

CÓMO PUEDES AYUDAR A TU HIJO CON PARÁLISIS CEREBRAL



Acerca de la parálisis cerebral

Definición: la parálisis cerebral es un daño en el cerebro que causa problemas de movimiento y postura; con frecuencia afecta la comunicación, la alimentación, el aprendizaje, el comportamiento e incluso puede ocasionar convulsiones.

- A veces, la parálisis cerebral afecta sólo a un lado del cuerpo.
- En la mayoría de los casos, no sabemos que causa la parálisis cerebral.
- La parálisis cerebral no es causada por una maldición ni por brujería.
- La parálisis cerebral no tiene curación médica.
 - Es más importante aceptar la condición y ayudar a tu hijo a vivir con ella. Intenta hacer que tu hijo sea lo más independiente posible.
- La parálisis cerebral no es contagiosa.

Preguntas:

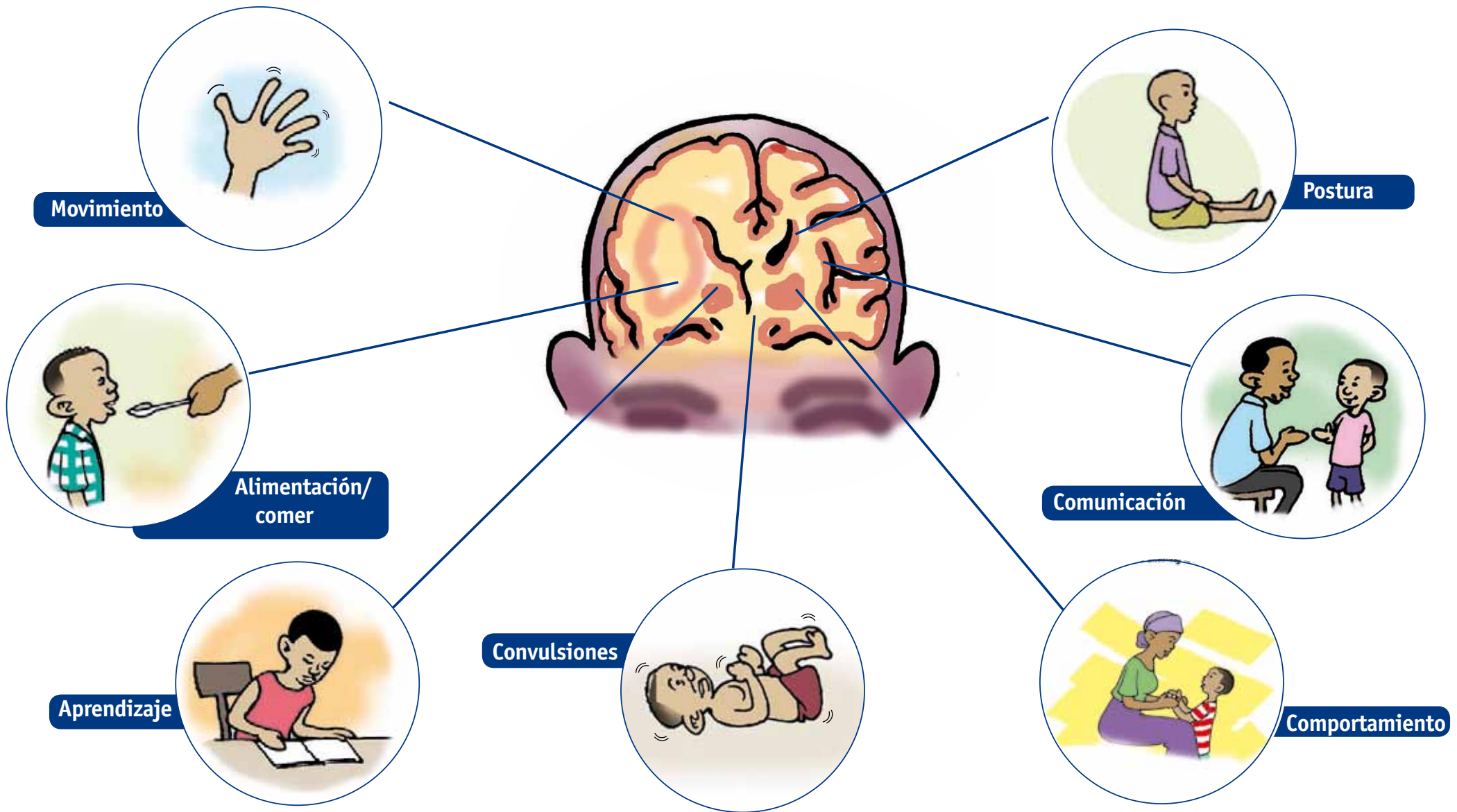
¿Por qué pueden tener problemas respiratorios los niños con parálisis cerebral?

(Respuesta posible = la postura)

¿Por qué muchos niños con parálisis cerebral están malnutridos?

(Respuesta posible = dificultades para alimentarse / comer)

Acerca de la parálisis cerebral



La identificación temprana de la parálisis cerebral

Los bebés pequeños pueden presentar alguno de estos signos:

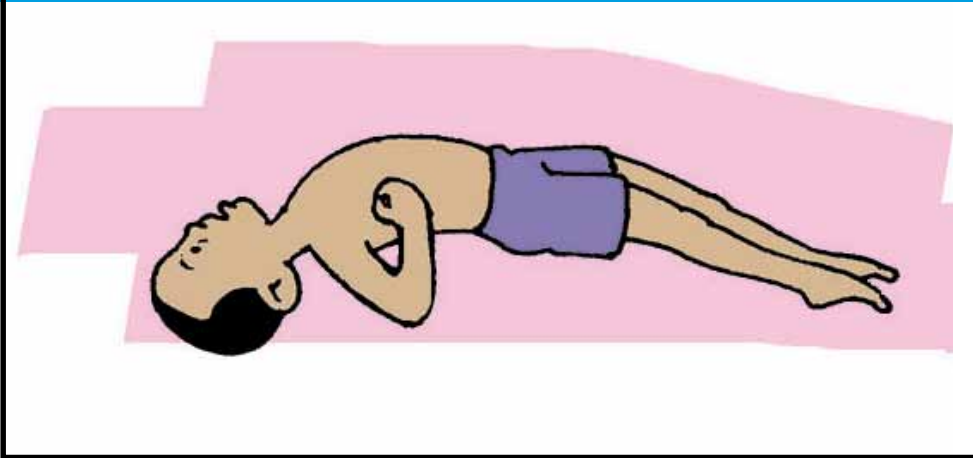
- Rigidez
 - En algunas posiciones, por ejemplo cuando está acostado de espaldas, resulta difícil doblar el cuerpo del bebé, para vestirlo o abrazarlo.
 - Es difícil manejar al bebé en ciertas posiciones, como cuando está acostado de espaldas.
- Flacidez
 - La cabeza de tu bebé no se sostiene y el/ella no la puede levantar. Sus brazos y piernas cuelgan sin movimiento cuando le sostienes en el aire. El bebé se mueve muy poco.
- Desarrollo lento
 - Aprender a levantar la cabeza y a sentarse lleva más tiempo de lo esperado y puede que el bebé ignore o no perciba algunas partes de su cuerpo.
- Alimentación deficiente
 - No existe una buena succión y deglución. La lengua de tu bebé empuja la leche y la comida fuera de la boca. Tiene dificultad para cerrar la boca.
- Comportamiento inusual
 - Puede que sea un bebé que llora mucho, está irritable o duerma poco. O puede que sea un bebé muy tranquilo que duerme demasiado.

Pregunta:

¿Has visto alguna de estas condiciones antes?

La identificación temprana de la parálisis cerebral

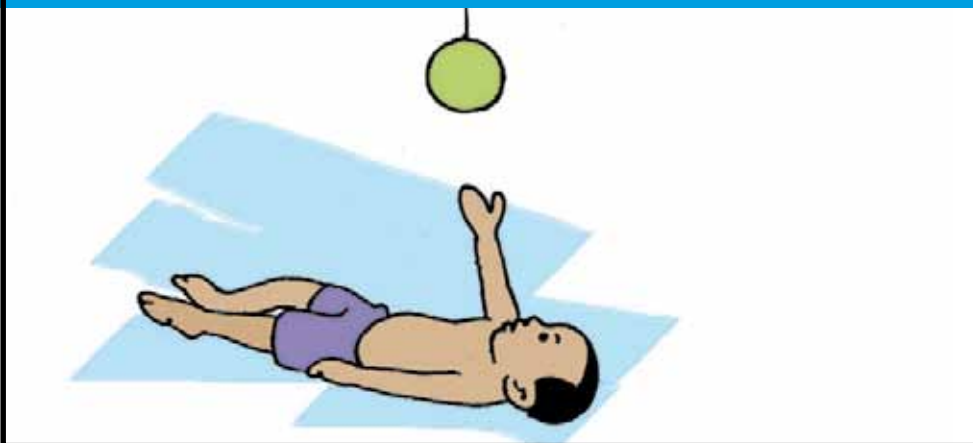
Rigidez



Flacidez



Desarrollo lento



Alimentación deficiente



Intervención temprana

- No te demores en buscar ayuda para tu hijo.
- Recibe atención cualificada para tu hijo lo antes posible.
- Lleva a tu hijo a un centro de salud para que sea examinado adecuadamente.
- Pregunta dónde existen instituciones especiales y proyectos comunitarios que ayudan a los niños con discapacidad.
- Pregunta dónde se puede encontrar a personas con formación especial en ayudar a los niños y niñas con discapacidad.
- El tratamiento se lleva a cabo en el hogar, no en el hospital.
- Padres, madres y cuidadores pueden aprender a atender a los niños con parálisis cerebral en su propia casa.

Pregunta:

¿Conoces instituciones especiales en tu distrito, donde las niñas y los niños con discapacidad pueden recibir atención (centros de rehabilitación)?

¿Conoces profesionales capacitados para atender a las niñas y los niños con discapacidad (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, maestros especialistas, terapeutas del lenguaje)?

Intervención temprana

Terapeuta de rehabilitación



Atención en casa



Comunicación

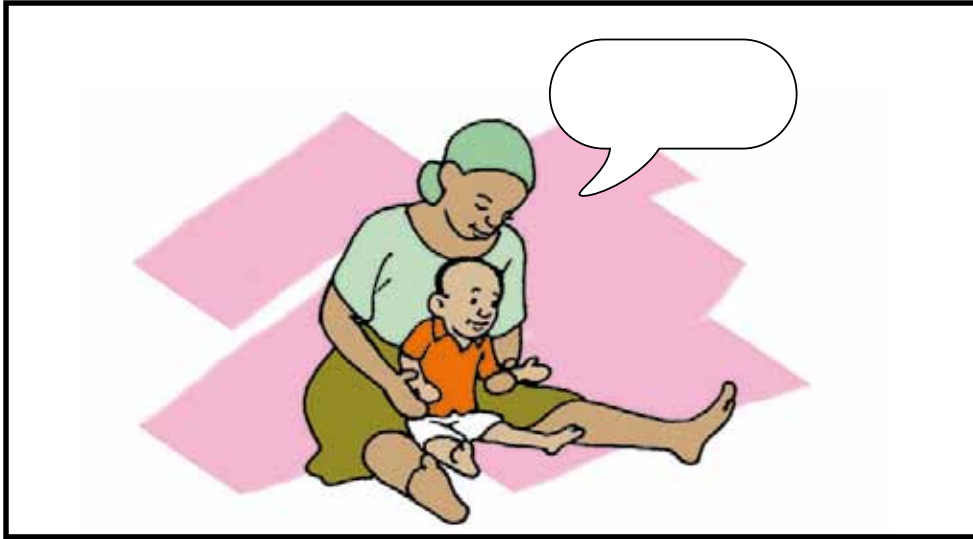
- Mira, habla, toca y cántale a tu hijo con frecuencia.
- Cuéntale a tu hijo lo que estás haciendo.
- Dale opciones de elegir a tu hijo:
 - Sí / no, gestos, señala, utiliza tarjetas de comunicación, sonríe
- Utiliza palabras sueltas y gestos simples.
- Dale tiempo a tu hijo para que te responda.
- No obligues a un niño a hablar.

Pregunta:

¿Cuáles son las diferentes maneras de comunicación?

(Las respuestas posibles incluyen: hablar, tocar, usar gestos, usar mímica facial y lenguaje corporal.)

Comunicación



Dar de comer

- Posicionamiento:
 - Mantén a tu hijo erguido.
 - En la medida de lo posible, gira el cuerpo de tu hijo hacia ti.
 - Estabiliza la cabeza del niño en una posición neutral.
 - Ayuda el movimiento de la mandíbula.
- Introduce progresivamente alimentos de diferente textura/consistencia:
 - Los niños con dificultades para tragar pueden necesitar alimentos más consistentes.
 - Dale porciones pequeñas de comida con un alto valor nutritivo.
- Anima a tu hijo para que se alimente por sí solo/sola.

Pregunta:

¿Por qué a veces tenemos que controlar el movimiento de la mandíbula, cuando estamos dándole de comer a un niño con parálisis cerebral?

¿Podrías mencionar algunos ejemplos de alimentos que tienen diferentes texturas o consistencias?

Alimentación

No



Sí



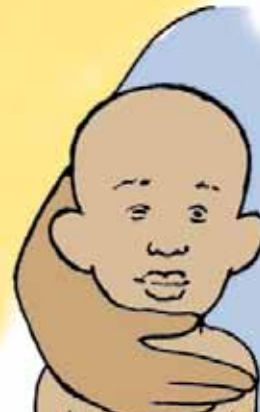
A



B



C



Posicionamiento

- Cargando a tu hijo
 - Llévale en una posición erguida.
 - Flexiona sus caderas y rodillas.
- Ayuda a tu hijo a acostarse
 - **Posición boca abajo:**
 - Coloca un rollo, una cuña o un cojín debajo de tu niño.
 - **Posición de lado:**
 - Mantén ambos brazos hacia adelante.
 - Flexiona una cadera y una rodilla.
- Sentarse
 - **Uso de una silla especial:**
 - Mantén los pies de tu hijo en el piso.
 - Mantén sus nalgas en contacto con el respaldo de la silla.

Pregunta:

¿Por qué es importante mantener una buena postura para los niños y niñas con parálisis cerebral?

(Respuestas posibles incluyen: evita contracturas, da buen apoyo para las actividades, la comunicación y para comer.)

Posición de tu hijo

Cargando a tu hijo



Posición boca abajo



Posición de lado



Sentarse en una silla



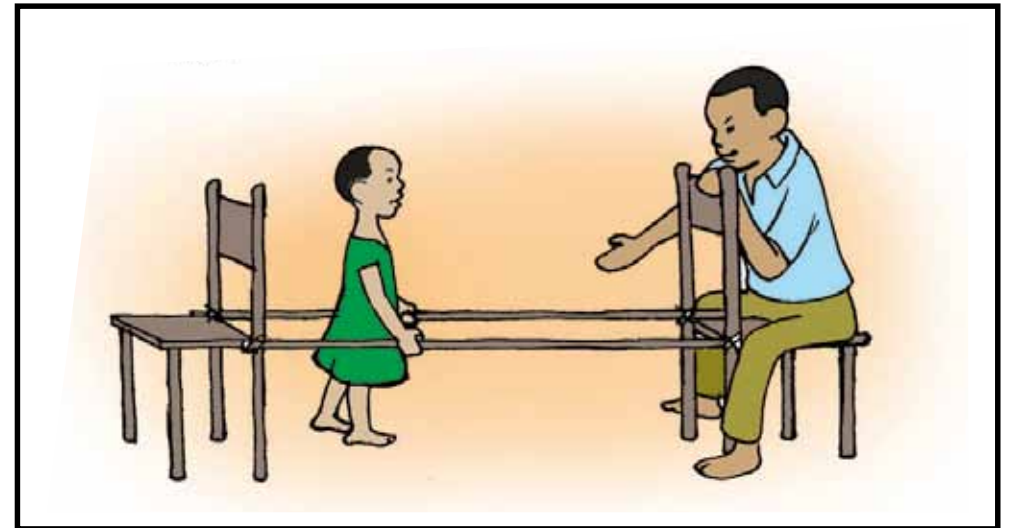
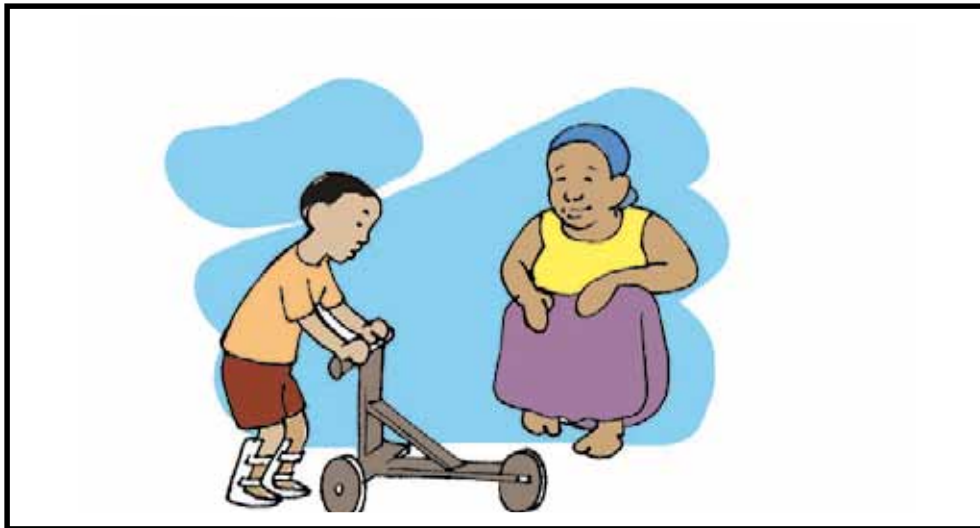
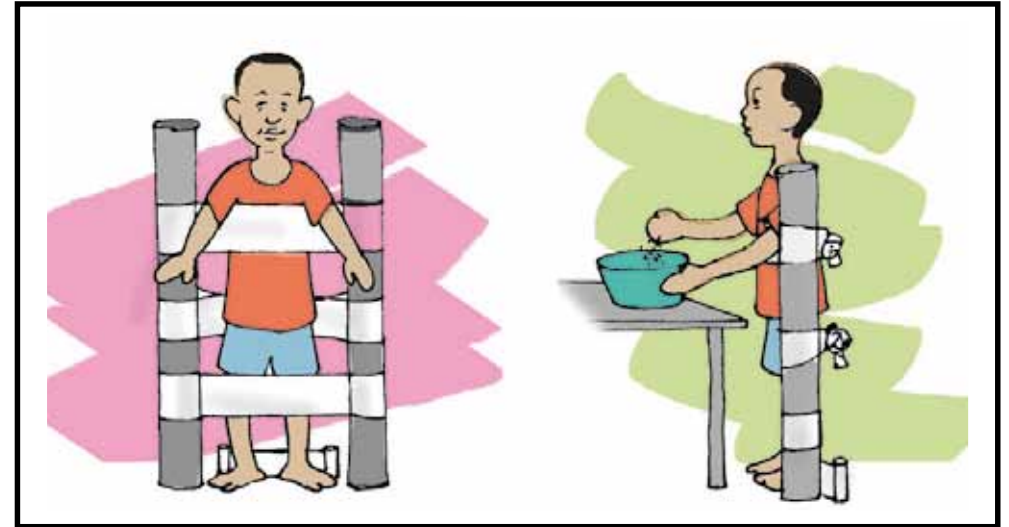
Ponerse de pie y caminar

- Los niños necesitan sujetarse de algo para ponerse de pie y para caminar.
- Permíteles ponerse de pie, sujetándose de un mueble.
- Construye unas barras paralelas simples para enseñarles a caminar.
- Una vez que tu hija pueda ponerse de pie con ayuda, enséñale a hacerlo sola.
- Puede ser más fácil para tu niña ponerse de pie desde una silla, en lugar de hacerlo desde el suelo.
- Ayuda al niño a aprender los movimientos correctos.
- Para dar un paso, el/ella tiene que poner su peso en un solo pie, mientras levanta el otro pie.
- Muchos niños se toman mucho tiempo para aprender a caminar solos. Puede que necesiten la ayuda de aparatos ortopédicos o equipo especial.

Pregunta:

Encuentra otras maneras de darles apoyo para ponerse de pie y caminar.

Ponerse de pie y caminar



Actividades de la vida diaria

- Comer y beber:
 - Deja que tu hijo trate de alimentarse solo.
 - El/Ella debería sentarse solo/a en una buena posición en una silla o taburete.
 - Es posible que necesite usar una cuchara con un mango grueso para que sea más fácil de sujetarlo.
- Uso del baño:
 - Cuando tenga que ir al baño, anima a tu hijo a que colabore contigo todo lo posible para desvestirse y vestirse.
 - Instala algún soporte, como una barra (pasamanos), para que el niño pueda sostenerse
 - Para que pueda sentarse, utiliza una caja o una silla o banco especial.

Pregunta:

¿Qué puedo hacer para que el mango de una cuchara sea más grueso y más fácil para agarrarlo?

(Respuesta posible = enrollar algún tipo de material adhesivo, tela, u otro que lo haga más grueso)

¿Existe alguna otra manera, aparte de los ejemplos que se muestran en la imagen, para darle apoyo a un niño con parálisis cerebral cuando vaya a usar el baño?

Actividades de la vida diaria

Comer y beber



Usar el baño



Vestirse y lavarse

- Vestirse:

- Un niño puede aprender a vestirse estando acostado de lado
- Estar sentado en una esquina contra la pared puede ayudarle a mantener el equilibrio.
- Cuando sea necesario, permite que tu hijo se agarre a algo para sostenerse

- Bañarse:

- Anima a tu hijo para que se bañe solo.
- Cuando el/la niño/a ha aprendido a bañarse solo/a, es posible que necesite sujetarse de alguna cosa para estabilizarse.

Pregunta:

¿Qué otras posiciones para vestirse y bañarse ayudarían a que tu hijo sea lo más independiente posible?

Vestirse y bañarse

Vestirse



Vestirse



Vestirse



Bañarse



Jugar

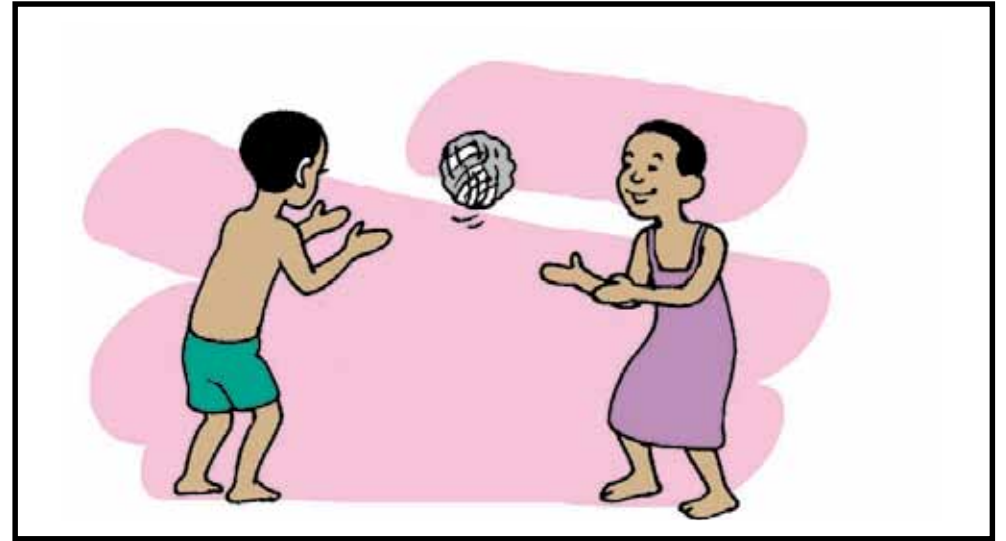
- El juego ayuda al niño a desarrollarse correctamente.
- Estimula a tu hijo/a para que mueva ambos brazos al mismo tiempo y por separado.
- Haz que tu hijo/a practique agarrando juguetes y soltándolos de nuevo.
- Estimula a tu hijo/a a jugar en diferentes posiciones.
- Anima a otros niños a jugar con tu hijo/a.

Pregunta:

¿En qué otras posiciones podrías estimular a tu niño a que juegue?

(Las respuestas posibles incluyen: sentado, arrodillado o de pie.)

Jugar



Convulsiones

- Aprende a reconocer los posibles signos de advertencia antes del comienzo de una convulsión. Estos 'signos de advertencia' pueden incluir un cambio en el estado de ánimo de tu hijo, puede ser que tu hijo de repente tenga miedo o que de repente se ponga a llorar.
- Durante una convulsión, protege al niño, pero no evites a la fuerza los movimientos que hace.
 - Si es necesario, acuesta a tu hijo de lado.
 - No pongas nada en la boca del niño.
 - Gira la cabeza del niño hacia un lado.
- Lleva al niño a una clínica para que le diagnostiquen, le den tratamiento médico y el doctor le haga seguimiento de su medicación.
 - Convulsiones:
 - El comportamiento del niño
- Un niño con convulsiones no está poseído por un espíritu endemoniado ni tiene una maldición (las convulsiones no tienen nada que ver con la brujería).

Pregunta:

Un niño que ha tenido convulsiones tiene que ir a una clínica donde hay médicos que tienen conocimientos sobre la epilepsia y las convulsiones. ¿Por qué?

Convulsiones



La conducta de tu hijo

- Tu hijo necesita amor y atención. Un niño que se siente amado tiene una mejor conducta.
- Dale instrucciones claras. No des demasiadas instrucciones a la vez.
- No cambies las normas. Se consistente (constante).
- Refuerza el comportamiento que deseas. Para hacer esto:
 - Dale una recompensa después de una conducta deseada. Esto podría ser darle un beso o una golosina.
 - Alaba el comportamiento, no a la persona.
- Ignora el comportamiento que no te gusta.
- El castigo físico no enseña el comportamiento adecuado o correcto.
- No castigues físicamente ni le pegues a tu hijo.
- Si no puedes ignorar una conducta no deseada, intenta usar la técnica del “tiempo muerto” o “descanso”. Esto significa llevar al niño a un lugar seguro donde tú puedes verlo, pero donde él está separado de la diversión o del lugar donde se está realizando la actividad.

Tema de discusión:

Vamos a discutir los efectos que el castigo físico podría tener en un niño.

El comportamiento de tu hijo

Ignora el comportamiento que no te gusta



Premia el buen comportamiento



No le pegues a tu hijo



Ayuda a los padres y madres a aceptar y manejar bien la situación de su hijo

- Tómate tiempo libre para ti mismo.
- Pide de vez en cuando a un familiar o amigo de confianza que cuide a tu hijo.
- No escondas a tu hijo. Llévale afuera y muéstrate con él/ella en público.
- Busca a otros padres o madres con niños que tienen condiciones similares al tuyo.
- Busca ayuda profesional.
- Enseña a otros niños a jugar y a cuidar a tu hijo.

Pregunta :

¿Cuáles son los retos específicos que afrontan los padres y madres de niños con parálisis cerebral?

Ayuda a los padres y madres a aceptar y manejar bien la situación de su hijo

Busca a otras familias que viven una situación similar a la tuya



Enseña a otros niños a jugar con tu hijo



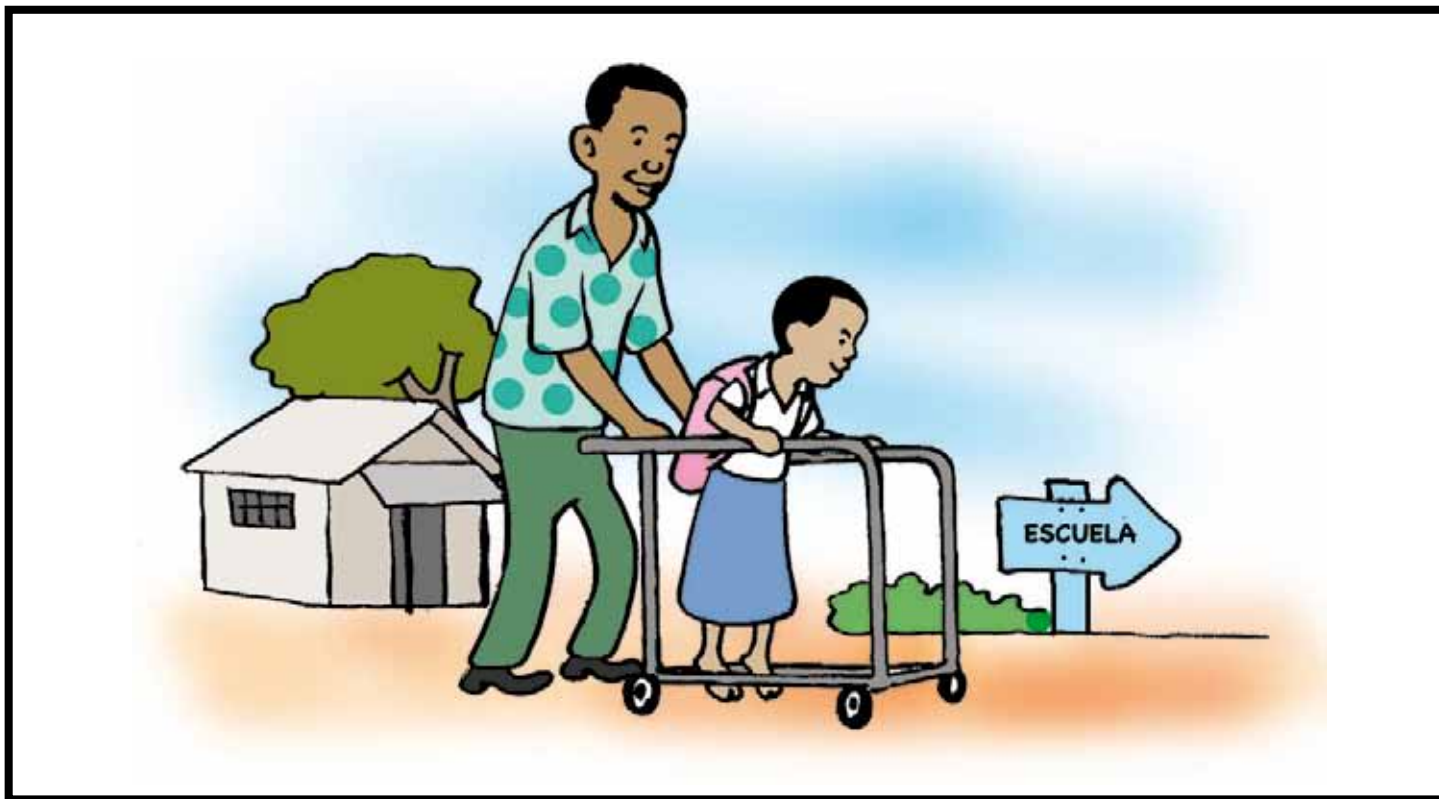
Asistir a la escuela

- Los niños deben ir a la escuela.
- Habla con tu hijo acerca de lo que le puede suceder en la escuela.
- Habla con su profesor, los trabajadores comunitarios y los líderes comunitarios para que le ayuden.
- Solicita al maestro/a:
 - Que siente a tu hijo en los asientos de delante en el aula, donde el profesor le puede supervisar.
 - Anima a los otros niños para que ayuden a tu hijo en la escuela.
 - Proteje a tu hijo del acoso escolar.
- Asesora a la escuela sobre el control de esfínteres, el uso del baño y otras actividades cotidianas de tu hijo.

Pregunta:

¿Crees que es posible que tu hijo vaya a la escuela?

Asistir a la escuela



Actividades sociales y de la comunidad

- Permite que tu hijo participe en las actividades de la comunidad como cualquier otro niño.
- Lleva a tu niño a las reuniones sociales y religiosas.
- Permite que tu niño juegue con otros niños.
- Permite que tu niño te ayude con las tareas del hogar.
- Muéstrale a tu comunidad que tu hijo es especial y querido.

Pregunta:

¿Cómo pueden los padres ayudar a que su niño juegue con otros niños?

Las actividades sociales y las actividades de la comunidad



Índice

2	Acerca de la parálisis cerebral
4	Identificación temprana
6	Intervención temprana
8	Comunicación
10	Alimentación
12	Posicionamiento
14	Estar de pie y caminar
16	Las actividades de la vida diaria
18	Vestirse y lavarse
20	Jugar
22	Convulsiones
24	El comportamiento del niño
26	Ayuda a los padres para que puedan aceptar la situación de su hijo con parálisis cerebral
28	Asistir a la escuela
30	Actividades sociales y de la comunidad

Este manual fue producido en Tanzania por CCBRT y CBM con el apoyo financiero de la UE /CBM, como componente de su programa conjunto con APDK, Kenia.

Este programa tiene como objetivo reducir la prevalencia de la discapacidad y mitigar los efectos de las deficiencias a través de una mejora en la atención materna y cuidado del recién nacido y de una mayor concienciación de la comunidad.

(Versión en Español revisada por el Dr Diego Santana-Hernández y Gonna Rota, CBM, 2012)



Changing Lives, Changing Communities



Empowering persons with different abilities

