Bautista, Marcelo Correa. *Relación de ayuda ante el suicidio*. Argentina: San Pablo.
- Estruch.J ; Salvador. C (1982) Los suicidios. Barcelona : Editorial Herder.
- Daring to Die: The psychology of Suicide. Scientific American Mind. Volume 20,Number 7,January/February 2010.
- El suicidio desde una perspectiva socio-económica cultural. Cuicuilco. Vol 12, número 003. Enero/abril 2005
- Suicidio (1994) Anthony T.(Miami,FI) : Editorial Unlit.
- Augusti Rodes i Català, *Aborto, suicidio y eutanasia*, Barcelona, Joica, 2009.
- Dolores Mosquera, *La Autolesión: el lenguaje del dolor*, Madrid, Pléyades, cop. 2008.
- Andrés Ramón, *Historia del suicidio en Occidente*, Barcelona, Península, 2003.
- Julio Bobes García, *Comportamientos suicidas: prevención y tratamiento*, Barcelona : Psiquiatría Editores, 2004.
- Paolo Zambrano, *Estudios sobre literatura y suicidio*, Sevilla, Alfar, 2006.

## Enlaces externos

- Más información sobre el «Suicidio e ideas de suicidio» en Forumclinic (información ofrecida por especialistas del Hospital Clínic de Barcelona)
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica de prevención y tratamiento de la conducta suicida. *La conducta suicida. Información para pacientes, familiares y allegados*, 2011.
- Materiales para la Prevención del Suicidio por la OMS en varios idiomas

## Referencias

El síndrome de Down puede ser "heredado" (véase más adelante la sección de translocación) o "congénito" (que aparece durante el desarrollo del embrión, cuando se trata de una nueva mutación).

Flórez J. El tratamiento farmacológico del síndrome de Down. En: Síndrome de Down. IAMER, Madrid 1983, p. 209-228. Flórez J. Nuevos tratamientos. Revista Síndrome de Down 1999; 16: 49-51. o también, Leshin L. Nutritional supplements for Down syndrome; a highly questionable approach. [www.ds-health.com](http://www.ds-health.com).

La Virgen y el Niño de Andrea Mantegna (1430-1506). Museum of Fine Arts, George Nixon Black, Fund., Boston.

Pueschel SM. Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. España: Masson. 1991: 31-36. No obstante, el hijo representado en dicho cuadro llegó a Almirante de la marina británica (Sir George Cockburn), por lo que varios autores ponen en duda que padeciera el síndrome. El cretinismo es el nombre dado a la discapacidad cognitiva de causa tiroidea (déficit de hormonas tiroideas). La confusión es fruto de la alta prevalencia de casos de hipotiroidismo en los niños con SD. Los calmucos son mongoles europeos del sur de Rusia.

Carnevale A. Aspectos genéticos del Síndrome de Down. I Ciclo de conferencias sobre Síndrome de Down. México: Instituto John Langdon Down 1973: 42-43.

<http://www.nhs.uk/Conditions/Downs-syndrome/Pages/Causes.aspx>

Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología. Serie V, nº 4 2005. ISSN: 0210-3893, 73-82.

Guía de manejo del síndrome de Down. Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria. Consultada el 12/05/2007 German, 1968

En realidad se han reportado tres casos de gestaciones en las que el padre era un portador de la trisomía, pero esas excepciones no han variado la idea general, en la medicina oficial, de que los varones son infértiles: "Fertility in men with Down syndrome, a case report", *Fertility and Sterility* 2006;86:1765.e1-3. También en Zuhlke C, Thies U, Braulke I, Reis A, Schirren C. Down syndrome and male fertility: PCR-derived fingerprinting, serological and andrological investigations. *Clin Genet* 1994;46:324-6.(Hay que tener en cuenta que tres casos entre millones son una proporción que no permite extrapolar conclusiones generales)

Denver Conference (1960): A proposed standard system of nomenclature of human mitotic chromosomes. *Lancet* i: 1063-1065

"La formación de los gametos –óvulo u ovocito y espermatozoide–, el proceso de la meiosis y la formación de trisomías por no-disyunción", Fundación Iberoamericana Down21 Consultada el 27/05/2007

3,37% para el CMD, Josep M. Corretger et al (2005). Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales. Ed. Masson, para la Fundación Catalana del Síndrome de Down.

**Fuente:** Series de porcentajes obtenidas en un amplio estudio realizado por el CMD (Centro Médico Down) de la Fundación Catalana del Síndrome de Down, sobre 796 personas con SD.

McElhinney DB, Straka M, Goldmuntz E, Zackai EH. Correlation between abnormal cardiac physical examination and echocardiographic finding in neonates with Down syndrome. *Am J Med Genet* 2002 Dec 1; 113 (3): 238-41

Murdoch JC, Rodger JC, Rao SS, Fletcher CD, Dunnigan MG. Down`s syndrome: an atheroma-free model? *Br Med J* 1977; 2: 226-8

Buchin PJ, Levy JS, Schullinger JN. Down`s syndrome and the gastrointestinal tract. *J Clin Gastroenterol* 1986 Apr; 8(2): 111-4.

Josep M. Corretger et al (2005). Síndrome de Down: Aspectos médicos actuales. Ed. Masson, para la Fundación Catalana del Síndrome de Down. ISBN 84-458-1504-0.

Formación de las personas con SD: Para la autonomía y no para la dependencia. Flórez, J. Troncoso, M. V. y Dierssen, M. (1997)

Santoyo Velasco, C.(1991). Notas sobre la plasticidad del desarrollo psicológico y las interacciones tempranas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación: VOL. 4, NO. 2, 175-183.*

Hines, S.&Benet, F. (1997). Eficacia de la intervención temprana en los niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome Down, 14: 5-10*

Epstein, C.J. (2000). El futuro de la investigación biológica en el Síndrome de Down.

Cohen W. Health care guidelines for individuals with Down syndrome: 1999 revision. Down Syndrome Quarterly. 1999; 4 (3).

Rondal, J., Perera, J., Nadel, L. (2000). Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos.

Programa de Salud basado en el elaborado por la Federación Española del Síndrome de Down, según las recomendaciones del Down Syndrome Medical Interest group (DSMIG) y en el Grupo de trabajo AEPap / PAPPS semFYC. Consultadas el 12/05/2007

### **Bibliografía**

- Siegfried M. Pueschel (2002) Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor, Ed. Masson
- Down, J.H.L. (1886). Observations on an ethnic classification of idiots. London Hospital. Clinical Lectures and Reports, 3: 259-262.
- Josep M. Corretger et al (2005). Síndrome de Down: Aspectos médicos actuales. Ed. Masson, para la Fundación Catalana del Síndrome de Down.
- Azucena Martínez Acebal, Joaquín Fernández Toral (1999). Síndrome de Down: Aspectos sociológicos, Médicos y Legales. Pilar Arranz Martínez (2002). Niños y jóvenes con Síndrome de Down. Egido Editorial.
- Candel, I. Programa de Atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo. Ed. CEPE, Madrid, 1999.

### **Enlaces externos**

- En MedlinePlus puede encontrar más información sobre Síndrome de Down
- Genetics Home Reference
- Fundación Iberoamericana Down21
- Fundación Catalana de Síndrome de Down
- Programas de salud para adultos con síndrome de Down
- Programa Español de Salud para personas con SD (FEISD)
- Fundación Jérôme Lejeune
- Fundación John Langdom Down
- Un breve ensayo literario sobre el síndrome de Down: "*Bienvenidos a Holanda*"

## Referencias

Olivier CE. Food Allergy. J Allergy Ther 2013; S3:004 Enlace  
«Nota informativa INFOSAN N° 3/2006 – Alergias alimentarias».  
Alergias e intolerancias alimentarias. Elika. Fundación vasas para la  
seguridad agroalimentaria.  
«Alergias alimentarias, el enemigo en nuestro plato».  
[<http://www.scai.cl/sites/default/files/alergia%20a%20alimentos%20de%20origen%20vegetal.pdf> ALERGIA A ALIMENTOS VEGETALES]  
ALERGIA A FRUTOS SECOS  
Compendio esencial de química farmaceutica by Andrejus  
Korolkovas y Joseph Haroll. Editorial Reverte

## Enlaces externos

- Fundación Creciendo con Alergias Alimentarias
- Sociedad española de alergología e inmunología clínica
- Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex
- Diccionarios para gente con alergia o intolerancia a alimentos, 30 lenguas
- Unidad de Alergia Infantil
- Alergias alimentarias
- Alergia estacional
- Rodriguez Santos O.  
[http://www.cursosparamedicos.com/newsite/temarios/alergia\\_alimentaria.asp](http://www.cursosparamedicos.com/newsite/temarios/alergia_alimentaria.asp)
- Alimentariageneral
- [http://www.aesan.msc.es/AESAN/docs/docs/publicaciones\\_estudios/seguridad/folleto\\_alergias.pdf](http://www.aesan.msc.es/AESAN/docs/docs/publicaciones_estudios/seguridad/folleto_alergias.pdf)
- <http://www.boe.es/boe/dias/1999/08/24/pdfs/A31410-31418.pdf>

## Bibliografía

- Corkille, D. (1993) El niño feliz. Su clave psicológica. Barcelona: Gedisa.
- Piaget, J. y Inhelder, B. (1920) Psicología del niño. Madrid: Ediciones Morata.
- Osterrieth, P. (1920) Psicología infantil. Madrid: Ediciones Morata.

- Vallés arándiga, A. (1998) Autocontrol: Enfrentamiento en actitudes, valores y normas. Alcoy: Marfil
- Feaps. (2001) Las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. Madrid
- Christine Miles. Educación especial para alumnos con deficiencia mental.
- Joan j.muntaner. La sociedad ante el deficiente mental.
- James o,whittaker. Psicología. Tercera edición

### **Enlaces externos**

- FEAPS
- AAIDD
- Naciones Unidas: Declaración de los Derechos del Retrasado Mental

### **Referencias**

Medicine - Cerebral Palsy : Article by Ari S Zeldin

### **Enlaces externos**

- Actualizaciones en le Rehabilitación de la Parálisis Cerebral Infantil
- Terapia acuática en niños con Parálisis Cerebral Infantil
- Efectos de la estimulación eléctrica en la marcha de niños con Parálisis Cerebral Infantil

### **Referencias**

#### *Médula Espinal en Tetraplejia*

El esqueleto humano adulto consiste en 206 piezas óseas.

Plan general del esqueleto humano (esquemático):

Huesos de la cabeza (calavera):

Huesos del cráneo

Huesos de la cara (macizo óseo máxilo facial)

Huesos del tronco y cuello:

Huesos de la columna vertebral (raquis)

Huesos de la caja torácica

Huesos de la cintura escapular

Huesos de la cintura pélvica  
Huesos de las extremidades:  
Huesos de la extremidad superior (brazo + antebrazo + mano)  
Huesos de la extremidad inferior (muslo + pierna + pie)  
contenido multimedia sobre Sistema esquelético.  
contenido multimedia sobre Huesos.  
definiciones para hueso.

## Referencias

Intubación - Medline plus

## Enlaces externos

Simulación de una máquina de anestesia con ventilador de pistón

- Ventilador Internacional de Usuarios de la Red (IVUN), una subsidiaria de Post-Polio Salud Internacional. Información sobre la ventilación mecánica domiciliaria.
- Información sobre la ventilación SERVO
- Intubación orotraqueal (**Inglés**)
- Como intubar - Universidad de Virginia, Escuela de Medicina

## Referencias

Department of Neurology, Haukeland University Hospital, Bergen, Norway. (2006). «"Balance and gait improved in patients with MS after physiotherapy based on the Bobath concept"». *Physiotherapy Research International* Junio (11(2)). p. 104-16. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16808091>.

Ansari NN, Naghdi S. Rehabilitation Faculty, Tehran University of Medical Sciences, Pitch-e-shemiran (2007). «"The effect of Bobath approach on the excitability of the spinal alpha motor neurones in stroke patients with muscle spasticity"». *Electromyogr Clin Neurophysiol Journal* Jan-Feb (47(1)). p. 29-36. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17375879>.

Bettina Paeth Rohlf: "Experiencias con el Concepto Bobath" Fundamentos, tratamientos y casos; Panamericana médica, 2ª edición 2006 ISBN 84-9835-034-4

"The Bobaths", una biografía de Berta y Karen Bobath escrita por Jay Schleichkorn, Ph.D., PT. Publicada por la Neuro-Developmental Treatment Association (NDTA) y Therapy Skill Builders Ada L, Vattanasilp W, O'Dwyer N, Crosbie J (1998) Does spasticity contribute to walking dysfunction following stroke? J Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 64: 628-635. Allum J, Honegger F, Acuna H (1995) Differential control of leg and trunk muscle activity by vestibulo-spinal and proprioceptive signals during human balance corrections. Acta Otolaryngol, 115: 124-129.

Palmer E, Downes L, Ashby P (1996) Associated postural adjustments are impaired by a lesion of the cortex. Neurology 46: 471-475.

Panturin E (2001) The Bobath concept. Letter to the editor. Clinical Rehabilitation 15: 111 -

Raine S (2006) Defining the Bobath concept using the Delphi technique. Physiotherapy Research International 11: 4-13.

## **Enlaces**

Cursos de Formación Concepto Bobath: Fundación BOBATH Centro de Rehabilitación Neurológica Charo Ariza

## **Fuentes**

- Bettina Paeth Rohlf: "Experiencias con el Concepto Bobath" Fundamentos, tratamientos y casos; Panamericana médica, 2ª edición 2006
- "The Bobaths", una biografía de Berta y Karen Bobath escrita por Jay Schleichkorn, Ph.D., PT.

Publicada por la Neuro-Developmental Treatment Association (NDTA) y Therapy Skill Builders

Andrews AW, Bohannon RW (2000) Distribution of muscle strength impairments following stroke. Clinical Rehabilitation 14: 79-87.

Bach-y-Rita P (2001) Theoretical and practical considerations in the restoration of function after stroke. Topics in Stroke Rehabilitation 4: 51-58.

Bernhardt J, Matyas T and Bate P. (2002) Does experience predict observational kinematic assessment accuracy? Physiotherapy Theory and Practice 18: 141-149.

Bobath B (1977) Treatment of adult hemiplegia. Physiotherapy 62: 310-313.

Bourbonnais D, van den Noven S (1989) Weakness in patients with hemiparesis. American Journal of Occupational Therapy 4: 313-319.

Boyd L, Winstein C (2003) Impact of explicit information on implicit motor learning following middle cerebral artery stroke. *Physical Therapy* 8: 976-989.

Boyd L, Winstein C (2004) Providing explicit information disrupts implicit motor learning after basal ganglia stroke. *Learning and Memory* 1: 388-396.

Brock K, Jennings K, Stevens J, Picard S (2002) The Bobath concept has changed. *Australian Journal of Physiotherapy* 48 : 156-157.

Burne J, Carleton V and O'Dwyer N (2005) The spasticity paradox: movement disorder or disorder of resting limbs? *J Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 76: 47-54

Theoretical and methodological considerations in the measurement of spasticity. *Disability and Rehabilitation* 27: 69-80.

Davies JM, Mayston MJ, Newham DJ (1996) Electrical and mechanical output of the knee muscles during isometric and isokinetic activity in stroke and healthy adults. *Disability and Rehabilitation* 18: 83-90.

Dietz V, Berger W (1983) Normal and impaired regulation of muscle stiffness in gait: a new hypothesis about muscle hypertonia. *Experimental Neurology* 79: 680-687.

Finch E, Brooks D, Stratford P, Mayo N (2002) *Physical rehabilitation outcome measures: a guide to enhanced clinical decision making* (2 nd ed). Toronto , Canadian Physiotherapy Association.

Friden J, Lieber RL (2003) Spastic muscle cells are shorter and stiffer than normal cells. *Muscle & Nerve* 27: 157-164

Gordon, J (2005) A top-down model for neurologic rehabilitation. In: *Linking movement science and intervention, Proceedings of the III Step Conference, American Physical Therapy Association, Salt Lake City , Utah , pp. 30-33.*

Hesse S, Jahnke M, Schaffrin A.(1998) Immediate effects of therapeutic facilitation on the gait of hemiparetic patients as compared with walking with and without a cane. *Electroenceph Clin Neurophysiol* 105: 149-155.

Keshner EA, Peterson B (1995 b ) Mechanisms controlling human head stabilization. II. Head-neck dynamics during random rotations in the vertical plane. *J Neurophysiology* 6: 2302-2311.

Keshner EA, Wollacott MM and Debut B (1988) Neck, trunk and limb muscles responses during postural perturbation in humans.

Lieber RL, Friden J (2002) Spasticity causes a fundamental rearrangement of muscle-joint interaction. *Muscle & Nerve* 25: 265-270.

- Lieber RL, Friden J (2000) Functional and clinical significance of skeletal muscle architecture. *Muscle & Nerve* 23: 1647-1666. -
- Lieber RL, Runesson E, Einarsson F, Friden J (2002) Inferior mechanical properties of spastic muscle bundles due to hypertrophic but compromised extracellular matrix material. *Muscle & Nerve* 28: 464-471.
- Mayston M (2000) Motor learning now needs meaningful goals. Letter to the editor. *Physiotherapy* 86: 492-493.
- Mayston M (1999) An overview of the central nervous system. Workshop, SA Neurodevelopmental therapy Association, Johannesburg, March 1999.
- Miyai I, Yagura H, Oda I (2002) Premotor cortex is involved in restoration of gait in stroke. *Annals of Neurology* 52: 188-194. -
- Palmer E, Downes L, Ashby P (1996) Associated postural adjustments are impaired by a lesion of the cortex. *Neurology* 46: 471-475.
- Panturin E (2001) The Bobath concept. Letter to the editor. *Clinical Rehabilitation* 15: 111 -
- Raine S (2006) Defining the Bobath concept using the Delphi technique. *Physiotherapy Research International* 11: 4-13.
- Schmidt RA (1992) Motor learning principles for physical therapy. In: Contemporary management of motor control problems. Proceedings of the II Step Conference, Alexandria VA: American Physical Therapy Association, 49-62.
- Shumway-Cook A, Woollocott M (2001) Motor control: theory and applications (2 nd ed.) Philadelphia, Williams and Wilkins.
- Slijper H, Latash M, Rao N, Aruin A (2002) Task-specific modulation of anticipatory postural adjustments in individuals with hemiparesis. *Clinical Neurophysiology* 113: 642-655.
- Steward O (1989) Reorganisation of neural connections following CNS trauma: principles and experimental paradigms. *J Neurotrauma* 6: 99-152.
- Sue Raine, Linzi Meadows, Mary Lynch-Ellerington. Theory and Clinical Practice in Neurological Rehabilitation. Blackwell Publishing Ltd. 2009
- Winstein CJ (2005) Motor learning: from behavior to social cognitive neuroscience perspectives. In: Linking movement science and intervention. III Step Conference, Salt Lake City, Utah, 158-162.
- Winstein CJ (1991) Designing practice for motor learning: clinical implications. In: Contemporary management of motor control

problems, Proceedings of the II Step Conference, Alexandria VA, American Physical Therapy Association, 65-76.

Woollacott M, Shumway-Cook A (1990) Changes in postural control across the life span - a systems approach, *Physical Therapy* 70: 799-807.

### **Enlaces externos**

- Asociación pro investigación para la reparación de la lesión medular
- Lesionmedular.org - Comunidad hispana de lesionados medulares

### **Referencias:**

Chabriat H, Vahedi K, Iba-Zizen MT, et al. Clinical spectrum of CADASIL: a study of 7 families. Cerebral autosomal dominant arteriopathy with subcortical infarcts and leukoencephalopathy. *Lancet* 1995

Chabriat H, Levy C, Taillia H, et al. Patterns of MRI lesions in CADASIL. *Neurology* 1998; 51(2)

Joutel A, Corpechot C, Ducros A, et al. Notch 3 mutations in CADASIL, a hereditary adult-onset condition causing stroke and dementia. *Nature* 1996;383:707-710.

Joutel A, Andreux F and Gaulis S et al. The ectodomain of the Notch3 receptor accumulates within the cerebrovasculature of CADASIL patients, *J Clin Invest* 105 (2000)

Joutel A, Favrole P, Labauge P, et al. Skin biopsy immunostaining with a Notch3 monoclonal antibody for CADASIL diagnosis. *Lancet*. 2001

Ruchoux MM, Guerouaou D, Vandehaute B et al. Systemic vascular smooth muscle cell impairment in cerebral autosomal dominant arteriopathy with subcortical infarcts and leukoencephalopathy, *Acta Neuropathol (Berl)* 89 (1995), 500–512.

Tournier-Lasserre E, Joutel A, Melki J, et al. Cerebral autosomal dominant arteriopathy with subcortical infarcts and leukoencephalopathy maps on chromosome 19q12. *Nat Genet* 1993;3:256-259.

## Enlaces externos

- CADASIL, Página del Grupo de Neurociencias de Antioquia
- The CADASIL Foundation (en inglés)
- United Leukodystrophy Foundation: CADASIL (en inglés)

## Referencias

ATSDR en Español - ToxFAQs™: Cianuro: Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU. (dominio público)

ATSDR en Español - Resumen de Salud Pública: Cianuro: Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU. (dominio público)

## Bibliografía

Gisbert Calabuig JA, Villanueva Cañadas E (2004). «Tóxicos volátiles, ácido cianhídrico y fósforo». *Medicina legal y toxicología*. Barcelona: Masson. ISBN 844581415X.

## Referencias

Basado en el artículo «eutanasia», en el Diccionario de la lengua española de la Real Academia Española, consultado el 7 de abril de 2012.

¿De qué estamos hablando cuando hablamos de eutanasia?», artículo de Marina Gascón Abellán, en Humanitas, Humanidades Médicas, volumen 1, número 1, enero-marzo de 2003. Marina Gascón es catedrática de Filosofía del Derecho en la Facultad de Derecho de la Universidad de Castilla-La Mancha, en Albacete (España).

Definición de eutanasia según la RAE

Significado de la expresión «eutanasia pasiva», Víctor Pérez Varela: Eutanasia, ¿piedad?, ¿delito? (326 páginas). Universidad Iberoamericana, 2003.

A. Roa: Ética y bioética. Andrés Bello, 1998.

Cita de Francis Bacon, en De augmentis (Obras, 4. 387).

E. Pellegrino (1992): «Doctors must not kill», en R. Misbin (ed.): Euthanasia: The Good of the Patient, The Good of Society. Frederick: University Publishing Group, págs. 27-34.

World Health Organization (2002): National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Ginebra (Suiza): World Health Organization, segunda edición, 2002.

Resolución de la AMM sobre la eutanasia, Washington 2002

Declaración de Venecia de la AMM sobre la enfermedad terminal, Venecia 1983. Revisada en Pilanesberg (Sudáfrica) 2006

Resolución de la AMM sobre la eutanasia, Washington 2002

El Comité Permanente de Médicos Europeos se pronuncia sobre la eutanasia

Organización Médica Colegial de España: Declaración sobre la atención médica al final de la vida.

Rommelink Report

Léase artículo en «Vaticanista italiano publica carta de Ratzinger a obispos de Estados Unidos sobre la comunión», artículo en el sitio web Aciprensa, del 3 de julio de 2004.

Amy M. BURDETTE; Terrence D. HILL; Benjamin E. MOULTON: «Religion and Attitudes toward Physician-Assisted Suicide and Terminal Palliative Care», en: Journal for the Scientific Study of Religion, 2005.

### **Bibliografía**

- Comité Consultivo de Bioética de Cataluña: *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio*. España: Prous Science, 2006.
- Ignacio Carrasco de Paula (2004). Consejo Pontificio para la Familia. ed. *Lexicón: Términos ambiguos y discutidos sobre familia, vida y cuestiones éticas* (2ª edición). Palabra. pp. 349.
- Dworkin, Ronald: *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*. Versión española de Ricardo Caracciolo y Víctor Ferreres (Universitat Pompeu Fabra) del original *Life's Dominion*, 1.ª ed., 1993. Barcelona:.
- Dworkin, Gerald; R. G. FREY, y Sissela BOK: *La eutanasia y el auxilio médico al suicidio*. Traducción de la primera edición en Cambridge (1998)

- García Rivas, Nicolás: «Despenalización de la eutanasia en la Unión Europea: autonomía e interés del paciente», en *Revista Penal*, n.º 11, 2003, pags. 15-30
- Garrido Sanjuan, Juan Antonio. *Acortar la muerte sin acortar la vida*.
- Heath, Iona (2008). *Ayudar a morir. Con un prefacio y doce tesis de John Berger*. Katz Editores.
- Hendin, Herbert (2009). *Seducidos por la muerte*. Planeta..
- Lora, Pablo de; y Marina GASCÓN: *Bioética. Principios, desafíos, debates*, España, Alianza Editorial, 2008,
- Serrano Ruiz-Calderón, José Miguel: *La eutanasia*. Madrid: Ediciones Internacionales Universitarias, 2007,
- Singer, Peter: *Repensando la vida y la muerte*. Oxford University Press, 1994.
- Thomsma, David; y Thomasine Kushner: *De la vida a la muerte: ciencia y bioética*. Traducción española de la primera edición (1999) hecha por Rafael Herrera Bonet. Madrid: Cambridge University Press, 1999.

## **Enlaces externos**

### ***Enlaces a favor***

- Dmd.org.co (Fundación Pro DMD (Derecho a Morir Dignamente), en Colombia).
- EIPais.com («La voluntad inequívoca de querer morir», *El País*, 30 de septiembre de 2008).
- EIPais.com («Quiero dejar de no vivir», *El País*, 17 de enero de 2007).
- Eutanasia.ws (Asociación Federal DMD (Derecho a Morir Dignamente), de España).
- «La eutanasia genera claridad», artículo de Marijke Van Der Berg, Holanda, 2007.]
- Pensar.org («La eutanasia y el derecho a la privacidad», artículo de Paul Kurtz).

## **Enlaces en contra**

- AcePrensa.com («La eutanasia, una solución anticuada», en la agencia Aceprensa).
- ConDignidad.org (documental sobre la eutanasia).
- Euthanasia.com (sitio estadounidense dedicado a la lucha contra la eutanasia; sección en español).
- Icomem.es («Ética de la sedación en la agonía», Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos).
- Network-Press.org (Razones del no a la eutanasia).
- NuevaRevista.net («Entre la compasión y la ley. ¿Limitación del esfuerzo terapéutico o eutanasia?», *Nueva Revista*, n.º 110).
- Org.Rtve.es (Mar afuera).
- Secpal.com (Sociedad Española de Cuidados Paliativos).
- Care Not Killing (promueven los cuidados paliativos y se oponen a la eutanasia y el suicidio asistido).
- AcePrensa.com («La experiencia de siete años de eutanasia en Bélgica», en la agencia Aceprensa).