

Recursos para las familias de niños con parálisis cerebral.

Es importante que cada familia encuentre a las personas o las instituciones que puedan apoyar el desarrollo de su hijo.

Programas del Gobierno

- En casi todos los municipios del país existen Unidades Básicas de Rehabilitación del DIF. Allí ofrecen servicios a las familias y a los niños con discapacidad que apoyan su salud, su rehabilitación y su inclusión social
- Los CREE (Centros de Rehabilitación y Educación Especial) son centros multisectoriales que ofrecen en los diferentes estados de la República servicios médicos, quirúrgicos y capacitación adaptada a las personas con distintas discapacidades.
- Las escuelas públicas deben estar abiertas para todos los niños, también para los que tienen alguna discapacidad.

Organizaciones sociales

- En algunas localidades existen organizaciones donde las familias pueden encontrar la atención que sus niños con discapacidad necesitan y reunirse allí con otras familias para organizarse, aprender juntas y lograr que las comunidades en las que viven incluyan en todas sus actividades a los niños y jóvenes con discapacidad.

Materiales informativos

- Hay mucha información sobre parálisis cerebral en libros, folletos y en Internet.
- Este cuaderno está basado en los libros de David Werner "El niño campesino deshabilitado" y "Nada sobre nosotros sin nosotros".
- Estos libros se puede consultar gratuitamente en Internet en la página: www.heathwrights.org
- Un libro excelente es "Atención en el Hogar del Niño con Parálisis Cerebral", de Nancie R. Finnie, publicado por La Prensa Médica Mexicana.

Parálisis Cerebral

La parálisis cerebral (PC) es resultado de un daño cerebral. Este se produce durante el embarazo, en el momento del parto o después de nacer. Afecta principalmente, el control del cuerpo y el movimiento del niño.

Esta discapacidad no es una enfermedad; esto significa que no es contagiosa, no se puede heredar y no hay ninguna medicina ni cirugía que la cure. El daño que ya está hecho es permanente, no se quita y tampoco aumenta. Como no existe ningún remedio o curación que elimine el daño, seguir buscándolo sólo causará decepciones y gastos innecesarios.

Sin embargo, hay mucho por hacer para que el niño mejore su condición y aprenda a hacer muchas cosas. En este folleto compartimos experiencias de profesionales y padres de familia, para que usted ayude a su hijo a superar sus dificultades y lo apoye para que llegue a ser una persona lo más feliz e independiente posible.

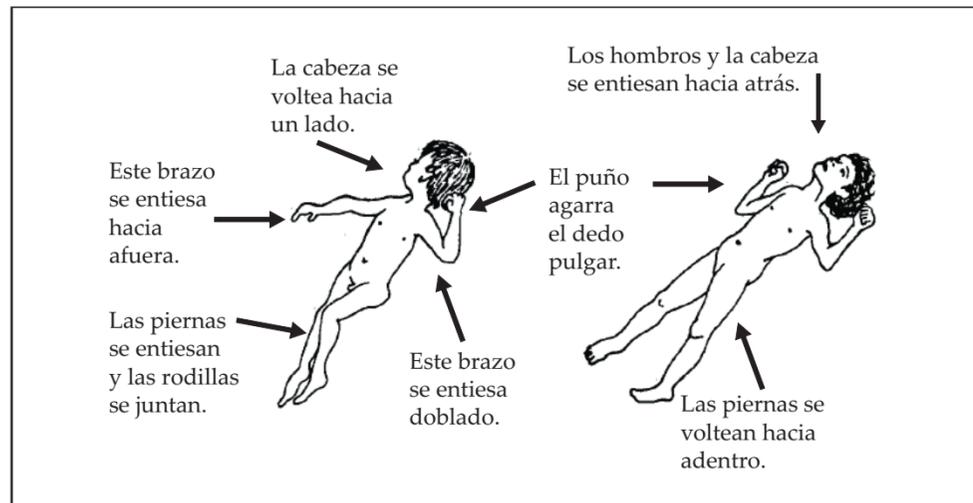


Tipos de parálisis cerebral

La parálisis cerebral es diferente en cada niño. Darle un nombre específico a lo que tiene su hijo poco ayuda en su tratamiento. Sin embargo, es útil reconocer las tres formas principales de parálisis cerebral. Ahora bien, un niño puede manifestar características de una u otra de estas formas, ya que generalmente se presentan combinadas.

Rigidez muscular o espasticidad

Un niño 'espástico' tiene rigidez o tensión muscular. Partes de su cuerpo se ponen duras o tías, y por eso se mueve torpemente. La rigidez varía mucho de niño a niño y aumenta cuando él está agitado o emocionado. Ciertas posturas de la cabeza hacen que el cuerpo se ponga en posiciones extrañas.

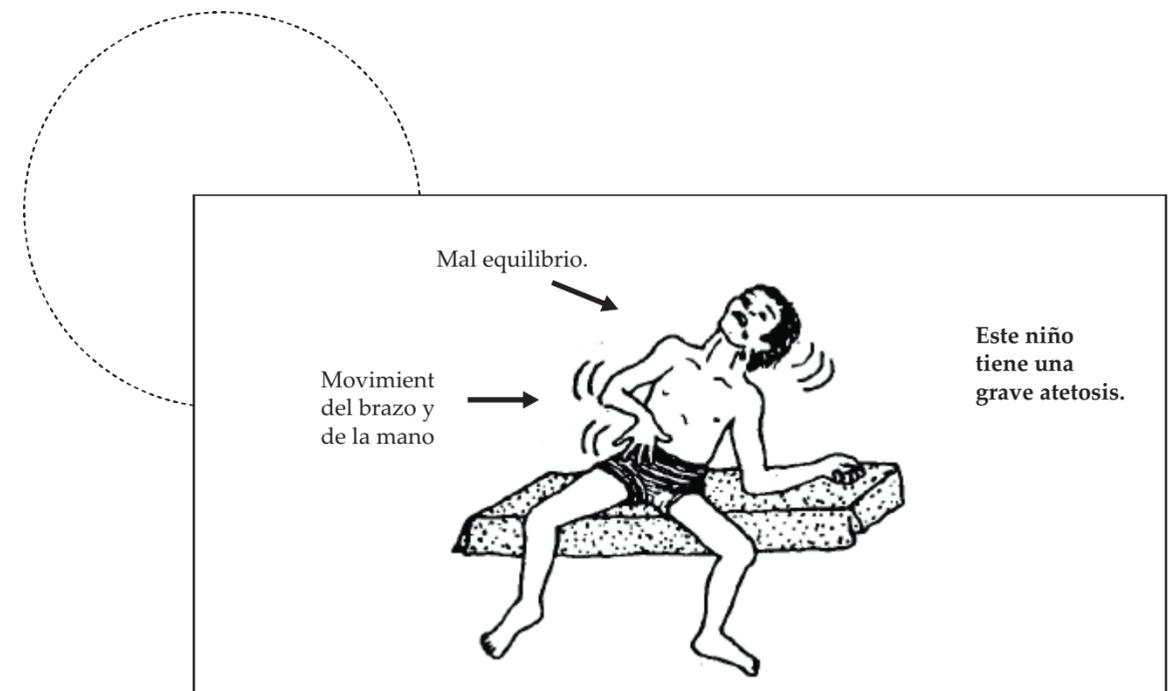


En algunos casos los movimientos torpes de estos niños nos pueden hacer pensar que tienen discapacidad intelectual. Con ayuda y los estímulos necesarios, muchos de ellos demuestran su inteligencia y logran avances.

Movimientos involuntarios continuos o atetosis

El niño con atetosis se mueve constantemente, sin querer. Los movimientos de pies, brazos, manos y/o los músculos de la cara pueden ser lentos y torcidos, o repentinos y rápidos. Las piernas, brazos y dedos se agitan nerviosamente o dan 'saltos'. Cuando el niño quiere moverse, sus brazos y piernas lo hacen muy rápido, debido al constante cambio de la tensión muscular. Por lo mismo, al niño le falta equilibrio y cae fácilmente.

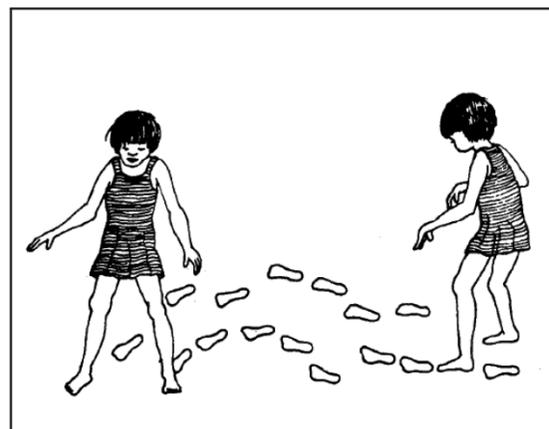
La mayoría de los niños con atetosis son inteligentes, pero si los músculos de la boca y la lengua están afectados, les puede ser difícil comunicar sus ideas y necesidades.



Mal equilibrio o ataxia

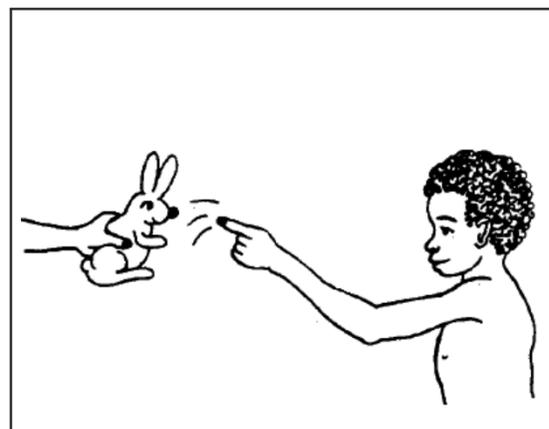
El niño con mal equilibrio tiene dificultades para sentarse o pararse. Por no poder balancearse su cuerpo, se cae mucho. Usa las manos torpemente. Todo esto es normal en los niños cuando son pequeños, pero en un niño 'atáxico' el problema es mayor y dura más, a veces toda la vida.

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.

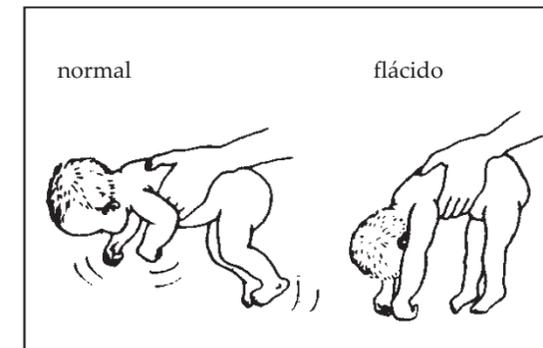


Prueba para la Ataxia.

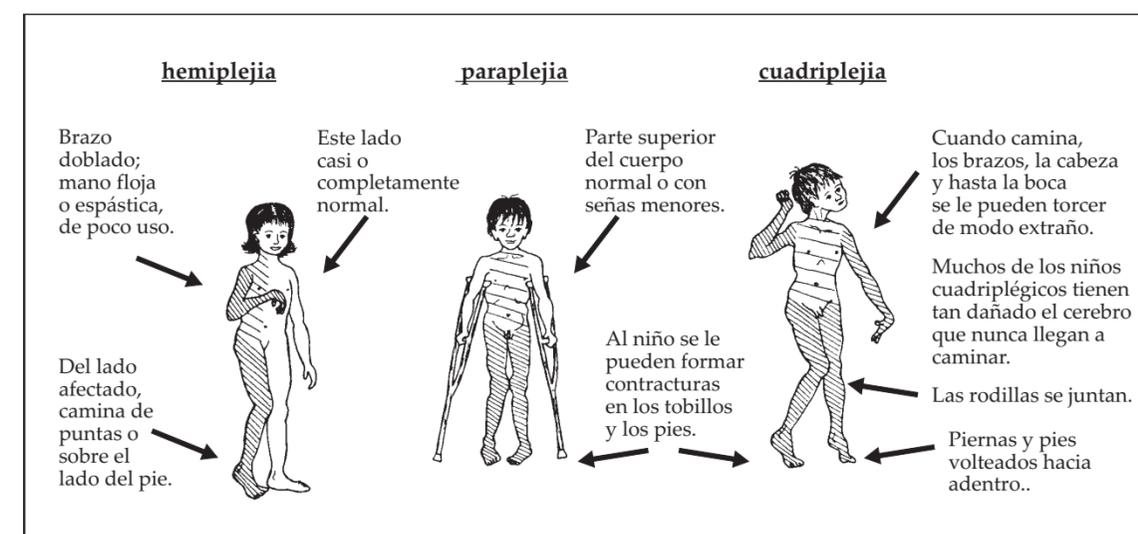
Ponga el dedo o un juguete frente al niño y pídale que los toque al primer intento. Un niño con ataxia no lo puede hacer.



Los niños con parálisis cerebral de cualquier tipo, usualmente están flácidos o aguados cuando son bebés. También pueden estar aguados en algunas posiciones y rígidos en otras. La rigidez o los movimientos involuntarios empiezan poco a poco.



También es importante saber que la Parálisis Cerebral puede afectar distintas partes del cuerpo y estos efectos reciben nombres específicos. Cuando las afectaciones están en un solo lado (brazo y pierna) se llama **hemiplejia**. Si las dos piernas están afectadas se le dice **paraplejia**. En los casos en que los dos brazos y las dos piernas presentan afectaciones se denomina **cuadriplejia**.

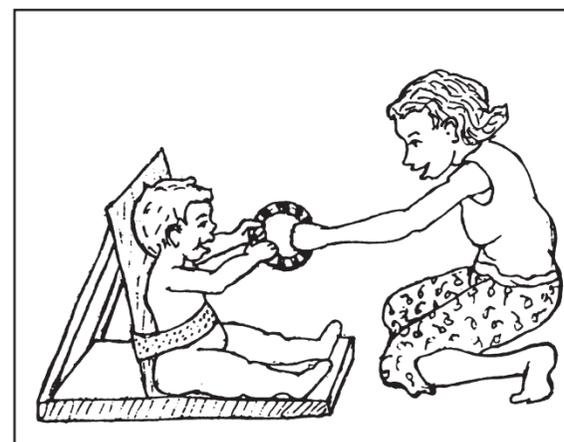


Los niños con parálisis cerebral son muy diferentes entre sí, dependiendo del tipo y extensión del daño cerebral, así como de la calidad de ayuda que reciban. En algunos casos las limitaciones en su movimiento son leves y ellos podrán realizar una vida muy independiente. Cuando el daño es más severo necesitarán ayuda para moverse y para algunas (o todas) las actividades de la vida cotidiana.

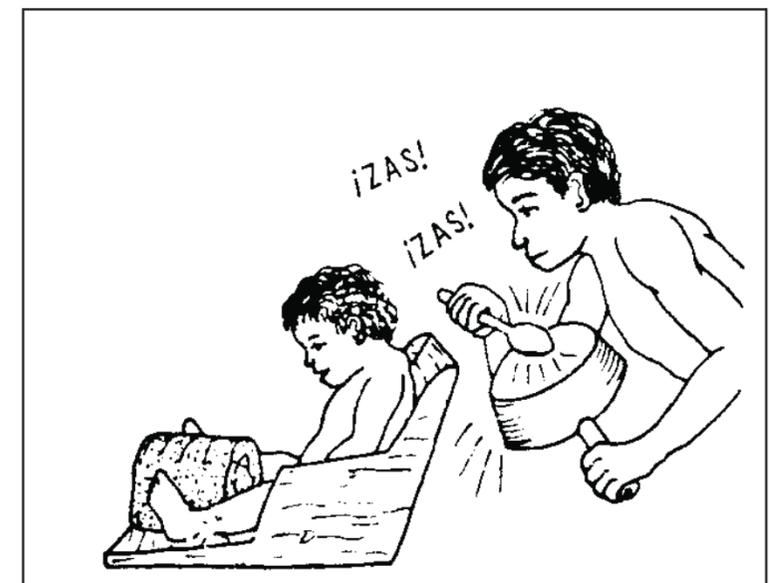
Es posible que, además del movimiento, el daño cerebral haya afectado la vista, el oído, la inteligencia del niño o que se produzcan convulsiones que requieren mucha atención. Por eso es muy importante observar con mucho cuidado el desarrollo de nuestro niño, para descubrir sus limitaciones y sus habilidades y, así, ayudarlo mejor. Entre más pronto empecemos a darle la atención que necesita, mejores serán los resultados.

¿Qué podemos hacer en casa por el bien del niño?

Muchas veces es posible enseñar al niño a usar las partes no dañadas de su cerebro y su cuerpo, para poder hacer las cosas cada vez mejor. Es importante que los padres sepan más o menos lo que deben esperar. Para eso es fundamental que el niño y su familia reciban atención en las Unidades Básicas de Rehabilitación (URB) del DIF o en alguna organización social que ofrezca ese servicio. También será muy útil el contacto con otras familias que tienen hijos con Parálisis Cerebral.



La familia puede ayudar a su hijo a funcionar mejor de muchas maneras. Por lo general, el niño con más inteligencia se adaptará a sus debilidades con más éxito. Pero hay que poner mucha atención. Algunos niños inteligentes se frustran y se desaniman fácilmente, tanto que hasta dejan de avanzar. Hay que buscar siempre nuevas formas interesantes para motivarlos.



La mayoría de los niños con parálisis cerebral que tienen además discapacidad intelectual pueden desarrollar habilidades básicas. Sólo cuando el daño es tan severo que el niño no responde a la gente ni a los estímulos, se puede decir que hay poca esperanza de progreso. Pero antes de juzgar al niño que no responde, es importante que usted revise si él tiene algún problema del oído o de la vista.

Podemos hacer mucho por nuestro niño enseñándole a moverse, comunicarse, cuidarse y relacionarse con los demás. A veces podemos corregir en parte sus limitaciones ayudándole a desarrollar habilidades básicas.

Por ejemplo, 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.



Pero lo más importante es que los padres (¡y los abuelos!) aprendan a no hacer todo por el niño. Deben ayudarlo para que aprenda a hacer más cosas por sí mismo. Por ejemplo, si su hija 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.

En vez de siempre darle de comer.



Busque la manera para que empiece a comer sola.



La importancia de observar

Para ayudar al niño con Parálisis Cerebral a desarrollar sus habilidades y a hacer cada día más cosas, es muy conveniente observarlo cuidadosamente. Con ayuda de toda la familia, podemos saber:

- ¿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?
- ¿Puede el niño...?
 - ¿Levantar y controlar la cabeza? ¿Voltearse? ¿Sentarse?
 - ¿Moverse por el suelo de alguna manera? ¿Gatear? ¿Caminar?
- ¿Qué tanto puede usar las manos?
 - ¿Puede agarrar cosas y sostenerlas; soltarlas; usar las dos manos (o sólo una)?
 - ¿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 observarlo bien, se debe animar al niño a hacer lo que pueda por sí mismo y explorar cómo hacer cosas nuevas. Muchos padres acostumbran hacer casi todo por el niño, pero cuando lo animan descubren que él va ganando confianza. Así, tanto el niño como la familia se fijarán más en las habilidades del niño y no tanto en su discapacidad.

En la ilustración siguiente vemos cómo una abuela ayuda a su nieto a ser más independiente.



Fue difícil para la abuela no darle el agua al niño, sobre todo cuando él le rogó. Pero ella sabe que con el tiempo a él le irá mejor siendo más independiente.

Cuidado especial para un niño con Parálisis Cerebral

El desarrollo de un niño con parálisis cerebral es parecido al de cualquier niño: adquiere una serie de habilidades, paso a paso, en cierto orden. Pero el desarrollo del niño con daño cerebral es más lento y presenta un cuadro distinto de problemas y riesgos.

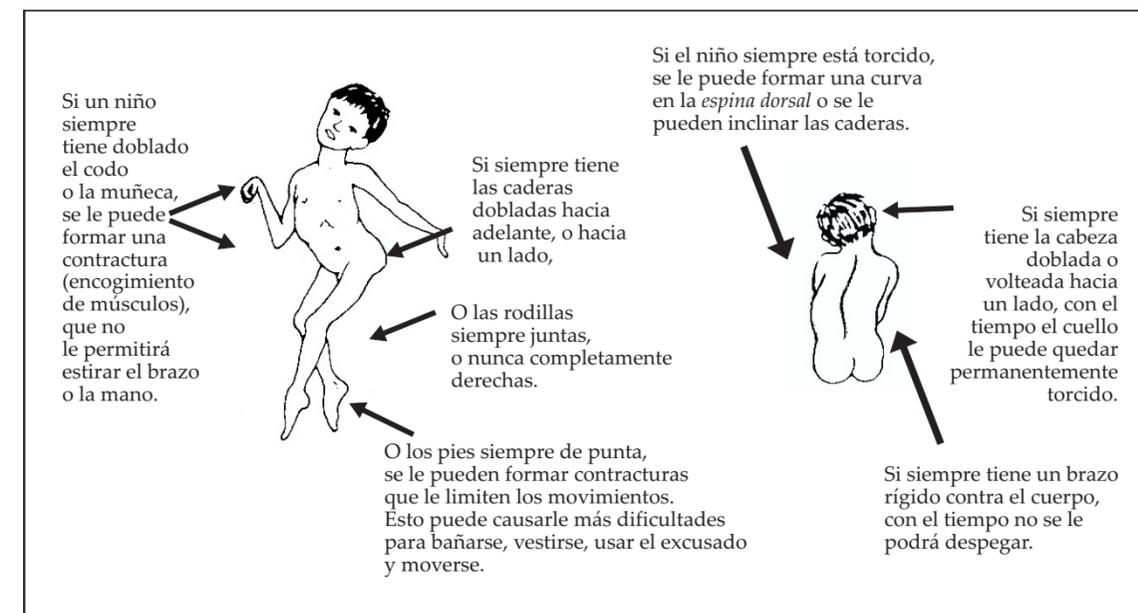
Aunque el daño cerebral no empeora, la espasticidad y otras afectaciones físicas del niño pueden provocar deformidades y problemas secundarios que dificultan el desarrollo de las habilidades básicas.

Es importante que los padres entiendan algo sobre estas complicaciones y sepan las medidas que pueden tomar, para evitarlas o disminuirlas. Acérquese a las personas que puedan ayudarlos, tanto en su comunidad como en la UBR del municipio más cercano.

Problemas secundarios de postura y deformidad

La espasticidad o tensión muscular descontrolada, no solo contribuye al desequilibrio del niño sino que hace que su cuerpo asuma posiciones extrañas. Con el tiempo el cuerpo va deformándose, hasta que ya no puede ponerse en las posiciones que facilitan el movimiento. El resultado puede ser una deformidad permanente.

Las deformidades empiezan por la rigidez del cuerpo (espasticidad) y al no tomar medidas preventivas pueden convertirse en contractura, que es un encogimiento fijo de alguna coyuntura..



Prevención de posiciones dañinas y deformidades

Hay dos medidas importantes que todos los padres pueden aplicar para prevenir las deformidades y ayudar a los niños a mantener la flexibilidad, el movimiento y una postura que les permita estar cómodos y desarrollar más habilidades.

- Mantener al niño en buenas posiciones.
- Hacer ejercicios y actividades que ayuden a mantener el movimiento y la flexibilidad.

Posiciones para aumentar habilidad y evitar deformidades

OJO: Las mejores posiciones pueden ser diferentes para cada niño. Lo que sirve bien a uno puede provocar problemas en otro. Hay que experimentar, buscando las posiciones que:

- Sean agradables para el niño.
- Prevengan o ayuden a corregir deformidades.
- Reduzcan la rigidez o los movimientos descontrolados.
- Den al niño más control de su cabeza, su cuerpo y sus manos.
- Le permitan hacer más por sí mismo y comunicarse mejor con la familia.

Con estas cinco metas en la mente, trate de posicionar al niño de una manera que a él le guste y en la que:

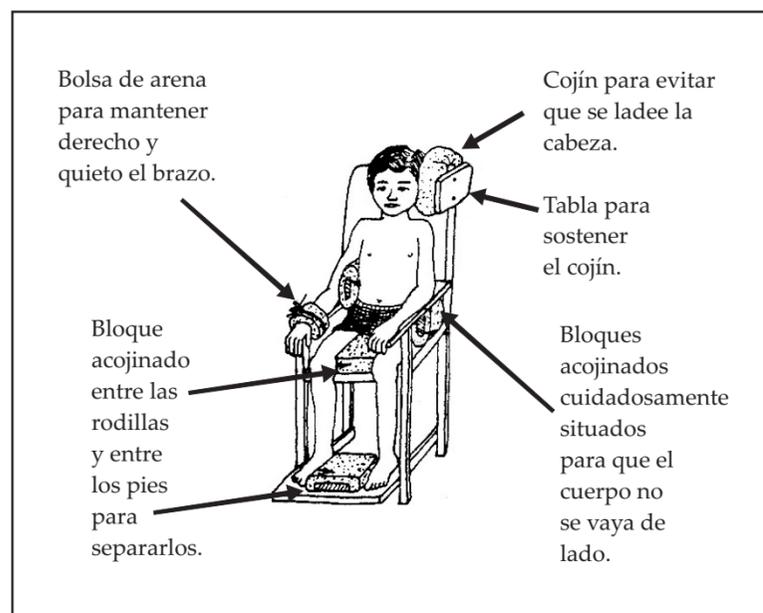
- La cabeza esté recta.
- El cuerpo esté derecho (no doblado, encorvado o torcido).
- Los brazos y las manos estén en uso, frente a los ojos.
- Su peso esté bien distribuido entre ambos lados del cuerpo sobre las caderas, los pies, las rodillas o los brazos.

Hay que buscar las posiciones adecuadas cuando el niño esté acostado, sentado, gateando o de pie.



Hay que buscar posiciones adecuadas que el niño pueda mantener, según su nivel de desarrollo. Juegue con él, platíquele y enséñele cosas interesantes que pueda hacer en estas posiciones.

Para lograr mantenerse en una buena posición, algunos niños necesitarán técnicas de apoyo, utilizando una silla especial, mesa, cojín cinturón o bolsa de arena. Esta silla fue adaptada a las necesidades específicas de Pedrito.

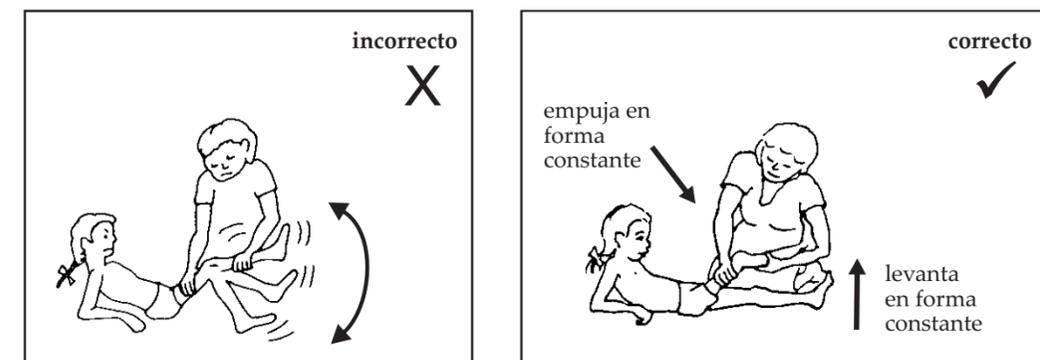


OJO: Los asientos, paradores y otros equipos que se usan para ayudar, no deben impedir que el niño se mueva. No lo deje en la misma posición por mucho tiempo. Él necesita cambios frecuentes de postura. Muévelo a menudo o anímelo a que se mueva solo.

Ejercicios de estiramiento

Como mencionamos anteriormente, al principio las deformidades son flexibles y poco a poco se vuelven fijas. El encogimiento permanente de una coyuntura se llama contractura. Para mantener la flexibilidad y prevenir deformidades o contracturas, se necesitan ejercicios de estiramiento.

Cuando la rodilla o el codo se ponen tiesos o difíciles de enderezar, haga ejercicios haciendo presión lenta y continua para extenderlos poco a poco.



Para tener mejores resultados, procure que los ejercicios y la terapia sean divertidos y funcionales.

Además del desarrollo físico, tenemos que estimular el desarrollo mental y social de nuestro niño. Esto significa aprovechar todas las oportunidades de aprendizaje y convivencia que nos ofrece la vida diaria.

Ayudar al niño a realizar habilidades básicas

El desarrollo de todos los niños empieza con el control de la cabeza y progresa hacia abajo.

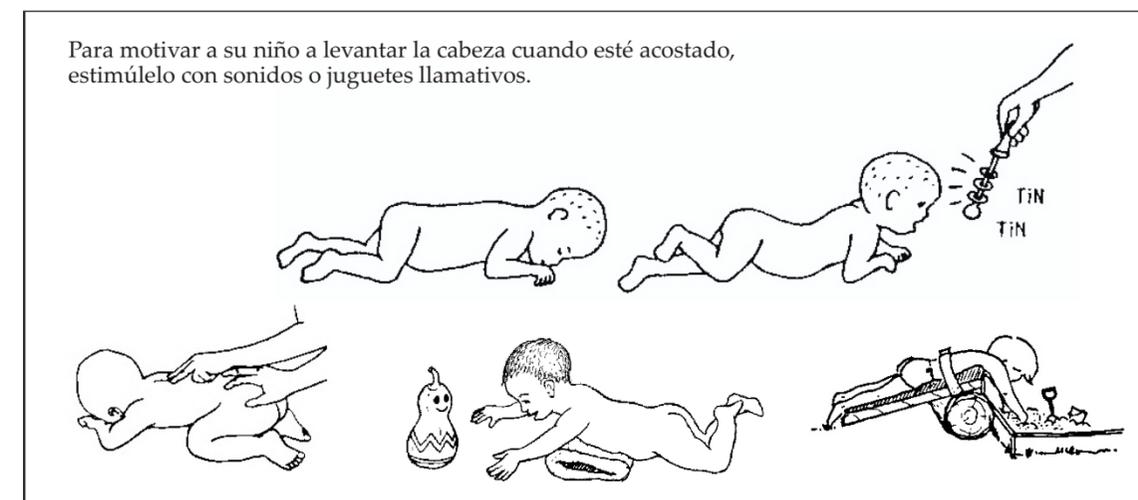


El niño con parálisis tiene que pasar por las mismas etapas que los demás niños, pero su proceso es más lento y difícil. Necesita más ayuda y estímulos.



Control de la Cabeza

Hay que motivarlo a ganar control de la cabeza, al principio ayudándole un poco a levantarla. Entonces podemos ayudarlo a sentarse y a ganar más control del cuerpo y manos. Después lo podemos animar a usar los brazos para levantar el pecho.



Cuando esté enseñando a su niño, trátelo con cariño y amor; evite hacer todo por él. Anímelo cuando trate de hacer nuevas cosas. Y, más que todo, busque la manera de hacer las actividades y ejercicios en forma de juego... *Siempre*.

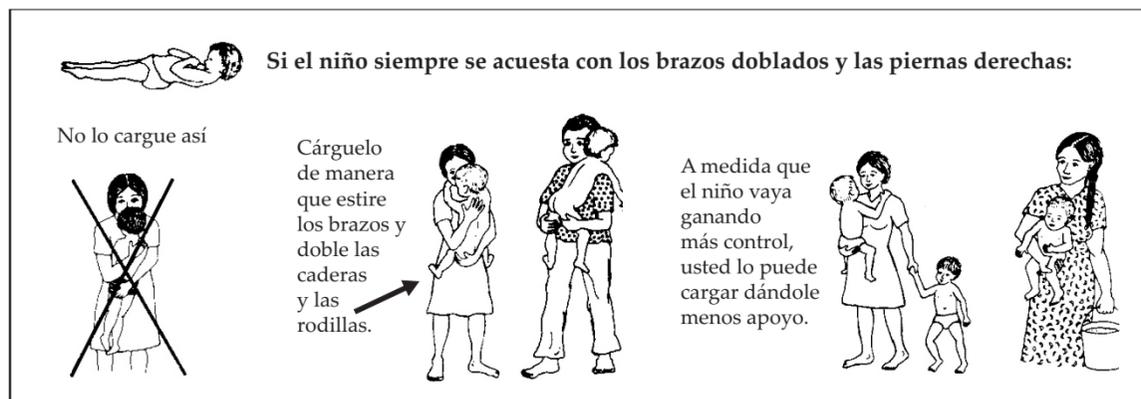
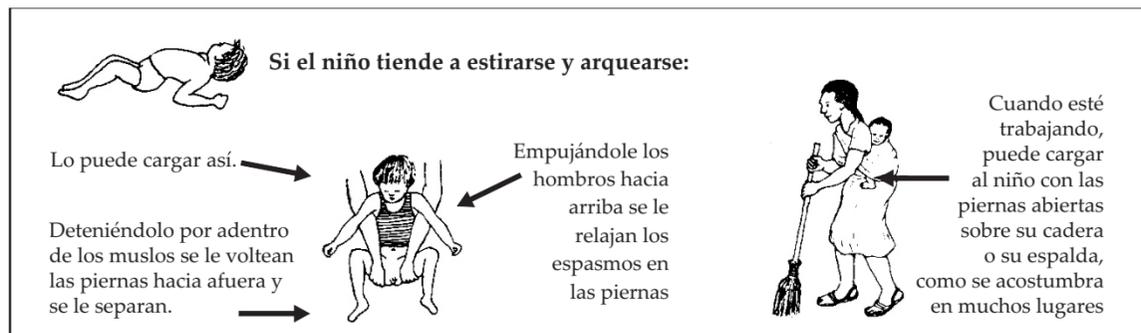
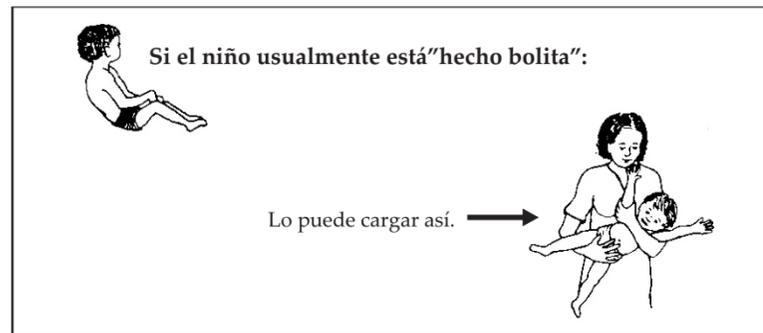
Hable mucho con él, usando palabras sencillas y claras. Felicítelo con entusiasmo cuando hace algo bien o lucha por hacerlo.

Siempre busque la manera de hacer la terapia inclusiva, divertida y funcional.



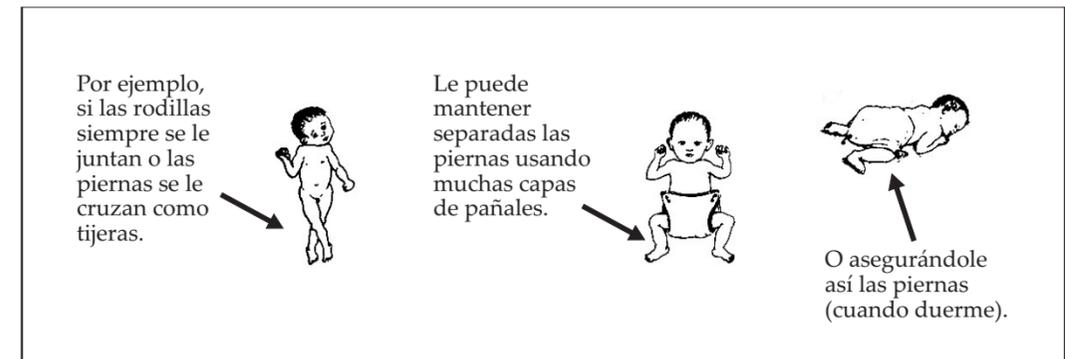
Formas de cargar al niño en posiciones correctivas

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



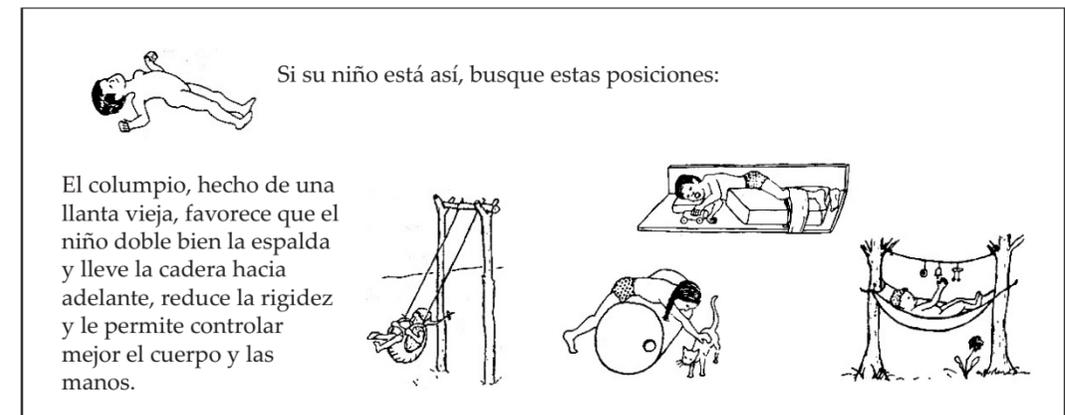
Cuando el niño está acostado o dormido

Trate de poner al niño en posiciones que ayuden a corregir las malas posturas causadas por la tensión muscular.



Si el niño se tuerce hacia atrás, busque maneras de doblarlo hacia adelante. Al flexionar la espalda y las rodillas a veces se calma la rigidez. Pero hay que moverlo lentamente o la rigidez puede aumentar.

Hay que experimentar, buscando las posiciones que lo relajen más y corrijan su postura. Para los niños que se tuercen hacia atrás, hagan juegos y actividades en los que ellos doblen la espalda y la cadera hacia adelante.

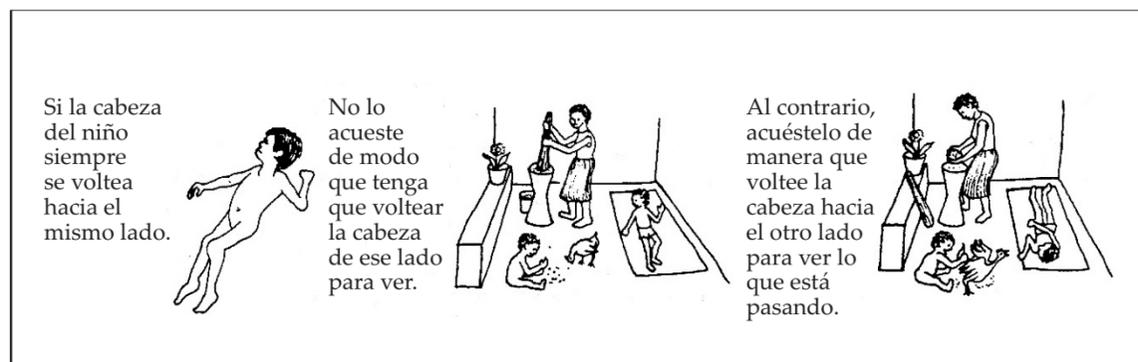


Si su niño tiende a buscar posiciones donde siempre está doblado o flexionado, déle la oportunidad de extenderse.



Posición de la cabeza

Muchos niños con espasticidad se acuestan con un brazo extendido rígidamente y el otro doblado, con la cabeza torcida hacia el lado del brazo extendido. Para ayudar al niño salir de esta posición tensa, motíVELO a voltear la cabeza al lado contrario.



Primero ayúdele a aflojarse meciendo la pierna de un lado a otro. Después ánimo a voltearse solo.

Darse vuelta y rotar el cuerpo

Los niños con rigidez en el cuerpo pueden tener dificultad para voltearse y rotar el cuerpo. Estos dos procesos son necesarios para que el niño camine y ayudan para calmar la espasticidad.



Ayudar al niño a sentarse

Debido a la rigidez o flacidez del cuerpo, muchos niños tienen dificultad para sentarse. La manera en que lo ayude dependerá de las posiciones y tensiones musculares que su niño tenga.

En algunos niños las piernas tensas se cruzan como tijeras y son un gran obstáculo para caminar. Por eso, desde que es muy pequeño, es importante sentar al niño con las piernas abiertas.

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 siente y juegue en una buena posición sin su ayuda.







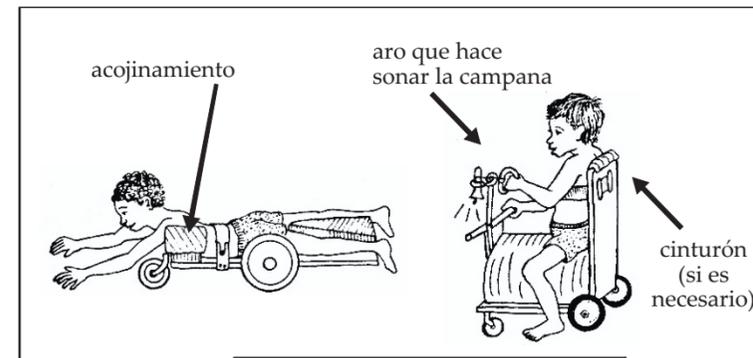


Un tronco o una olla sirven para separar las piernas. Los hoyos para los talones también ayudan.

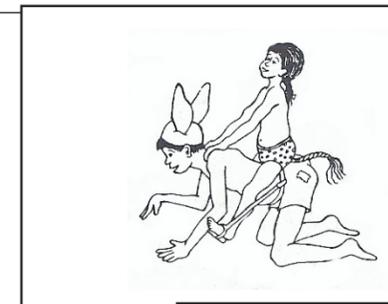




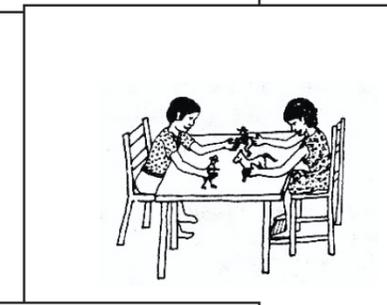
Es posible, también, hacer camillas y asientos móviles que mantienen las piernas separadas. Pida ayuda a un carpintero local.



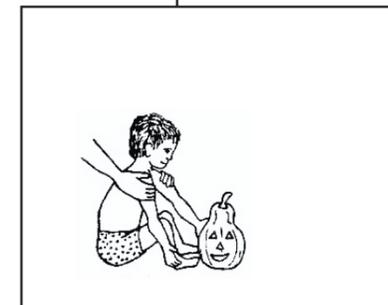
Busque maneras de que el niño se siente y juegue en una buena posición.



Pídale que agarre los juguetes con las dos manos.



Asegúrese que sus pies se apoyen en el suelo con firmeza.



Prepararlo para ponerse de pie y caminar

La mayoría de los niños con parálisis cerebral logran a caminar, aunque sea más tarde que los otros niños, y a veces de una manera extraña.

Para acostumbrar a los niños a estar en posición recta, un parador sencillo puede serle de provecho.

Si los pies del niño se juntan o se cruzan con rigidez cuando se pone de pie, puede pararlo con las piernas abiertas usando un separador de pies.

tabla o triplay recargado contra la mesa.

cinturón (si es necesario)

cuña ortopédica de cartón, espuma u otro material.

Cuando el niño trata de caminar solo, a veces la falta de equilibrio lo pone nervioso y podría hacerle cruzar las piernas más. Dejándole agarrar algo se pone menos tenso, y esto le permitirá relajarse más.

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

CUADERNOS DISCAPACIDAD Y COMUNIDAD

Ayudas técnicas para poder caminar

Muchos niños con parálisis cerebral empiezan a pararse y a dar pasos con la ayuda de barras paralelas. Cuando ganan más equilibrio y control, pueden avanzar apoyados en una andera, después con muletas o tal vez con bordón o bastón hasta que, al fin, caminen solos. Este proceso puede llevar años. Mantenga el ánimo en la tarea.

1. Barras paralelas

2. Andadera con ruedas

3. Andadera de muletas

4. Muletas bajo los brazos.

5. Muletas hasta el codo.

6. Bastón con patitas.

7. Bastón o bordón.

8. Si es posible, sin aparatos.

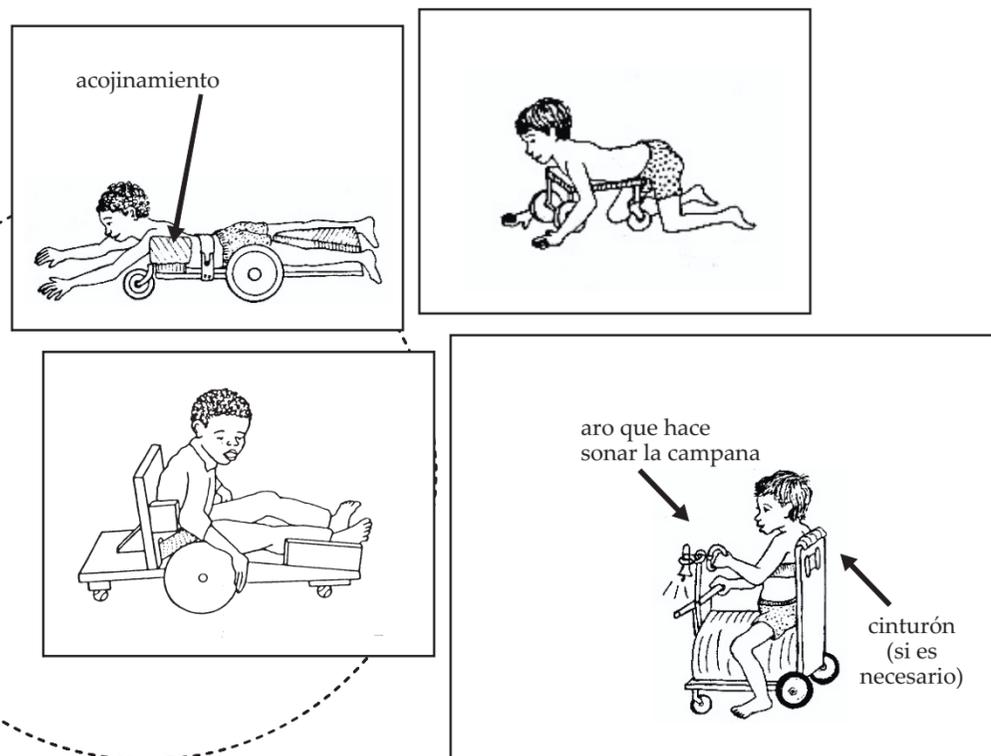
En tanto que el niño va avanzando, sus necesidades de ayudas técnicas cambian. Para ayudarlo a avanzar más rápido, consiga el nuevo equipo lo más pronto que se pueda. Todas estas ayudas técnicas se pueden hacer en casa, tal vez con la ayuda de un carpintero local.

Movilidad de los niños que no caminan

Algunos niños con parálisis cerebral no logran caminar. Si bien esto puede generar mucha frustración al niño y su familia, muchas personas que no caminan pueden vivir una vida activa, feliz y productiva.

Lo importante es la movilidad, esto es, poder moverse a donde uno quiera, de una manera cómoda y segura.

Hay muchas maneras de trasladarse. Esto depende de las habilidades y necesidades del niño. Los primeros aparatos de movilidad pueden ser sencillos y estar adaptados a las necesidades individuales de cada niño y del ambiente donde vive.

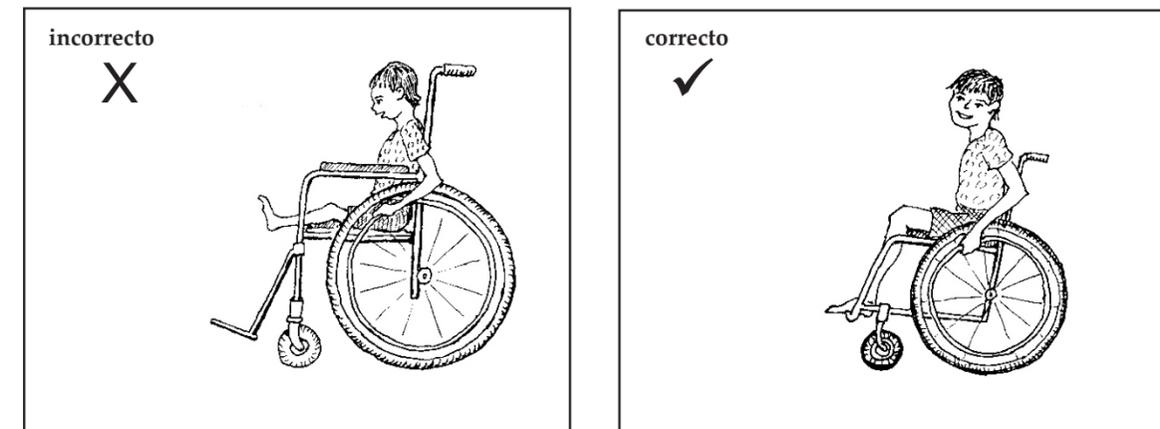


Sillas de ruedas

Dependiendo del lugar en donde vive, una buena silla libera al niño para hacer muchas más cosas.

Algunos padres se resisten a dar una silla de ruedas a su hijo porque creen que si la usa nunca va a caminar. En realidad sucede lo contrario. Manejar su silla de ruedas le dará la fuerza que él va a necesitar, pues al empezar a caminar es probable que el niño use una andera o muletas, y para eso necesita brazos fuertes.

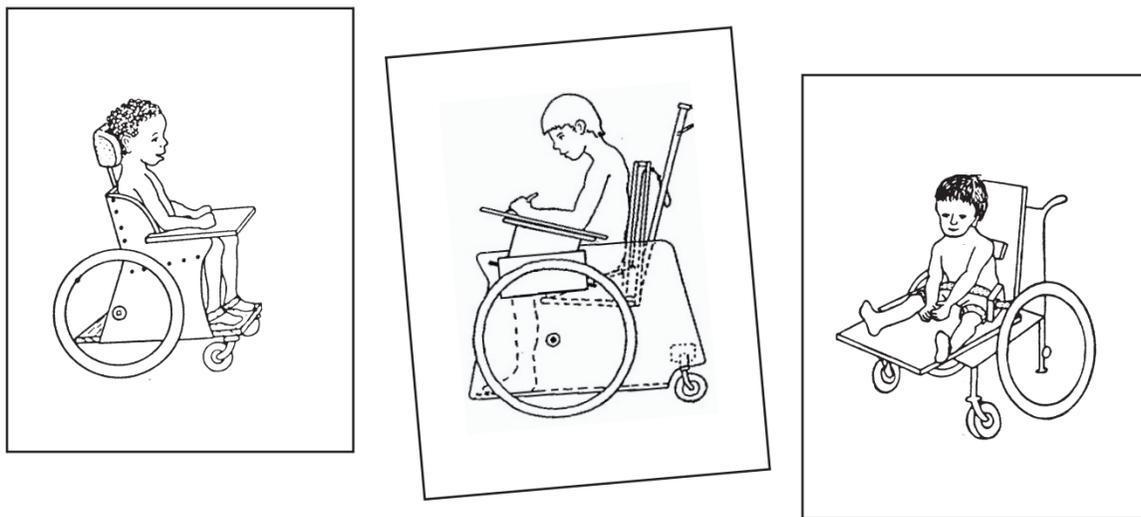
OJO: Asegúrese que la silla de ruedas le sirva bien a su hijo. Revise que su tamaño sea adecuado. Una silla que no le quede bien puede causar más daño que provecho, especialmente a un niño con parálisis cerebral.



Tristemente, hoy día con gran frecuencia se venden o regalan a los niños sillas que son demasiado grandes o que están mal adaptadas para ellos. Esto limita la movilidad independiente del niño y, además, puede aumentar su espasticidad, su descontrol y sus deformidades.

Para los niños que se entiesan hacia atrás con mucha frecuencia, quedarse sentados es un reto. En una silla típica se deslizan continuamente y se frustran mucho. Si la silla le queda muy grande al niño, el problema es peor.

Hay sillas de ruedas hechas o adaptadas para niños con diferentes necesidades que se pueden hacer a bajo costo, en casa o en la comunidad. Y por rústicas que se vean, muchas veces sirven mejor al niño que las sillas de ruedas comerciales muy costosas.



Es importante adaptar los aparatos a los niños en lugar de querer que los niños se adapten a los aparatos.

Con unas modificaciones sencillas como se ve en la ilustración el niño puede quedarse sentado con comodidad. Eso le puede dar más control no solo para su cuerpo, sino para la cabeza y para que use mejor sus manos.

La combinación de la cadera, rodillas y pies bien doblados, muchas veces ayuda a bajar la espasticidad permitiendo más control y autosuficiencia.

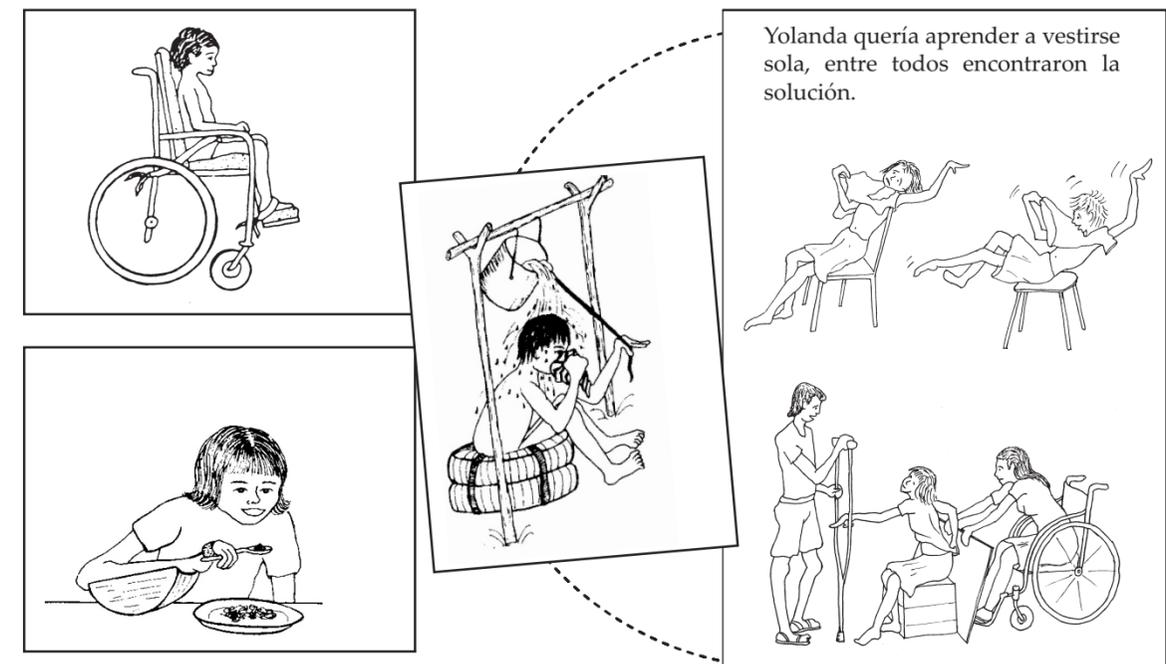
Comprender las dificultades y explorar juntos las soluciones.

Los niños con parálisis cerebral necesitan ejercicios y actividades para ganar más control de la cabeza, el cuerpo y las manos. La meta de estas actividades es que el niño logre a ser lo más independiente posible.

Debemos ayudarlo a que aprenda a hacer por si mismo todas las actividades de la vida diaria que pueda comer, ir al baño, bañarse, vestirse, acostarse y las cosas básicas que todos necesitamos todos los días para cuidar la salud y convivir en la comunidad.

Con ayuda y práctica, muchos niños con parálisis cerebral aprenderán estas actividades, unos más rápido que otros.

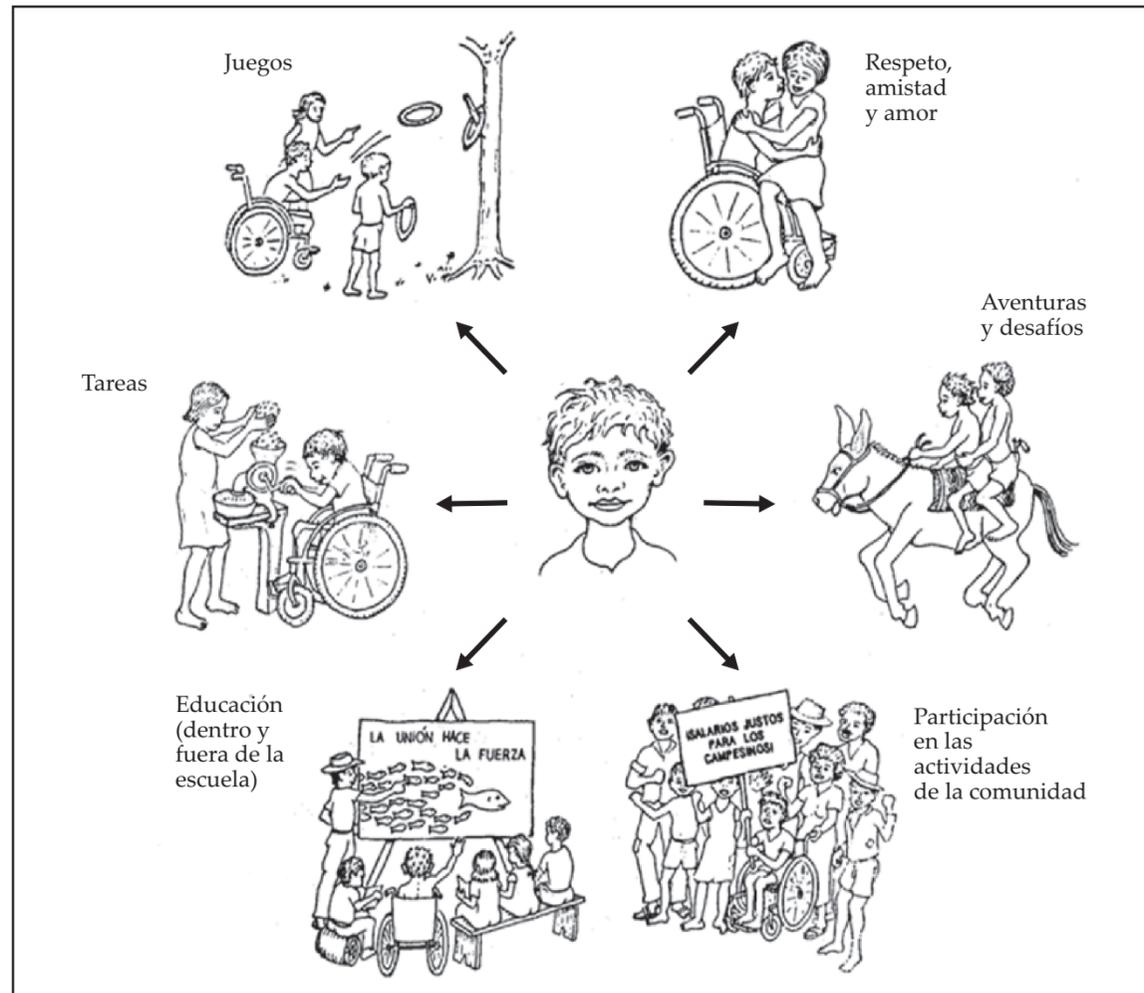
Toda la familia puede colaborar en la búsqueda de soluciones.



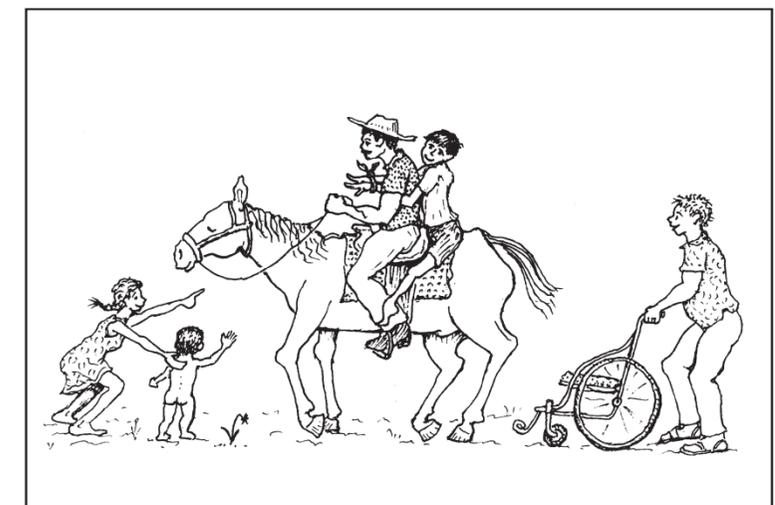
Yolanda quería aprender a vestirse sola, entre todos encontraron la solución.

Inclusión en la familia y la comunidad

Los niños con parálisis cerebral tienen las mismas necesidades y derechos de los demás. Ellos necesitan ser incluidos activamente en la vida de su familia y de su comunidad. Quienes conforman la familia pueden ayudar para incluir al niño en las actividades diarias: comidas, juegos, tareas, paseos. La interacción y diversión con otros niños es importantísima.



En la comunidad el niño también tiene el derecho de participar y ser bien recibido en la escuela, fiestas, servicios de salud, parques y lugares de diversión. Es muy importante fomentar las amistades, especialmente con otros niños.



Algunos niños pueden excluir a quienes son diferentes, otros, al contrario son cariñosos e incluyentes. Lo que todos necesitan son oportunidades de conocerse y convivir en la familia y en la comunidad. Nosotros tenemos que ofrecerles muchas oportunidades de jugar y participar todos juntos.