

Parálisis Cerebral

HOJA DE DATOS

Componente del Juego de
Herramientas de Prevención sobre
Parálisis Cerebral,
elaborado por CBM

Enero 2014

Parálisis cerebral: Prevención y programa de intervención temprana

La parálisis cerebral es una de las causas más comunes de las deficiencias físicas en la niñez, en el marco comunitario. Afecta a 1 de cada 500 niños y se piensa que podrían existir alrededor de 10 millones de niños en todo el mundo afectados por parálisis cerebral.

¿Qué es la parálisis cerebral?

La parálisis cerebral (PC) está causada por una lesión al cerebro joven e inmaduro, generalmente antes, durante o justo después del nacimiento. Da lugar a una condición no progresiva que afecta al movimiento y la coordinación, comúnmente asociada a la espasticidad (tensión excesiva de los músculos). Puede dar lugar a deficiencias cognitivas y convulsiones. No es curable.

La parálisis cerebral afecta a niñas y niños en diferentes grados, desde un grado muy leve apenas perceptible, hasta un grado severo con asociación de deficiencia cognitiva y convulsiones. Aun con los mejores cuidados, en países de ingresos altos, el 25% de los niños y niñas con PC no pueden caminar independientemente. Esta incidencia será mucho más alta en el mundo en vías de desarrollo.

¿Cuáles son las causas de la parálisis cerebral?

Hay muchas causas de la parálisis cerebral incluyendo:

- Causas prenatales desconocidas
- Dificultades durante el parto y el nacimiento
- Prematuridad
- Infecciones
- Condiciones genéticas
- Malaria cerebral

En el contexto del trabajo de CBM en África, la malaria cerebral en bebés y niños pequeños es una causa importante; un estudio en Uganda muestra que en el 60% de todos los niños y niñas con PC que sobrevivieron, la causa fue la malaria cerebral.

Los niños y niñas supervivientes con PC y sus familias, a menudo enfrentan serios desafíos relacionados con la movilidad, las actividades de la vida diaria, la escuela y la salud en general. La marginalización y el estigma son comunes.

¿Cómo podemos prevenir la PC?

La prevención se realiza a través de la promoción de actividades de la salud primaria incluyendo:

- Planificación familiar y los nacimientos espaciados
- Cuidado materno prenatal, nutrición, inmunización y evitando sustancias tóxicas

- Fomento del parto seguro
- Intervención temprana en las infecciones neonatales, especialmente la malaria cerebral

¿Cuál es la estrategia de CBM para la prevención y la intervención temprana en la Parálisis Cerebral?

El programa de CBM para intervención en la parálisis cerebral consiste en dos estrategias del "Juego de herramientas", las cuales son implementadas a través de actividades basadas en la comunidad:

- Prevención a través de la promoción de la salud primaria y la educación, mediante el rotafolio: *"Cómo mejorar la salud y el desarrollo de su niño/a; Prevención de las deficiencias y la discapacidad"*.
- La intervención temprana a través del rotafolio *"Cómo puede usted ayudar a su niño o niña con parálisis cerebral"*.

Cada uno de estos se enfoca en la educación de la comunidad, a cuidadores y personal de salud primaria, mediante un rotafolio ilustrado avalado por un texto que se utiliza para el entrenamiento de las/los trabajadoras/es de rehabilitación de la comunidad. Se recomienda la estandarización del entrenamiento, a través de este plan curricular con los socios de CBM

El rotafolio "Cómo puede usted ayudar a su niño o niña con parálisis cerebral":

Este rotafolio fue desarrollado por un grupo de trabajo de CBM con experiencia en la intervención de la parálisis cerebral en la comunidad. Se percibe que la mejor intervención temprana para la parálisis cerebral tiene lugar en el hogar, con las personas que cuidan de los niños y niñas, y no en el ambiente institucional médico.

La mejoría más importante en la calidad de vida, para los niños/as y los/las cuidadores/as, está en la educación de los procedimientos básicos del cuidado de los niños con parálisis cerebral, introducida a la menor edad posible.

El rotafolio ayuda a las personas que cuidan niños/as a entender las actividades que pueden realizarse en el hogar para mejorar la función de sus niños/as.

Se presentan temas tales como la posición correcta, la alimentación, y la higiene personal.

Se fomenta la inclusión en las actividades de la familia, de la comunidad, educativas y sociales.

Las primeras dos páginas de los rotafolios explican sobre el daño del cerebro afectado por la PC y muestra algunos de los síntomas severos de la PC. Esto puede ser abrumador para los padres y cuidadores. Para evitar tal experiencia el trabajador de campo o facilitador podría primero

destacar algunos de los temas mostrados más adelante en los rotafolios (vida cotidiana, juegos) y enfatizar que los niños con PC son antes que nada “niñas y niños” quiénes también necesitan amor y atención.

El manual “Ayudando a los niños y niñas con parálisis cerebral”

Este manual complementa al rotafolio con una información más detallada. Se propone que sea utilizado por instructores/as de los/las trabajadores/as de la comunidad que implementarán el uso de los rotafolios y forman el plan de estudios.

El manual es el capítulo 9 del libro de David Werner, *“Disable Village Children”*, impreso sin editar y con el consentimiento de la fundación “Hesperian” quien tiene los derechos.

Información adicional sobre ciertas técnicas específicas se puede encontrar en los últimos capítulos de *“Disable Village Children”*.

Cómo dar a conocer el Juego de herramientas para intervención temprana:

- Todos los socios de CBM que mantengan proyectos y programas comunitarios deberían recibir la presentación del juego de herramientas y ser motivados a implementarlo en sus áreas de trabajo.
- El rotafolio está diseñado para ser impreso en formato A1 o A4.
- El rotafolio más grande A1 se diseñó para el uso en centros de salud y centros de rehabilitación con los grupos de cuidadores.
- El rotafolio laminado A4 se puede llevar fácilmente en un maletín y se pensó para el uso con una pequeña audiencia de cuidadores, en el hogar o en comunidades pequeñas.
- El material del rotafolio A4 se presenta de forma simple y visual en la portada, es conveniente para las audiencias con instrucción limitada. El texto que será compartido por el trabajador de rehabilitación de la comunidad se presenta en la página siguiente, con las preguntas que se recomiendan para la audiencia.
- El manual es el plan de estudios usado por instructores y facilitadores. El rotafolio sigue fielmente el material del manual.
- Los juegos de herramientas se pueden utilizar también como material para abogacía/concientización con los gobiernos y las agencias de salud pública relevantes.

Ayudando a niños y niñas con Parálisis Cerebral



**Manual para promotores/as,
madres, padres y cuidadores/as**

Parte del juego de herramientas de Prevención
de CBM sobre Parálisis Cerebral

Enero 2012

Este manual debe ser utilizado en combinación con los Rotafolios sobre Parálisis Cerebral desarrollado por CBM y CCBRT (Tanzania). El **Juego de Herramientas de Prevención sobre Parálisis Cerebral** (compuesto por los Rotafolios A4, este Manual y la Hoja de Datos) intenta mitigar los efectos discapacitantes de la parálisis cerebral a través de un mejor cuidado del recién nacido y una mayor concientización en la comunidad.

CBM anima a otras organizaciones a utilizar estos materiales, siempre que no se alteren o dupliquen los contenidos de forma que pueda llevar a los lectores a conclusiones erróneas. Para mayor información, por favor póngase en contacto con:

CBM International Office
KLT Department
Nibelungenstr. 124
64625 Bensheim
Alemania
e-mail: contactKLT@cbm.org
www.cbm.org

Deseamos expresar nuestro sincero agradecimiento a "Hesperian Health Guides" por su permiso para imprimir el capítulo 9 de su libro "Disabled Village Children" (por David Werner) como un folleto independiente dentro del Juego de herramientas sobre Parálisis Cerebral.

Hesperian tiene una política abierta sobre los "Derechos de autor" para compartir la información de salud lo más ampliamente posible. Vea: <http://www.hesperian.org> para obtener información sobre los derechos de autor, otros capítulos de este libro y otros recursos.

Las referencias en el texto de las siguientes páginas son parte de otros capítulos/páginas del libro "Disabled Village Children".

Parálisis cerebral

¿QUE ES LA PARALISIS CEREBRAL?

La **parálisis cerebral** es una discapacidad que afecta principalmente el movimiento y la posición del cuerpo. Su causa es un daño del cerebro que puede suceder durante el embarazo, durante el parto o en la infancia. No todo el cerebro queda dañado, sólo algunas partes, sobre todo las que controlan los movimientos. Una vez dañadas, las partes del cerebro no se recuperan, pero tampoco empeoran. Pero los movimientos, las posiciones del cuerpo y los problemas relacionados con ellos pueden mejorar o empeorar dependiendo de cómo cuidemos al niño y de que tan dañado esté su cerebro.

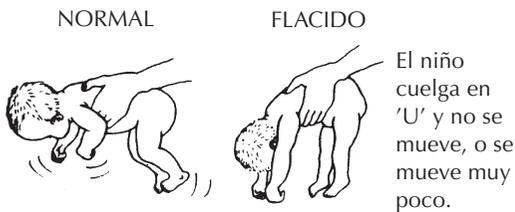
Entre más pronto empecemos la atención especial, mejor.

En muchos países, la parálisis cerebral es la discapacidad **física** más común. En otros países, sólo la polio es más común. Más o menos 1 de cada 300 bebés tiene parálisis cerebral.

COMO RECONOCER LA PARALISIS CEREBRAL

SEÑAS:

- **Al nacer**, un bebé con parálisis cerebral se ve **flácido** o **aguado**— pero también puede parecer normal.



- El bebé puede o no respirar inmediatamente al nacer, y se puede poner azul y aguado. Una demora en la respiración es una causa común del daño cerebral.

- **Desarrollo lento.** Comparado con los otros niños del pueblo, el niño se tarda mucho en levantar la cabeza, sentarse o moverse.



- Quizás no use las manos. O puede empezar a usar una mano, pero no la otra.



- **Problemas para comer.** El bebé no puede mamar, tragar, ni masticar bien. A menudo se ahoga y se atraganta. Estos problemas no desaparecen a medida que el niño va creciendo.



- **Dificultades para cuidar al bebé.** Al bebé se le puede entesar el cuerpo cuando lo cargan, lo visten o lo bañan, o cuando juegan con él. Después quizás no aprenda a comer o a vestirse solo, a bañarse, a usar el excusado (poceta, letrina) o a jugar con otros niños. Esto puede deberse a la rigidez repentina de su cuerpo o a que está muy aguado.

El bebé puede estar tan flácido que puede parecer que se le va a caer la cabeza. O quizás de repente se entiese tanto que nadie se sienta capaz de cargarlo o abrazarlo.



El cuerpo se entiesa como tabla.

- Puede ser que el bebé llore mucho y parezca estar muy molesto o irritable. O puede estar muy callado (pasivo) y casi nunca llorar o sonreír.

- **Problemas de comunicación.** Tal vez el bebé no responda o reaccione como los otros bebés. Esto se puede deber en parte a que tiene el cuerpo muy aguado o muy rígido, o a que no puede controlar los *músculos* de los brazos y de la cara. Además, el bebé puede tardarse en empezar a hablar. Más tarde, algunos niños no pueden hablar claro o tienen otros problemas con el lenguaje.

Aunque a los padres les cuesta trabajo saber exactamente lo que el niño quiere, poco a poco van encontrando maneras de entender qué es lo que necesita. Al principio, el niño llora mucho para mostrar lo que quiere. Después puede que apunte con el brazo, el pie o los ojos.



- **Inteligencia.** Algunos niños pueden parecer lentos porque están aguados y se mueven muy despacio. Otros se mueven tanto y tan torpemente que pueden parecer tontos. Tuercen la cara o babea porque tienen débiles los músculos de la cara, o dificultades para tragar. Todo esto puede hacer que un niño inteligente parezca estar *mentalmente retrasado*.

Más o menos la mitad de los niños con parálisis cerebral tienen retraso mental. Pero no decida demasiado pronto si un niño está retrasado. Muchos niños entienden más de lo que aparentan. Ayude y entrene al niño para que pueda mostrar cómo es realmente.



Con ayuda y entrenamiento, algunos niños que parecían ser retrasados resultan ser muy inteligentes.

- A veces, **la vista y el oído** están afectados. Si no se descubre este problema, la familia puede pensar que el niño no es inteligente. Observe al niño cuidadosamente y fíjese qué tan bien puede ver y oír. (Vea las págs. 450 a 453.)



Aunque el niño responda a los ruidos fuertes, quizás no oiga lo suficiente como para entender las palabras.

- **Los ataques** (epilepsia, convulsiones) ocurren en algunos niños con parálisis cerebral. (Vea el Capítulo 29.)
- **Inquietud.** Pueden presentarse cambios de humor repentinos de risa a llanto, temores, ataques de ira y otros problemas de *conducta*. Estos se pueden deber en parte a la frustración que siente el niño al no poder hacer con su cuerpo lo que quiere. Mucho ruido o actividad pueden asustar o enfadar al niño. El daño cerebral también puede afectar la conducta. Estos niños necesitan mucha ayuda y paciencia para vencer sus temores y cambiar su conducta extraña. (Vea el Capítulo 40.)
- El niño no pierde **la capacidad de sentir calor, frío o dolor, ni el sentido de la posición del cuerpo**. Pero puede tener problemas para controlar sus movimientos y para **balancearse**. Debido al daño cerebral le puede ser difícil aprender estas cosas. Para ayudarlo, hay que ser paciente y repetir mucho las cosas.
- **Reflejos anormales.** Los bebés tienen ciertos 'reflejos tempranos' o movimientos automáticos del cuerpo que normalmente desaparecen en las primeras semanas o meses de vida. En niños con parálisis cerebral, estos reflejos pueden durar más tiempo. Pero sólo son importantes si afectan la forma en que se mueve el niño. **Por lo general, el niño tiene exagerados los reflejos de la rodilla** (la pierna salta más de lo normal) **y de los demás tendones**. Si no está seguro si el niño tiene parálisis cerebral o polio, la prueba de los reflejos le puede ayudar a decidir. (Vea la pág. 40.)

TIPOS DE PARALISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral no es igual en cada niño. Diferentes expertos han encontrado diferentes modos de describirla. Pero no se preocupe por darle un nombre específico al tipo de parálisis cerebral de un niño. Por lo general esto no ayuda en su tratamiento.

Sin embargo, sí es útil reconocer las 3 formas principales de parálisis cerebral que hay. En un niño, la parálisis cerebral puede aparecer en una u otra de estas formas—pero usualmente aparece en una combinación.

1. RIGIDEZ MUSCULAR O 'ESPASTICIDAD'

Un niño **'espástico'** tiene **rigidez** o 'tensión' **muscular**. Esto causa que parte de su cuerpo esté duro o tieso. El niño se mueve despacio y torpemente. Ciertas posiciones de la cabeza hacen que el cuerpo se ponga en posiciones extrañas. La rigidez aumenta cuando el niño está agitado o asustado, o cuando tiene el cuerpo en ciertas posiciones. **La rigidez varía mucho de niño a niño.**

POSICIONES ESPASTICAS TÍPICAS DEL NIÑO ACOSTADO BOCA ARRIBA:

La cabeza se voltea hacia un lado.

Los hombros y la cabeza se entiesan hacia atrás.

Este brazo se entiesa hacia afuera.

Las piernas se entiesan y las rodillas se juntan.

Este brazo se entiesa doblado.

El puño agarra el dedo pulgar.

Las piernas se voltean hacia adentro.

La rigidez, ya sea con las rodillas dobladas o con las piernas separadas, se ve más en los niños con una combinación de espasticidad y atetosis. (Vea abajo.)

Es menos común que la cabeza y los hombros se entiesen hacia adelante...

...o que los brazos se entiesen sobre el cuerpo mientras que la cabeza se va hacia atrás.

Cuando trata de parar al niño, las piernas se le entiesan y se le cruzan como tijeras.

El niño que llega a caminar lo hace en una posición rígida y torpe, con las rodillas juntas y dobladas. Muchas veces, los pies se le voltean hacia adentro.

2. MOVIMIENTOS INVOLUNTARIOS O 'ATETOSIS'

Estos son movimientos lentos y torcidos, o repentinos y rápidos, de los pies, brazos, manos o músculos de la cara. Los brazos y las piernas pueden moverse nerviosamente o dar 'saltos', o una mano o los dedos de los pies pueden moverse sin razón. Cuando el niño decide moverse, las partes del cuerpo se le mueven demasiado y muy rápido. Las posiciones y los movimientos espásticos como los que mostramos arriba pueden ir y venir continuamente (cambio constante de la tensión muscular). El niño tiene mal equilibrio y se cae fácilmente.

La mayoría de los niños con atetosis son de inteligencia normal, pero si tienen afectados los músculos que necesitan para hablar, les puede ser difícil comunicar sus ideas y necesidades.

Los movimientos típicos atetoides del brazo y de la mano pueden ser sacudidas regulares o 'espasmos' repentinos. A menudo los movimientos empeoran cuando el niño está muy emocionado o trata de hacer algo.

mal equilibrio

movimiento del brazo y de la mano

Este niño tiene una grave atetosis.

3. MAL EQUILIBRIO O 'ATAXIA'

El niño con 'ataxia' o mal equilibrio tiene dificultades para empezar a sentarse o pararse. Se cae mucho y usa las manos torpemente. Todo esto es normal en niños chicos, pero en un niño con ataxia el problema es mayor y dura más (a veces toda la vida).

Los niños que tienen principalmente un problema de equilibrio (no se pueden balancear bien) muchas veces parecen más torpes que deshabilitados. Por eso, a veces los demás niños los tratan cruelmente y se ríen de ellos.



Para balancearse, un niño con ataxia camina doblado hacia adelante con los pies bien abiertos. Da pasos irregulares como un marinero en una tormenta o un borracho.



Muchos de los niños que tienen espasticidad o atetosis también tienen problemas de equilibria. Esto puede ser un gran obstáculo cuando traten de aprender a caminar. Pero hay maneras de ayudar al niño a mejorar su equilibrio

NOTA: Los niños con parálisis cerebral de cualquier tipo, **usualmente están flácidos o agudados cuando son bebés.** La rigidez o los movimientos involuntarios empiezan poco a poco. O un niño puede estar agudado en algunas posiciones y rígido en otras.

PARTES DEL CUERPO AFECTADAS

DEPENDIENDO DE LOS MIEMBROS QUE ESTEN AFECTADOS, HAY 3 CASOS TÍPICOS:

<p>BRAZO Y PIERNA DE UN LADO (HEMIPLEJIA)</p> <p>brazo doblado; mano floja o espástica, de poco uso</p> <p>este lado casi o completamente normal</p> <p>Del lado afectado, camina de puntas o sobre el lado del pie.</p>	<p>SOLO LAS 2 PIERNAS (PARAPLEJIA)</p> <p>o también con otras partes un poco afectadas (DIPLEJIA)</p> <p>parte superior del cuerpo normal o con senas menores</p> <p>Al niño se le pueden formar contracturas en los tobillos y los pies.</p>	<p>LAS 2 PIERNAS Y LOS 2 BRAZOS (CUADRIPLÉGIA)</p> <p>Cuando camina, los brazos, la cabeza y hasta la boca se le pueden torcer de modo extraño.</p> <p>Muchos de los niños cuadriplégicos tienen tan dañado el cerebro que nunca llegan a caminar.</p> <p>Las rodillas se juntan.</p> <p>piernas y pies volteados hacia adentro</p>
---	--	--

Aunque la mayoría de los niños con parálisis cerebral caen dentro de alguno de estos casos, también busque problemas menores en otras partes del cuerpo.

PREGUNTAS SOBRE LA PARALISIS CEREBRAL

1. ¿Qué la causa?

Cada niño con parálisis cerebral tiene dañadas diferentes partes del cerebro. Muchas veces es difícil encontrar las causas de la parálisis.

Causas antes del parto:

- **Infecciones** de la madre durante el embarazo. Estas incluyen **la rubéola** y el herpes zoster.
- Diferencias entre la sangre de la madre y la del niño (**incompatibilidad del Rh**)
- Problemas de la madre, como diabetes o **toxemia** del embarazo.
- **Herencia**. Es rara, pero hay una 'paraplejía espástica de familia'.
- **No es posible encontrar una causa** como en un 30% de los niños.

Causas durante el parto:

- **Falta de oxígeno (aire)** al nacer. El bebé no respira pronto y se pone azul y aguado. En algunas áreas, el mal uso de las hormonas (oxitócicos) para apurar el parto encoge tanto los vasos sanguíneos del vientre que el bebé no recibe suficiente oxígeno. El niño nace azul y aguado—con el cerebro dañado.
- **Daños de nacimiento** en partos difíciles. Suceden sobre todo cuando el niño es muy grande y la madre chica o muy joven. La cabeza del bebé puede deformarse, causando que los vasos sanguíneos se rompan y que el cerebro se dañe.
- **Bebés prematuros**. La parálisis cerebral es más común en los bebés que nacen antes de los 9 meses y que pesan menos de 2 kilos (5 libras). En los países ricos, más de la mitad de los casos de parálisis cerebral se ven en niños nacidos antes de tiempo.

Causas después del nacimiento:

- **Fiebre muy alta** por una infección o por deshidratación (pérdida de agua por diarrea). Es más común en niños alimentados con biberón (mamila, pacha).
- **Infecciones del cerebro** (meningitis, encefalitis). Hay muchas causas, incluyendo el paludismo (malaria) y la tuberculosis.
- **Golpes o heridas en la cabeza**.
- **Falta de oxígeno** si el niño se ahoga, se envenena con gas, o por alguna otra causa.
- **Envenenamiento** con los barnices de plomo de la cerámica, los *plaguicidas* que se rocían en los campos y otros venenos.
- **Hemorragia o coágulos de sangre en el cerebro**, muchas veces por causas desconocidas.
- **Tumores cerebrales**. Causan señas similares a las de la parálisis cerebral, pero el problema empeora constantemente.

2. ¿Es contagiosa la parálisis cerebral?

¡No! Un niño no se la puede pegar a otra persona.

3. ¿Pueden casarse y tener hijos las personas con parálisis cerebral?

Sí. Y sus hijos no tendrán el problema (excepto quizás si los padres tienen un cierto tipo muy raro de parálisis cerebral).

4. ¿Puede tratarse con medicinas o con una operación?

Aparte de las drogas para controlar los ataques, usualmente las medicinas no ayudan. (Aunque muchas veces se recetan medicinas para reducir la espasticidad, por lo general no sirven y pueden causar problemas.) Una operación a veces puede ser útil para corregir las contracturas graves y molestas. Pero la cirugía para debilitar o aflojar los músculos espásticos no siempre da resultados y a veces empeora las cosas. Hay que hacer una *evaluación* cuidadosa. Usualmente sólo se debe considerar una operación **si el niño ya camina**, pero cada día tiene más dificultades debido a las contracturas. La cirugía generalmente no beneficia a los niños que no se pueden parar por falta de equilibrio. A veces una operación para separar las piernas facilita el baño y la limpieza (y en algunos casos permite que el niño camine mejor).

5. ¿Qué se puede hacer?

No se pueden componer las partes dañadas del cerebro, pero generalmente el niño puede aprender a usar las partes no dañadas para hacer lo que quiere. Es importante que los padres sepan más o menos lo que deben esperar.

Un niño con parálisis cerebral será un adulto con parálisis cerebral. El seguir buscando una curación sólo causará decepciones. En vez de eso, ayude al niño a convertirse en un adulto que pueda vivir con su discapacidad y sea lo más independiente posible.

Las familias pueden ayudar a estos niños a funcionar mejor de muchas maneras. Generalmente, **el niño que es más inteligente aprenderá a adaptarse con más éxito a su condición.** Sin embargo, la inteligencia no es siempre necesaria. De hecho, algunos niños inteligentes se frustran y desaniman más fácilmente, hasta que ya no tratan de mejorar. Hay que siempre buscar nuevas formas interesantes de mantenerlos progresando. **Hasta los niños muy retrasados muchas veces desarrollan habilidades básicas importantes.** Sólo cuando el daño mental es tan grave que el niño no responde a la gente ni a las cosas, hay poca esperanza de que progrese mucho. Pero antes de juzgar al niño que no responde, revise si tiene algún problema del oído o de la vista.

IMPORTANTE: En vez de querer tratar los síntomas de la parálisis cerebral, podemos hacer más por el niño **ayudándole a aprender a moverse, comunicarse, cuidarse y llevarse con los demás.** A veces podemos corregir en parte los síntomas ayudándole al niño a desarrollar habilidades básicas.

La familia puede aprender a jugar y hacer las actividades diarias con el niño de maneras que le ayuden a funcionar mejor y que prevengan problemas secundarios como las contracturas.

Pero lo más importante es que los padres (¡y los abuelos!) **aprendan a no hacer todo por el niño. Deben ayudarlo sólo lo suficiente para que aprenda a hacer más cosas por sí mismo.**

Por ejemplo, si su niña está empezando a levantar la cabeza y a llevarse las cosas a la boca,

en vez de siempre darle de comer,



busque la manera para que empiece a comer sola. (Vea la pág. 329.)



Al ponerse de rodillas mientras pinta, esta niña está mejorando su equilibrio para poder (quizás) pararse y caminar.

6. ¿Podrá caminar mi niño algún día?

Esta es una de las mayores preocupaciones de los padres. **Funcionalmente y socialmente** es importante poder caminar. Pero considerando las necesidades del niño, otras habilidades pueden ser más importantes. Para que el niño lleve la vida más feliz e independiente que sea posible, necesita (en orden de importancia):

1. tener confianza en sí mismo y estimarse,
2. comunicarse y relacionarse con los demás,
3. cuidarse (comer, bañarse, vestirse, etcétera),
4. moverse de un lugar a otro,
5. (y si es posible) caminar.

Todos debemos entender que **el poder caminar no es lo más importante ni lo primero que un niño necesita**. Antes de poder caminar necesita controlar bastante la cabeza, y necesita poder sentarse sin ayuda y poder balancearse cuando esté parado.

La mayoría de los niños con parálisis cerebral aprenden a caminar, aunque por lo general mucho más tarde de lo normal. Usualmente, entre menos afectado esté el niño y entre más pronto pueda sentarse sin ayuda, más probable es que camine. Si puede sentarse sin ayuda como a los 2 años de edad, hay una buena posibilidad de que camine—aunque hay que considerar muchos otros factores. Algunos niños empiezan a caminar a los 7 años, otros a los 10 años o hasta más tarde.

Usualmente los niños hemipléjicos y dipléjicos aprenden a caminar, aunque algunos necesitan muletas o aparatos.

Muchos niños severamente afectados quizás nunca caminen. Necesitamos aceptar esto, y tratar de alcanzar otras metas más importantes. **El niño, ya sea que vaya a caminar algún día o no, de todas formas necesita la manera de moverse de un lugar a otro.** A continuación presentamos una situación verdadera que nos ayudó a comprender que otras cosas son más importantes que el caminar.



Las piernas se entiesan y los pies se engarrotan rígidamente.

Esta niña no está casi lista para caminar.

UN ERROR COMUN

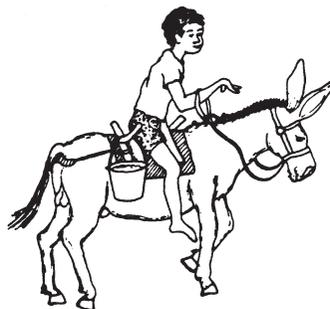
Cuando a un niño con parálisis cerebral grave se le detiene así, las piernas automáticamente se le entiesan y los pies le apuntan hacia abajo—el llamado ‘reflejo de puntas’. Como los pies a veces dan ‘pasos’ torpes, los padres piensan que el niño está ‘casi listo para caminar’. Pero no es cierto. El niño debe sobrepasar este reflejo para poder aprender a caminar. No detenga al niño en esta posición, ni trate de hacerlo caminar. Esto sólo le reforzará la reacción deshabilitante. (Vea la pág. 291.)

Nosotros conocemos a 2 hermanos de un pueblito mexicano, que tienen parálisis cerebral.

Petronio camina, pero con muchas dificultades. Se cansa mucho caminando y se siente tan torpe que casi nunca sale de su casa. No juega ni trabaja y no es feliz.



Su hermano, Luis, no puede caminar. Pero desde pequeño ha montado en burro. Usa una barda para subirse y bajarse solo del burro. Va a muchos lugares y gana dinero acarreando agua. Es feliz.



(El burro no sólo lleva a Luis a donde él quiere, sino que le mantiene separadas las piernas y así evita que se le formen las contracturas que juntan las rodillas. De este modo la *terapia* se vuelve parte de las actividades diarias.)

Hay muchas maneras de ayudar a los niños que no pueden caminar, o que caminan con dificultad, a ir a donde quieran. Estos niños pueden usar **tablas con ruedas, sillas de ruedas, andaderas especiales y triciclos con pedales de mano**. Vea el INDICE y la PARTE 3 del presente libro.

¿Cómo podemos ayudar?

Primero, con la ayuda de los padres y de la familia, podemos observar cuidadosamente:

- qué es lo que el niño *puede* hacer,
- cómo se ve al moverse o cuando está en diferentes posiciones,
- qué es lo que *no puede* hacer y por qué.

LO QUE EL NIÑO PUEDE HACER

Puede el niño:

- ¿levantar la cabeza? ¿sostenerla? ¿sentarse? ¿voltearse?
- ¿moverse por el suelo de alguna manera? ¿gatear? ¿caminar?

¿Cómo usa el niño **las manos**?

- ¿Puede agarrar cosas y sostenerlas; soltarlas; usa las 2 manos (o sólo una a la vez)?
- ¿Puede usar los dedos para recoger piedritas o pedacitos de comida?

¿Qué tanto puede hacer por sí mismo?

- ¿Puede comer solo; lavarse; vestirse? ¿Sabe usar el excusado (poceta, letrina)?

¿Qué puede hacer el niño en su casa o en el campo para ayudar a la familia?

Después de observar y hablar de lo que el niño **puede hacer**, debemos **exigirle que haga esas cosas**. Si los padres están acostumbrados a hacer casi todo por él, al principio esto puede ser difícil (tanto para ellos como para el niño). Pero si el niño empieza a hacer más cosas por sí mismo, pronto tendrá más confianza. También los padres se animarán al ver lo que su niño puede hacer solo, y no pensarán tanto en lo que no puede hacer. En el siguiente ejemplo, una abuela le ayuda a su nieto a ser más independiente.



Fue difícil para la abuela no darle al niño el agua—sobre todo cuando él se lo rogó. Pero ella se dió cuenta de que con el tiempo a él le iría mejor siendo mas independiente. La historia de Maricela (págs. 5 a 7) y la de Enrique (pág. 288) son otros ejemplos de cómo la familia puede ayudar al niño.



Un promotor campesino examina a un niño con parálisis cerebral severa.

COMO AYUDARLE AL NIÑO A MEJORAR SU POSTURA

Debido a la tensión anormal de los músculos, los niños con parálisis cerebral a menudo pasan mucho tiempo en posiciones anormales. Estas posiciones anormales de los miembros y del cuerpo deben ser evitadas lo más posible, o el niño podría deformarse. Por ejemplo:

Si un niño siempre tiene doblado el codo o la muñeca, se le puede formar una contractura (encogimiento de músculos) que no le permitirá estirar el brazo o la mano.

Si el niño siempre está torcido, se le puede formar una curva en la *espina dorsal* o se le pueden inclinar las caderas,

Si siempre tiene la cabeza doblada o volteada hacia un lado, con el tiempo el cuello le puede quedar permanentemente torcido.

Si siempre tiene un brazo rígido contra el cuerpo, con el tiempo no se le podrá despegar.

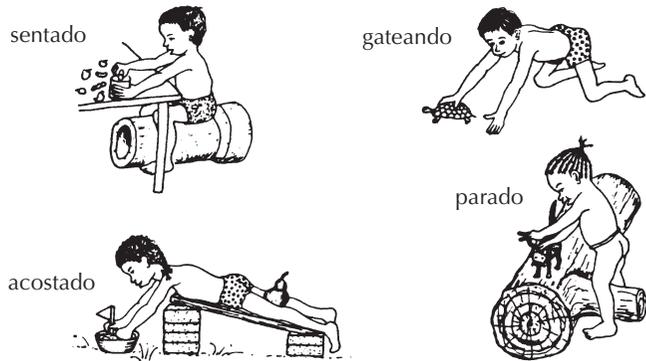
Si siempre tiene las caderas dobladas hacia adelante, o hacia un lado,

o las rodillas siempre juntas, o nunca completamente derechas,

o los pies siempre de punta, se le pueden formar contracturas que le limiten los movimientos. Esto puede causarle más dificultades para bañarse, vestirse, usar el excusado y moverse.

Siempre que sea posible, el niño debe estar en posiciones que eviten estos problemas. No importa que el niño esté acostado, sentado, parado o gateando; siempre trate de que esté en posiciones en las que:

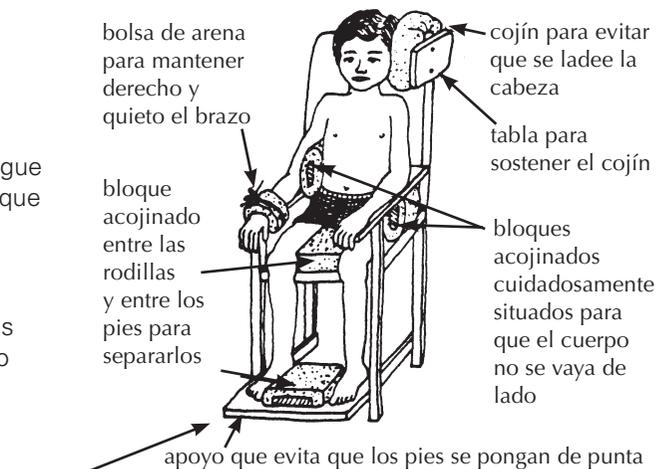
- la cabeza esté derecha,
- el cuerpo esté derecho (no doblado, encorvado o torcido),
- los brazos estén estirados y alejados del cuerpo,
- las 2 manos estén en uso, frente a los ojos,
- el peso esté bien distribuido en ambos lados del cuerpo—sobre las caderas, las rodillas, los pies o los brazos.



Busque posiciones que el niño pueda mantener según su nivel de desarrollo. Juegue con él, platíquele y dele cosas interesantes que pueda hacer en estas posiciones.

No todos los niños podrán estar en estas posiciones sin alguna clase de apoyo. Quizás necesiten sillas especiales, mesas, cojines o bolsas con arena para mantenerse en una buena posición.

Por ejemplo, el niño al principio de la página podría necesitar una silla como ésta.



Nota: Quite los amarres y apoyos en cuanto el niño pueda mantenerse en una buena posición sin ellos.

ADVERTENCIA: No deje al niño en la misma posición por mucho tiempo porque el cuerpo podría entiesarse en esa posición. Muévelo a menudo. O aún mejor, animelo a que él mismo cambie de posición. Si él solo lo puede hacer más o menos bien, los asientos, sillas y otros aparatos no deben evitar que él se mueva.

LOS APARATOS DEBEN LIMITAR EL MOVIMIENTO DEL NIÑO LO MENOS POSIBLE.

Cuando el niño con parálisis cerebral se mueve, muchas veces lo hace de un modo extraño o anormal. Hasta cierto punto, esto se le debe permitir siempre y cuando el niño haga las cosas lo mejor que pueda. Pero también hay que mostrarle al niño otras maneras de moverse para corregir algunas de las posiciones anormales en que está continuamente. Por ejemplo:

Si el brazo siempre se le dobla hacia arriba,



ánímelo a que lo extienda para sostener algo.



O quizás necesite agarrar un postecito.



Si el niño se dobla mucho hacia atrás,



necesita hacer actividades en las que doble la cabeza, los hombros y el cuerpo hacia adelante, como éstas.



El niño puede estar en una **buena posición** y hacer **actividades correctivas** en el campo, en casa o cuando esté jugando con sus hermanos. Aquí tiene otras sugerencias de posiciones correctivas (de las **fisioterapeutas** Nancy Finnie y Sophie Levitt).

Para acostarse y dormir

Trate de encontrar maneras para que el niño esté en posiciones que le corrijan o sean opuestas a sus posiciones anormales.



Por ejemplo, si las rodillas siempre se le juntan o las piernas se le cruzan como tijeras,



le puede mantener separadas las piernas usando muchas capas de pañales



o asegurándole así las piernas (cuando duerme).

Si al niño se le arquea mucho el cuerpo hacia atrás,



acomódelo para que se acueste y juegue de lado.



Busque maneras de 'vencer' la espasticidad doblando al niño hacia adelante,

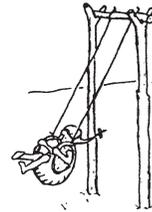


en una hamaca

o sobre un barril (o una pelota o roca grande, etc.),



o en un columpio de llanta de carro.



Si el niño no tiene suficiente control para extenderse en esta posición,



ayúdele a acomodarse de modo que pueda levantar la cabeza y usar los brazos.



Hoy en el suelo para evitar que el niño ponga los pies de punta.

Si la cabeza del niño siempre se voltea hacia el mismo lado,



no lo acueste de modo que tenga que voltear la cabeza de ese lado para ver.



INCORRECTO

Al contrario, acuéstelo de manera que voltee la cabeza hacia el otro lado para verlo que está pasando.



CORRECTO

Vea otras sugerencias para el control de la cabeza en la pág. 302.

Para darse la vuelta y torcerse

Un niño con parálisis cerebral muchas veces se pone muy rígido cuando trata de voltear o rotar el cuerpo. Sin embargo, necesita hacerlo para empezar a caminar. Si el niño sabe darse la vuelta, esto le ayudará a aprender a rotar el cuerpo.

Si el niño está muy rígido, primero ayúdele a 'aflojarse' meciéndole las piernas de lado a lado.



Luego ayúdele a que aprenda cómo rotar el cuerpo y darse la vuelta.



Invente juegos en los que el niño quiera torcerse y lo haga sin ayuda.

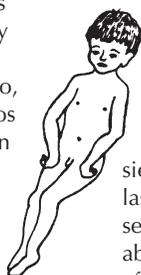


Para otras ideas de cómo desarrollar estas habilidades, vea la pág. 304.

Para sentarse

La forma en que usted le ayude a un niño a acomodarse para sentarse también dependerá de las posiciones anormales que él tenga. Por ejemplo:

Si las piernas se le juntan y se le voltean hacia adentro, y los hombros se le agachan y los brazos se le voltean hacia adentro,

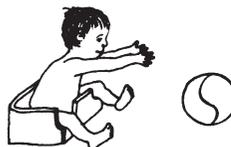


siéntelo con las piernas separadas y abiertas hacia afuera.



También levántele los hombros y voltéele los brazos hacia afuera.

Busque maneras sencillas para que el niño se sienta y juegue en una buena posición sin su ayuda.



Si el niño se sienta con las piernas en círculo, esto le ayudará a voltear las caderas hacia afuera.



Usted le puede controlar las piernas así a un niño que tenga espasticidad y dificultades para sentarse. Esto le deja a usted las manos libres para ayudarle a controlar y usar las manos y los brazos. Ayúdele a tocarse partes de la cara.



Siente al niño sobre su barriga con las piernas abiertas y los pies planos. Apóyelo con las rodillas tanto como lo necesite. Cuando vaya a tocarse la cara, ayúdele a poner los hombros, los brazos y las manos en una posición más normal. Haga un juego en el que se toque las partes de la cara. ¡AYUDE AL NIÑO A DIVERTIRSE !



A medida que el niño se vaya desarrollando, anímelo a poner los brazos y el cuerpo en posiciones más normales a través de los juegos y la imitación.



Un niño que tiene problemas de equilibrio (a causa de polio, parálisis cerebral u otra discapacidad) a menudo se sienta con las piernas en "W" para no caerse.



Por lo general, es mejor no permitir que el niño se sienta así, porque se le pueden formar más contracturas, o aflojarse o dañarse las caderas y las rodillas. Pero si ésta es la única manera en que el niño puede sentarse y usar las manos, hay que dejar que lo haga.

Busque formas de que el niño se sienta con las piernas separadas hacia adelante. Aquí tiene 2 ejemplos.



El tronco o la olla separan las piernas. Los hoyos para los talones también ayudan.



Si al niño se le abren las piernas, le saltan las nalgas y se le van los hombros hacia atrás,



primero siéntelo con el cuerpo doblado hacia adelante y las piernas juntas. Luego dóblele los hombros hacia adelante y hacia adentro.



Un costal de grano le separa las piernas a esta niña. Su papá le empuja las rodillas hacia abajo. Así le ayuda a aplanar los pies y a sentarse más derecha. (PROJIMO)

Busque maneras en que el niño se siente y juegue en una buena posición sin ayuda.



Siéntese frente a él en una mesa para que jueguen. Pídale que se estire para agarrar los juguetes con las dos manos.

Asegúrese de que tenga los pies sobre una superficie plana.

Más adelante, damos otras ideas de asientos especiales y posturas para evitar las contracturas que juntan las rodillas. Puede encontrar otros ejemplos de asientos especiales para niños con parálisis cerebral en las páginas 308, 573, 607 a 612, 621 y 624.

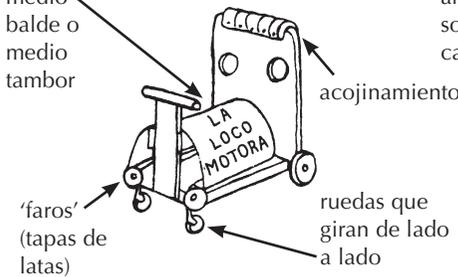
Para moverse de un lugar a otro

Como los niños con parálisis cerebral usualmente se tardan en caminar, necesitan otras formas de ir de un lugar a otro. Los métodos que se usen dependerán de las necesidades y habilidades del niño—y también de los recursos, las destrezas y la imaginación de la familia, sus amigos y los artesanos locales.

Las cosas que el niño use para transportarse deben corregirle la postura. Los siguientes objetos están diseñados para evitar que se junten las rodillas. También ayudan a corregir la postura.



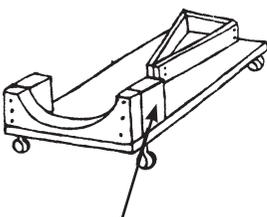
medio balde o medio tambor



aro que hace sonar la campana

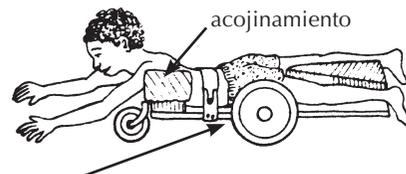


Tablas con ruedas



Acojine o ponga una almohada sobre este soporte. (Algunos niños no necesitarán este soporte.)

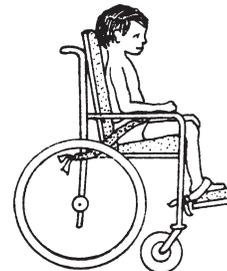
Puede adaptar las tablas con ruedas para el terreno áspero (accidentado).



Las llantas grandes de en medio le permiten al niño levantarse con los brazos y seguir adelante, si las ruedas giratorias se atascan. O si se usa una rueda fija enfrente, el niño puede levantarla del suelo para dar la vuelta.

Para los pisos de tierra o de bambú se necesitarán llantas más grandes.

Algunos niños necesitarán sillas de ruedas. **En los Capítulos 64, 65 y 66 hay diseños de sillas de ruedas.**



Hay **cojines especiales** para mantenerle al niño las caderas hacia atrás y las rodillas separadas. **Vea la pág. 609.**

Vea otros diseños de tablas con ruedas en la pág. 618.

Para pararse

Muchos niños con parálisis cerebral se paran y caminan en posiciones extrañas. A veces, el equilibrio inseguro del niño aumenta la rigidez de ciertos músculos, lo que a su vez le causa al niño más dificultades para balancearse.

Como resultado, el niño se para en una posición que puede causarle deformidades y contracturas.



Cuando usted le ayuda al niño a mantener el equilibrio, él se pone menos rígido y se para más derecho.



Busque formas de darle la misma ayuda cuando juegue y haga otras actividades.

Aquí una carretita le ayuda a balancearse y le mantiene derechos los brazos.



Miguelito empezó a caminar a los 8 años de edad—primero con barras paralelas.



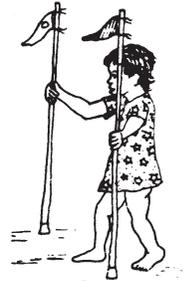
Pronto aprendió a usar muletas. Aquí está jugando a las carreras con otro niño que está aprendiendo a caminar.



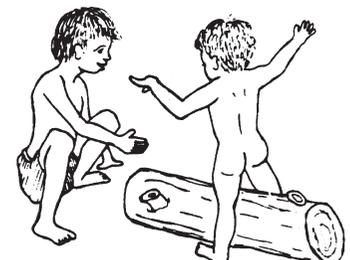
Y ahora ya camina solo.

Dos palos le pueden servir al niño cuando haya desarrollado algo de equilibrio para pararse. Al principio usted puede sostenerle los palos desde arriba. Pero deje de ayudarlo lo más pronto posible.

PRECAUCION:
Asegúrese de que los palos sean más altos que el niño para que no se vaya a herir si se cae.



Si un niño todavía no se para solo, puede usted ponerlo en un armazón para pararse por una o dos horas al día.



Un armazón para pararse ayuda a prevenir las deformidades. Además, estar parado ayuda a los huesos a crecer y mantenerse fuertes. Por eso es bueno que hasta los niños que quizás nunca vayan a pararse o a caminar solos usen un armazón. El niño puede empezar a usarlo a la edad en que los niños normales empiezan a pararse—como al año.

Vea ejemplos de armazones para pararse en las págs. 574 y 575.

Para usar las manos

Trate de encontrar formas para que el niño pueda jugar o hacer cosas usando las manos mientras está parado, sentado o acostado en las posiciones correctivas.

Animelo a tocar, sentir y manejar tantas figuras y superficies diferentes como sea posible: cosas grandes, chicas, calientes, frías, pegajosas, lisas, ásperas, duras, blandas, delgadas y gruesas.

Esta niña del centro de rehabilitación del campamento de refugiados Khao-i-dang en Tailandia desarrolla el control de las manos deslizando aros de colores a lo largo de un poste.



Un niño con parálisis cerebral en el centro de rehabilitación de PROJIMO ayuda a pintar el marco de una silla.

Vea otros ejemplos de cómo desarrollar el uso de las manos en la pág. 305.

FORMAS DE CARGAR AL NIÑO

Trate de cargar al niño de maneras que le corrijan sus posiciones anormales.

Si el niño siempre se acuesta con los brazos doblados y las piernas derechas,



no lo cargue así.



Cárguelo de manera que estire los brazos y doble las caderas y las rodillas.



A medida que el niño vaya ganando más control, usted lo puede cargar dándole menos apoyo.



Al niño con espasticidad que usualmente está 'hecho bolita'

lo puede cargar así.

Al niño con espasticidad que tiende a estirarse y arquearse lo puede cargar así:

Empujándole los hombros hacia arriba se le relajan los espasmos de las piernas.



Puede jugar con el niño columpiándolo en esta posición.

Deteniéndolo por adentro de los muslos se le voltean las piernas hacia afuera y se le separan.



Cuando esté trabajando, puede cargar al niño con las piernas abiertas sobre su cadera o su espalda, como se acostumbra en muchos lugares.

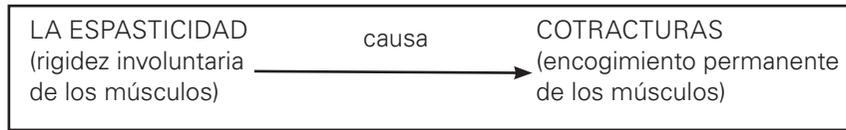


Damos otras ideas de cómo cargar al niño en la pág. 303.

CONTRACTURAS EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Muchas veces, la rigidez anormal de los músculos causa contracturas (encogimiento de los músculos con reducción del movimiento de las coyunturas, vea el Capítulo 8). Con el tiempo, los músculos que mantienen doblado un miembro se encogen y el miembro ya no puede ser ederezado, ni cuando los músculos se relajan. Pero si se tiene cuidado, por lo general es posible prevenir las contracturas.

Sin tomar medidas de prevención:



Las **contracturas típicas de la parálisis cerebral** son parecidas a las posiciones anormales de la parálisis cerebral. Pueden incluir:

Si el niño siempre tiene el brazo y la mano doblados, se le pueden formar contracturas en el codo y la muñeca.

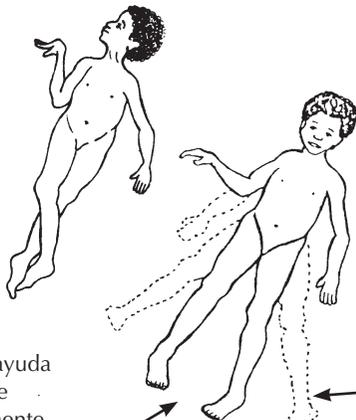
Cuando el niño abre las piernas, usted puede ver y sentir el tendón estirado en la ingle

En el Capítulo 8 hablamos sobre las contracturas, y las formas de prevenirlas y corregirlas. En la pág. 79 explicamos cómo distinguir entre contracturas y espasticidad.

Combinación de espasticidad y contracturas

Una reducción en el movimiento de una coyuntura puede deberse en parte a espasticidad y en parte a contracturas. Por lo tanto, siempre que un niño tenga espasticidad, revise si se están formando contracturas, y si es así, qué tan avanzadas están.

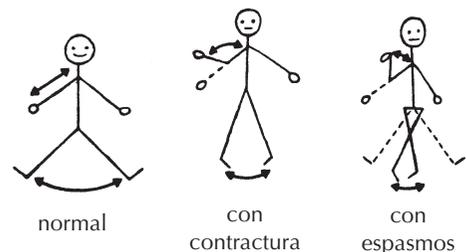
Esta niña con parálisis cerebral tiene músculos espásticos que le juntan las rodillas con fuerza.



Si alguien le ayuda a relajarse y le separa lentamente las piernas, solo logra abrirlas hasta aquí.

Normalmente las piernas se le deberían abrir hasta aquí. Esto quiere decir que tiene contracturas en la parte interior de los muslos (la ingle).

Una manera de registrar la espasticidad y las contracturas:



Puede usar un flexiquín para apuntar las posiciones. (Vea la pág. 43.)



Prevención de contracturas

Cuando un niño tiene parálisis cerebral, es importante que las medidas para evitar las contracturas **estén** incluidas en las actividades que contribuyen a su desarrollo total. Muchas de las **posiciones correctivas** que ya hemos sugerido ayudan a prevenir las contracturas. Cuando haya señas de que se están formando contracturas, présteles más atención a las posiciones correctivas.

EJERCICIOS PARA MANTENER EL MOVIMIENTO DE LAS COYUNTURAS

Aunque las razones por las que se forman contracturas con la parálisis cerebral y con la polio son diferentes, muchos de los ejercicios que se muestran en el Capítulo 8, "Contracturas," y en el Capítulo 42, "Ejercicios para mantener el movimiento de las coyunturas y otros ejercicios," serán útiles. Pero con la parálisis cerebral, tenga cuidado de **hacer los ejercicios de forma que no aumenten la espasticidad, sino que ayuden a relajar los músculos espásticos.**

Cómo relajar los músculos espásticos

Para relajar los músculos espásticos, antes de empezar los ejercicios pruebe lo siguiente para ver qué le sirve más a su niño:

1. Ponga compresas (trapos) calientes (vea la pág. 132) sobre los músculos espásticos o meta al niño en agua calentada.
2. Lentamente tuerza al niño o ayúdele a torcerse de lado a lado. Esto reduce la espasticidad en todo el cuerpo y también es un buen ejercicio de estiramiento. Conviértalo en un juego. (Vea la pág. 304.)



PRECAUCION EN CUANTO AL MASAJE

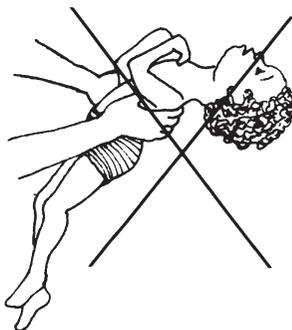
En algunos países, la gente y hasta los terapeutas masajean o frotan los músculos espásticos para tratar de relajarlos. Aunque el masaje a menudo ayuda a relajar los espasmos musculares, calambres o músculos rígidos por otras causas, en los casos de espasticidad un masaje por lo general aumenta la rigidez muscular. Como regla general, **NO MASAJEE LOS MUSCULOS ESPASTICOS.**

Si jala o empuja directamente los músculos espásticos solo logrará que se entiesen más.

Para corregir las posiciones anormales, a veces se pueden usar 'trucos' para relajar los espasmos musculares.

La posición del cuerpo y de la cabeza afecta la tensión muscular en otras partes del cuerpo. Al doblar hacia adelante la cabeza y la espalda, muchas veces es posible relajar algo la espasticidad que endereza y junta las piernas.

No levante así al niño porque se le doblará la cabeza hacia atrás y esto hará que se le entiese más todo el cuerpo.



INCORRECTO

Si lo voltea un poco de lado, sera más fácil doblarle la espalda y la cabeza hacia adelante. Esto le relajará las caderas y las piernas para que también se le doblen.



CORRECTO

Siempre busque maneras de ayudarle al niño a relajar y estirar los músculos rígidos. Aquí tiene algunos ejemplos.

El cuerpo de Rosita se le entiesa hacia atrás, mientras que las rodillas se le enderezan y juntan con fuerza.

Para lavarla entre las piernas, no trate de separarle las piernas jalándoselas de los tobillos.

Esto sólo hará que las piernas se le junten más.

INCORRECTO



Es mejor ponerle algo bajo la cabeza y los hombros para doblárselos hacia adelante. Esto le ayudará a relajarse.

Luego dóblele las piernas y sepáreselas lentamente. Si las agarra más arriba de las rodillas, se abrirán más fácilmente.

Será más fácil que la bañe con las rodillas dobladas. Después de bañarla (con agua tibia si es posible) puede ayudarle a estirar los músculos tiesos.

Abrale las piernas lo más que pueda y luego enderécele las rodillas poco a poco.



Si al niño se le entiesan hacia atrás los hombros y la cabeza cuando trata de alimentarlo,

no trate de jalarle la cabeza hacia adelante. Así sólo se le entiesará más hacia atrás.

Puede ser que se le relaje más la cabeza si usted le pone el brazo atrás del cuello y le empuja los hombros hacia adelante.

Si le levanta el frente de la silla para mantenerle más dobladas las caderas, vez el niño se relaje más y controle mejor sus movimientos.



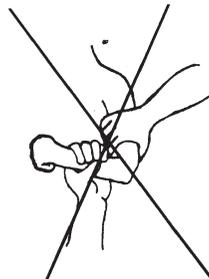
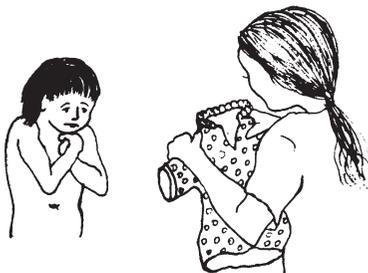
INCORRECTO



Si al niño se le entiesan los brazos contra el pecho cuando usted quiere ayudarle a vestirse,

no trate de jalarle los brazos para estirárselos. Sólo se le entiesarán más.

Mejor agárrele los brazos por arriba de los codos y lentamente voltéelos hacia afuera y, al mismo tiempo, enderéceselos.



INCORRECTO



Nota: Estas sugerencias le servirán para algunos niños, pero no para todos. Siga probando diferentes métodos hasta que encuentre los que le sirvan más.

DESARROLLO DE HABILIDADES BASICAS

La mayoría de los niños con parálisis cerebral desarrollan las habilidades básicas más lentamente que otros niños. Esto en parte se debe a sus dificultades con el equilibrio y el movimiento. Además, en algunos niños, el retraso mental o los problemas de la vista o el oído les dificultan más el aprendizaje. Como el retraso del desarrollo ocurre con muchas discapacidades diferentes, presentamos las actividades para el desarrollo del niño en otra sección de este libro.

Por lo mismo, en este capítulo sólo damos algunas sugerencias para ayudar a un niño con parálisis cerebral a desarrollar nuevas habilidades.

MUY IMPORTANTE:

Para entender mejor cómo ayudar a un niño con parálisis cerebral a desarrollar habilidades básicas, **necesitará leer otros capítulos.** En los Capítulos 34 y 35 explicamos **cómo ayudar al niño cuyo cuerpo y/o mente tardan en desarrollarse.** Del Capítulo 36 al 41 mostramos maneras de **ayudar al niño a desarrollarse y a ser más independiente.**

Aunque los Capítulos 34 a 41 están escritos para ayudar a cualquier niño que esté retrasado en su desarrollo, también incluyen muchas sugerencias para las necesidades específicas del niño con parálisis cerebral. Estas están marcadas con  en el margen.

Para ayudar al niño a desarrollar nuevas habilidades, primero observe todo lo que puede y no puede hacer. Al igual que un niño normal que progresa paso a paso en cierto orden, el niño con parálisis cerebral tiene que hacer lo mismo. En las páginas 292 y 293 hay 2 cuadros que muestran las 'etapas normales del desarrollo'. Los puede usar para decidir cuáles son los próximos pasos para el niño.

Ayude al niño a avanzar poco a poco, a su propia velocidad. Si trata de ir demasiado rápido debido a su edad, el niño puede desanimarse por sus fracasos, y su progreso puede retrasarse. Esto pasa cuando tratamos de parar a un niño para que camine antes de que esté listo. (Vea la pág. 291.)

Siga adelante a una velocidad apropiada para su niño— ni muy rápido ni muy despacio.

Toma mucho tiempo, energía, paciencia y cariño ayudar a un niño con parálisis cerebral a desarrollar habilidades. Toda la familia y, si es posible, otras personas de la comunidad necesitan ayudarle. (Vea el Capítulo 33.)

Recuerde, **la postura del niño es muy importante.** Una vez que le haya ayudado al niño a acostarse, sentarse y pararse en mejores posiciones, que le den más control, él aprenderá a hacer cosas que antes no podía hacer.

Una de las metas más importantes en el desarrollo del niño con parálisis cerebral es **el buen equilibrio.** Es importante ayudar al niño a mejorar su equilibrio lo más pronto posible. En cada etapa de su desarrollo—ya sea la de acostarse, sentarse, arrastrarse, gatear, pararse o caminar—el niño necesita un mejor equilibrio para poder progresar al siguiente nivel.

Cómo mejorar el equilibrio

En el Capítulo 35, incluimos sugerencias detalladas para mejorar el equilibrio, sobre todo en las págs. 306 a 312. Lo que sigue es una muestra breve de algunas de las sugerencias que explicamos más detalladamente en ese capítulo.

PRUEBA DEL EQUILIBRIO		
FALTA DE EQUILIBRIO	EQUILIBRIO REGULAR	BUEN EQUILIBRIO
		
Si el niño ya tiene más de 10 meses y al sentarlo se cae de lado como tabla sin tratar de detenerse, le falta equilibrio.	Si se puede balancear usando los brazos cuando usted lo empuja un poco, tiene un equilibrio regular.	Si se balancea doblando el cuerpo sin usar los brazos, tiene buen equilibrio.

Cuando esté acostado

Anime al niño a cambiar su peso de un brazo al otro para agarrar algo,



Acuéstelo sobre usted e inclínelo un poco de lado a lado para que empiece a detenerse.



Cuando esté sentado

Déjelo que empiece a caerse para que trate de detenerse solo.



Siéntelo sobre sus rodillas. Levante una rodilla para que él tenga que balancearse.



Al principio, sosténgalo de arriba.



Y ya después, de más abajo.

Cuando el niño ya tenga mejor equilibrio, póngalo sobre una tabla mecedora.



Anime al niño a torcerse y a estirarse de lado.



Dele el menor apoyo posible. Muchas veces un apoyo bajo es suficiente para un niño que se entiesa hacia atrás.



Cuando se arrastre y gatee

Anime al niño a pasar su peso de un brazo al otro. Dele el apoyo que necesite y luego vaya quitándoselo poco a poco.



También anímelo a pasar su peso de una pierna a la otra,



ya a tratar de balancearse sobre algo que se meza.



Enséñele a gatear hacia adelante, hacia los lados y hacia atrás. carrito para gatear



Cuando se pare y camine

Pídale que se pare y se balancee sobre las rodillas;



PRECAUCION: No lo debe hacer si tiene las rodillas dobladas por espasticidad.

que se jale hasta pararse;



(Muchas veces el niño se parará mejor si tiene que luchar para levantarse él solo, que si alguien le ayuda.)

y después, que aprenda a estar parado agarrándose de algo.



Ayúdele a estar parado y luego a caminar.



Pídale que practique a dar pasos hacia adelante, hacia atrás y hacia los lados.

Vaya apoyándolo menos hasta que camine sólo con un 'cinturón de seguridad'—y luego sin él.



Siempre que sea posible, **convierta estas actividades en juegos.** Mientras las hace, **plati que mucho con el niño** para ayudarle a desarrollar el habla al mismo tiempo. (Vea la pág. 313.)

Habilidades para la vida diaria y el cuidado propio

Un niño con parálisis cerebral se tardará más que otros niños en desarrollar habilidades—¡pero **lo logrará!** Clara que quizás el niño no llegue a hacer todo, y tal vez no camine. Pero **asegúrese de que el niño logre todo lo que pueda en cada área del desarrollo.**

Con frecuencia, el niño necesitará mucha ayuda para **hablar y comunicarse.** Ayúdele a que se comunique de cualquier manera que él pueda: usando palabras, gestos, señas (con la mano, el pie, la cabeza o los ojos), o con cuadros de comunicación. (Vea el Capítulo 31 y la pág. 578.)



Ayude al niño a que sea lo más independiente posible para **comer, vestirse, bañarse, usar el excusado** y satisfacer otras **necesidades diarias.** Hágalo guiando al niño, pidiéndole que lo imite y enseñándole las cosas poco a poco. Discutimos las 'habilidades para el cuidado propio' en los Capítulos 36 a 39.

El niño debe desarrollar alguna forma de **moverse.** Si es necesario puede usar una tabla con ruedas, una silla de ruedas, un triciclo, una andadera o muletas. (Vea los Capítulos 63, 64, 65 y 66.)

Haga diferentes pruebas hasta encontrar lo que le sirva más.

Por ejemplo, esta niña con poco control del cuerpo y de la cadera se cae hacia adelante cuando las agarraderas de la andadera están rectas hacia arriba.



Pero se sostiene mejor con una andadera más alta que tiene una barra larga de lado a lado para agarrarse.



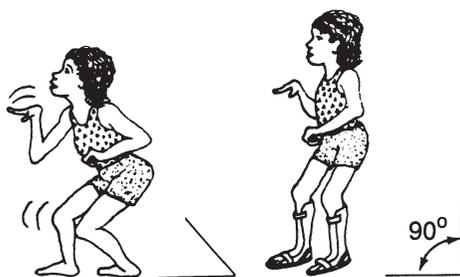
Muchas veces, los aparatos **ortopédicos** para las piernas **no** le ayudan a un niño con parálisis cerebral a caminar mejor. Pero a veces sí. Si no está seguro, pruebe primero unos aparatos de bajo costo para ver qué tal funcionan. Por ejemplo:

Carla camina muy agachada.

Quizás le sirvan unos aparatos cortos que le detengan los pies casi en ángulo recto (90°)

o unos aparatos altos que le detengan las rodillas casi derechas...

Pero es posible que los aparatos cortos le dificulten el equilibrio



y que los altos le hagan perder el equilibrio por completo.

¡Usted tendrá que experimentar!



Aunque estos aparatos no le sirvan, quizás Carla pueda caminar más derecha si usa unos aparatos de noche que le sostengan derechas las rodillas y eviten que se le formen contracturas. (Vea la pág. 540.)

IMPORTANTE: El niño debe practicar lo que vaya aprendiendo con su familia y sus amigos para que aprenda a llevarse con la gente. Pero también **necesitará tiempo para practicar solo**, y con la persona que tenga la mayor responsabilidad de ayudarlo.

PRECAUCION: En el Capítulo 34, "Desarrollo del niño y retraso del desarrollo", damos muchas sugerencias para desarrollar habilidades básicas, y del Capítulo 36 al 39 explicamos cómo desarrollar habilidades para el cuidado propio. Pero **para el niño con parálisis cerebral, habrá que hacer algunas de estas actividades de una manera diferente** para ayudar a reducir y no a aumentar la espasticidad. **Si alguna actividad aumenta la espasticidad, hágala de otras formas hasta que encuentre una manera que reduzca la tensión muscular y mejore la posición.**

PREVENCION

Siguiendo estas precauciones, será menos probable que un niño tenga parálisis cerebral.

- **La buena alimentación de la madre**, antes y durante el embarazo, reduce la posibilidad de que un bebé nazca antes de tiempo—y de que tenga parálisis cerebral.
- Si es posible, las muchachas **no deben embarazarse hasta que se hayan desarrollado por completo** (16 ó 17 años de edad).
- **Evite toda medicina innecesaria durante el embarazo.**
- Trate de **no acercarse a las personas con rubéola** (sarampión alemán) si está embarazada. O vacúnese contra esta enfermedad antes de embarazarse.
- **Durante el embarazo, vaya a que la examinen regularmente** (cuidado antenatal). Si parece que el parto será difícil, trate de que la atienda una partera o un doctor muy capaz—si es posible en un hospital. (Vea "Señas de Riesgo Especial" en *Donde no hay doctor*, pág. 256.)
- Durante el parto, no deje que la partera trate de apurarla,



- Conozca y asegúrese de que la partera también conozca las precauciones y **medidas de emergencia** para un parto. Sepa qué hacer si el niño nace azul y aguado y no respira inmediatamente, o si tiene el cordón del ombligo enredado en el cuello. (Vea *Donde no hay doctor*, págs. 262 y 268.)
- **Alimente al bebé con leche de pecho** (la leche de pecho ayuda a prevenir y combatir las infecciones), y asegúrese de que el bebé coma lo suficiente. (Vea *Donde no hay doctor*, págs. 120 a 122, y 271.)
- **Vacune** al bebé (sobre todo contra el sarampión).

- Cuando el bebé tenga **fiebre**,

destápele completamente.



Si tiene fiebre muy alta, mójelo y échele aire hasta que le baje la temperatura.

Nunca lo envuelva en ropa o en cobijas.



Esto podría aumentar la fiebre y causarle ataques o daño cerebral permanente.

Asegúrese de que el niño tome mucho líquido cuando tenga fiebre. También siga las otras instrucciones de las págs. 75 y 76 de *Donde no hay doctor*.

- Sepa reconocer las señas de la **meningitis** y comience el tratamiento de inmediato.

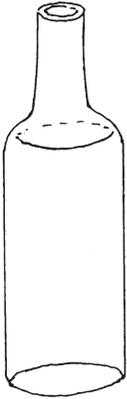


- Cuando su bebé tenga **diarrea**, prepare un suero para tomar (líquido rehidratante) y déselo al niño a cada ratito para evitar o corregir la deshidratación (pérdida de agua). Vea *Donde no hay doctor*, págs. 151 a 161.

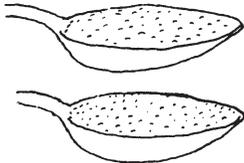
Prevenir la deshidratación ayuda a prevenir los ataques y la parálisis cerebral.

SUERO PARA EVITAR Y TRATAR LA DESHIDRATACIÓN

En un litro de AGUA (es mejor si está hervida, pero no pierda tiempo)



ponga 2 cucharadas soperas de AZUCAR o miel



y 1/4 de cucharadita de SAL



y 1/4 de cucharadita de BICARBONATO



PRECAUCION:
Antes de dar el suero, pruébelo para asegurarse de que esté menos salado que las lágrimas.

Si no tiene bicarbonato, ponga otro 1/4 de cucharadita de sal.

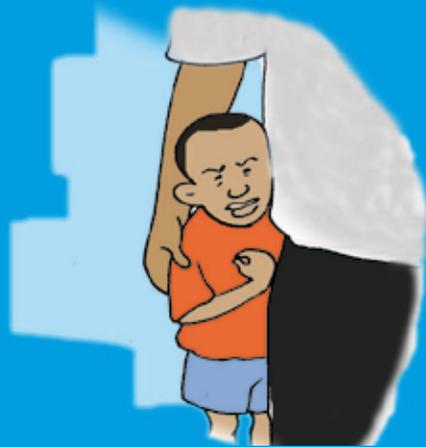
Si es posible, agregue al suero media taza de jugo de naranja o agua de coco o un poco de plátano maduro bien molido.

OTRAS PARTES DE ESTE LIBRO CON INFORMACIÓN RELACIONADA A LA PARALISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral es una enfermedad compleja que incluye muchos problemas y necesidades. Por eso, mucha de la información básica que necesitará está en otros capítulos. Es preciso que lea los Capítulos 4, 8, 33 a 43, y 62 a 66.

En todo el libro, la información importante sobre la parálisis cerebral está marcada con PC en el margen. En el INDICE también hay muchas referencias sobre la parálisis cerebral.

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:

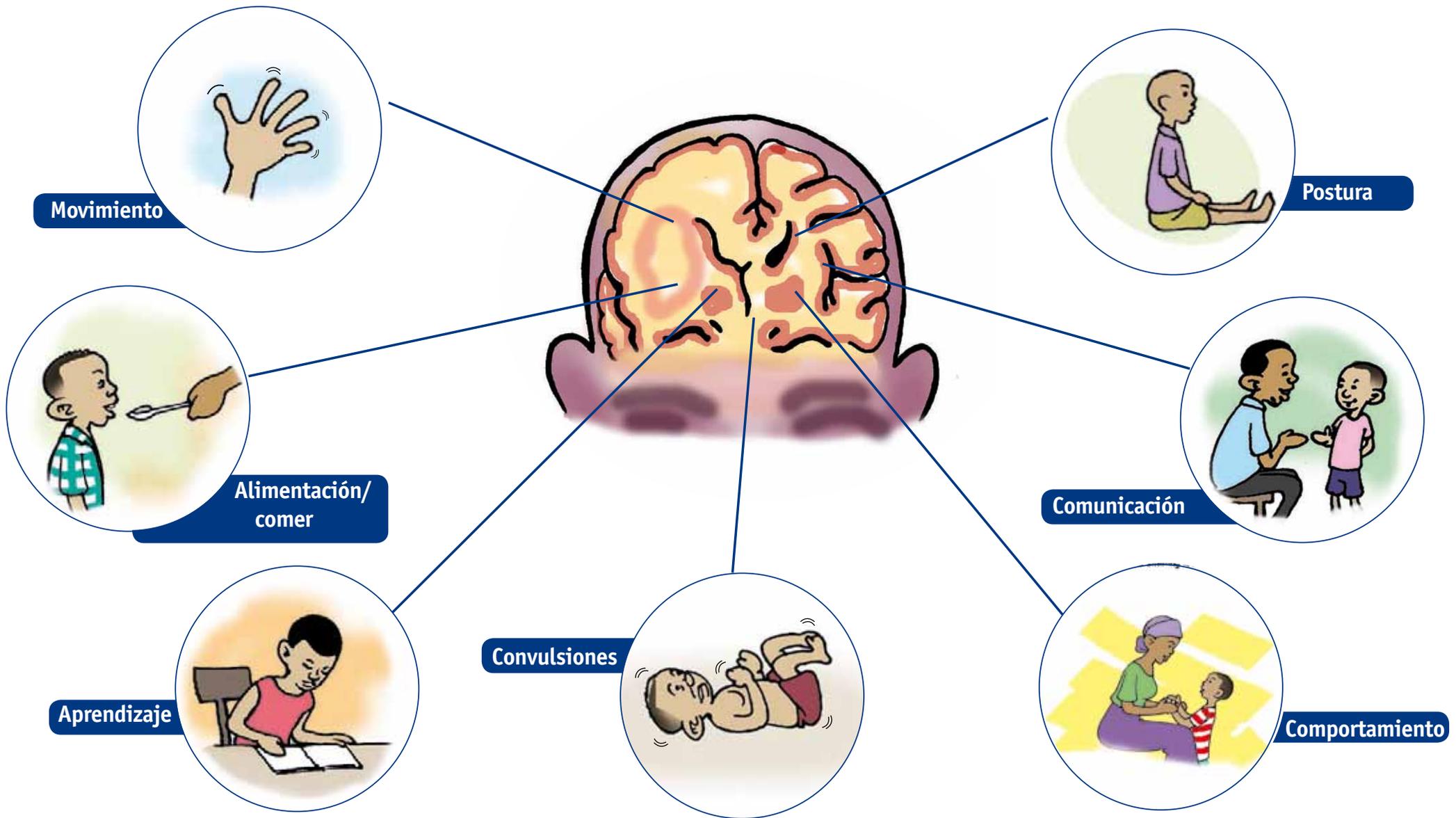
¿Por qué pueden tener problemas respiratorios los niños con parálisis cerebral?

(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:

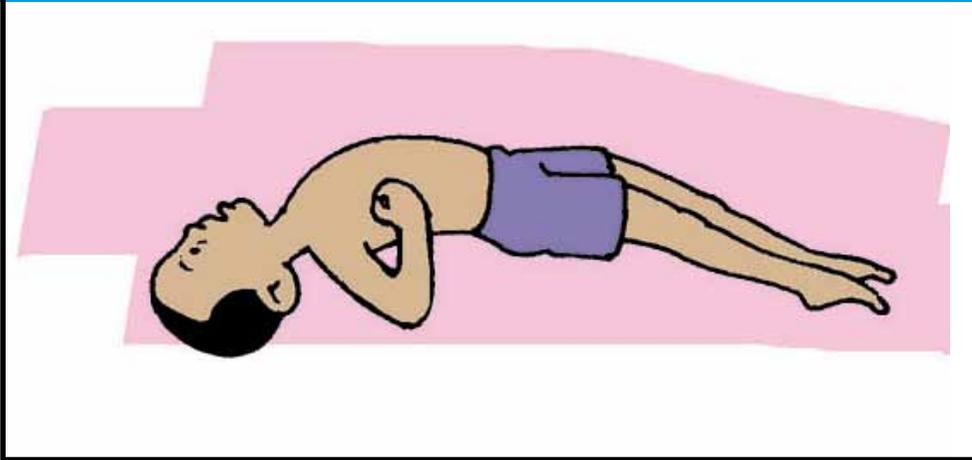
- Rigidez
 - En algunas posiciones, por ejemplo cuando está acostado de espaldas, resulta difícil doblar el cuerpo del bebé, para vestirlo o abrazarlo.
 - Es difícil manejar al bebé en ciertas posiciones, como cuando está acostado de espaldas.
- Flacidez
 - La cabeza de tu bebé no se sostiene y el/ella 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

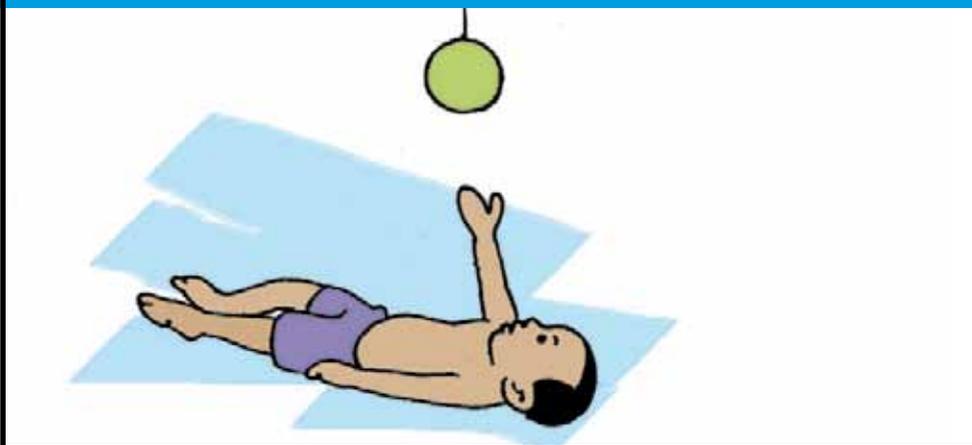
Rigidez



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.
- Preguntar dónde existen instituciones especiales y proyectos comunitarios que ayudan a los niños con discapacidad.
- Preguntar 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



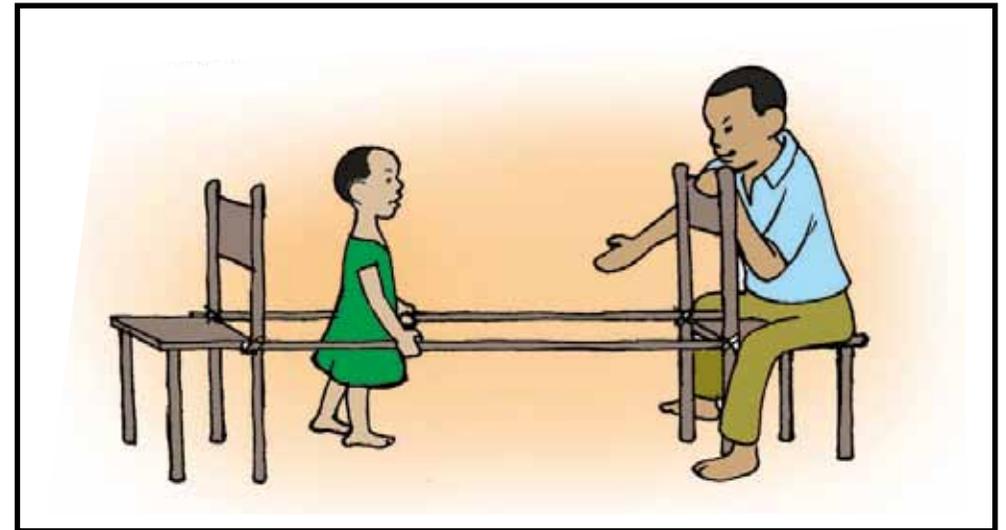
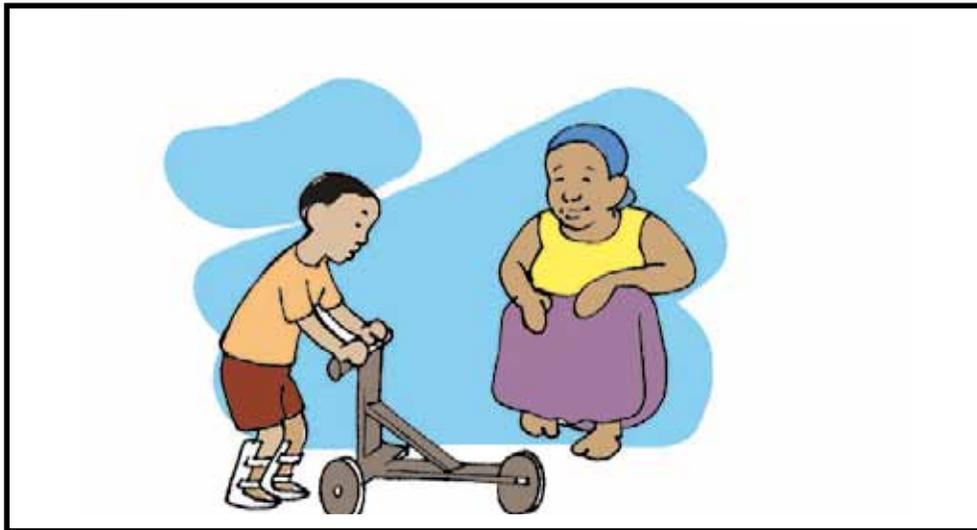
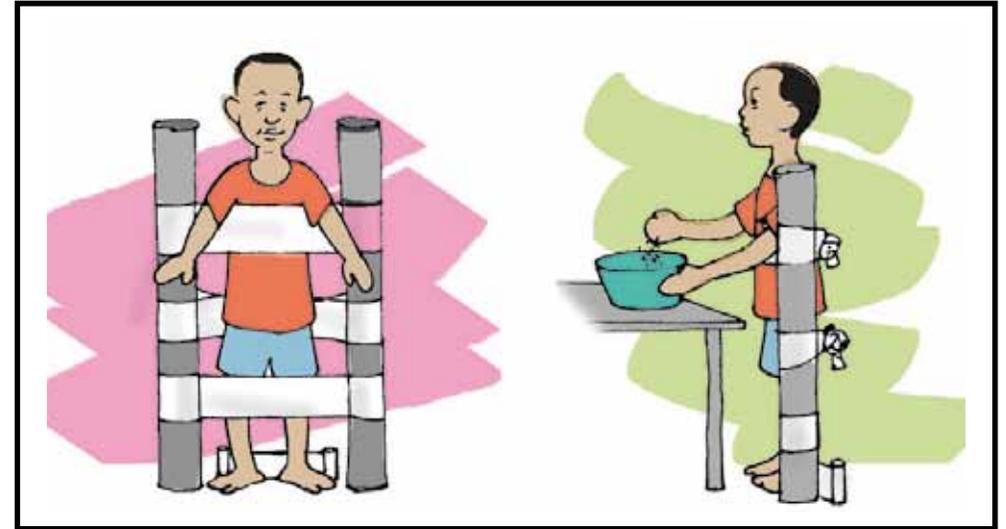
Ponerse de pie y caminar

- 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

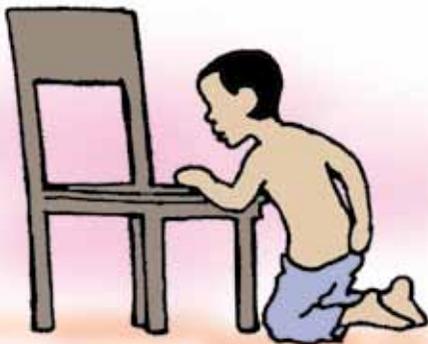
Vestirse



Vestirse



Vestirse



Bañarse



Jugar

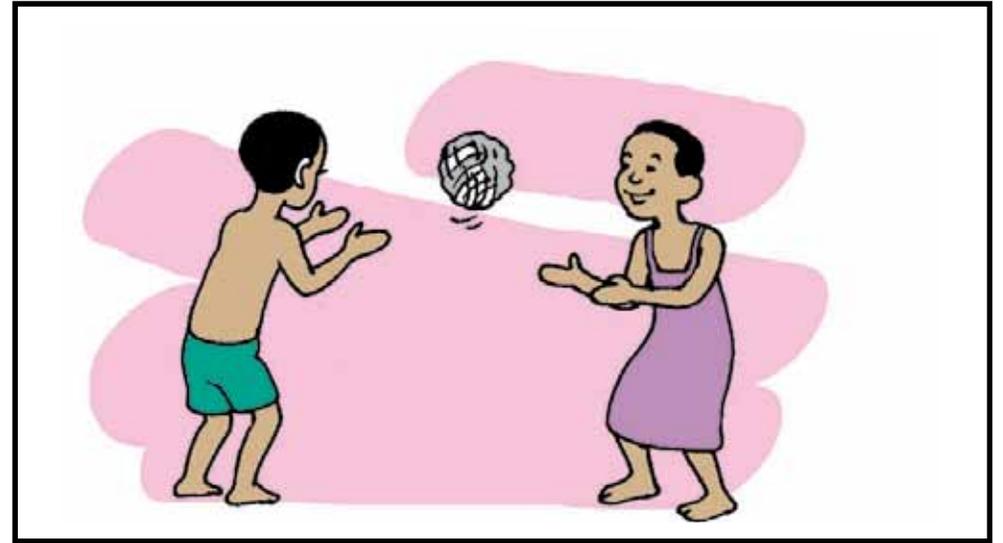
- El juego ayuda al niño a desarrollarse correctamente.
- Estimula a tu hijo/a para que mueva ambos brazos al mismo tiempo y por separado.
- Haz que tu hijo/a practique agarrando juguetes y soltándolos de nuevo.
- Estimula a tu hijo/a a jugar en diferentes posiciones.
- Anima a otros niños a jugar con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



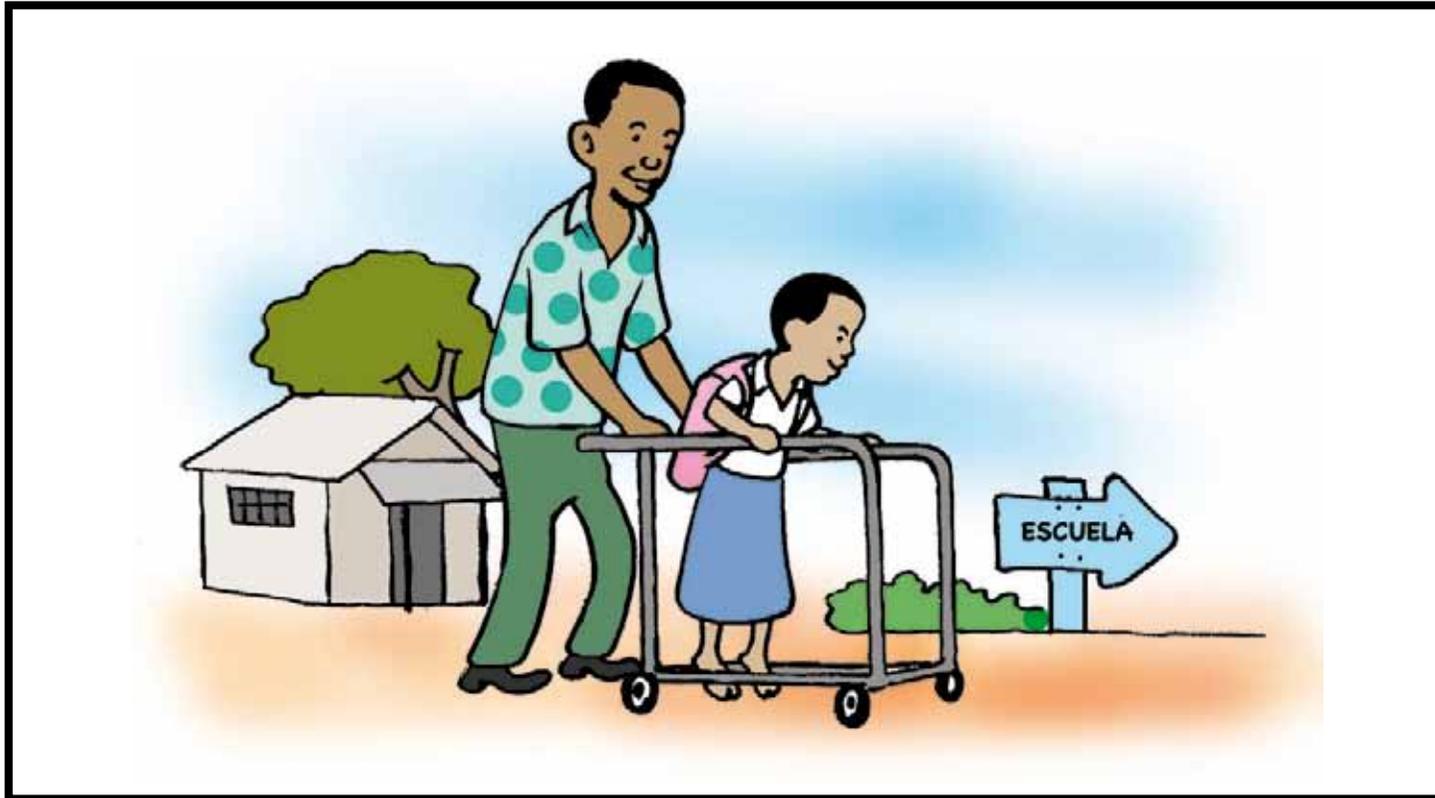
Asistir a la escuela

- 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

