

¿Qué es
la Parálisis
Cerebral?

Contactar
con los
profesionales

Vosotros y
vuestro hijo

Ayudar
a vuestro hijo
a aprender

Vuestros
derechos
y beneficios

Un mensaje
para toda
la familia
y sus amigos



CONFEDERACIÓN ASPACE

C/ General Zabala nº 29,
28002 Madrid

Teléfono: 91 5614090 Fax: 91 5634010

E-mail:

comunica@confederacionaspace.org

Web: www.aspace.org

Colaboran:



Fundación ONCE
para la cooperación e integración social
de personas con discapacidad



CAJA MADRID
OBRA SOCIAL



CONFEDERACIÓN ASPACE



Mi bebé tiene parálisis cerebral. ¿Qué hacer?

Guía para padres primerizos

Mi bebé tiene parálisis cerebral. ¿Qué hacer?



Guía para
padres primerizos



CONFEDERACIÓN ASPACE

Edita:



CONFEDERACIÓN ASPACE

C/ General Zabala nº 29. 28002 Madrid

Teléfono: 91 5614090 Fax: 91 5634010

E-mail: administracion@confederacionaspace.org

Web: www.aspace.org

La Confederación ASPACE es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública, que agrupa a las principales entidades de atención a la parálisis cerebral de España. Con implantación en las 17 Comunidades Autónomas, las **70 entidades** que integran ASPACE cuentan con cerca de **15.400 asociados**, principalmente personas con parálisis cerebral, familiares y amigos, y ofrecen servicios de atención directa a **6.800 afectados**, con cerca de **3.200 profesionales** trabajando en los distintos centros.



Mi bebé tiene parálisis cerebral. ¿Qué hacer?



Guía para
padres primerizos

Agradecimientos: Sin el apoyo del Comité Técnico Asesor de la Confederación esta guía no hubiera sido posible. Gracias por vuestro trabajo, vuestra cariñosa dedicación y vuestro apoyo incondicional. Y muy especialmente a José Acevedo (Aspace Cáceres), Clara Cadierno, Andrés Castelló, Marta Ibáñez (Confederación ASPACE), Lola García (Aspace Zaragoza), Juan José García (Aspace Salamanca), Julia García-Risco (Confederación ASPACE), Philippe Hercberg (Upace San Fernando), Rocío Jiménez (Aspace Sevilla), Maite Lasala (Confederación ASPACE), Óscar Lázaro (Rom 25), Nacho Reyes (Avapace Valencia), Manuel Rocandio (Aspace León), Coro Rubio (Aspace Vizcaya), M^a José Sastre (Aspace Rioja), Teresa Velasco (Fundación Numen) y Carmen Vila (Confederación ASPACE). Y a todas las asociaciones y federaciones que han participado en la elaboración de esta publicación facilitándonos el material gráfico a su debido tiempo. Una mención muy especial también a Juan Múgica, que sigue cuidando con su arte y su profesionalidad cada una de nuestras publicaciones.

Impresión: Perfil Gráfico

Depósito Legal: xxxxxxxx


Índice

	Introducción	6
1	¿Qué es la parálisis cerebral?	9
2	Contactar con los profesionales	19
3	Vosotros y vuestro hijo	29
4	Ayudad a vuestro hijo a aprender	51
5	Tus derechos y beneficios	63
6	Un mensaje para vuestra familia y amigos	75

Los primeros días, el momento de la noticia

Vuestro hijo será muy pequeño cuando se le diagnostique Parálisis Cerebral Infantil (PCI) y seguramente os informen en el hospital. Independientemente del esfuerzo de los profesionales por tratar de explicaros qué significa eso de la PCI, no lo comprenderéis. En ese momento, el nacimiento de un hijo es lo más importante para unos padres ilusionados que meses antes van generando expectativas y planes de futuro que parece quedan “aparcados” por unas palabras sin sentido. Palabras de las que sólo entendemos infantil, que es la única que teníamos reservada en nuestro vocabulario para esos meses que se avecinan. Parálisis cerebral, no, por lo menos no para nuestro hijo. Tendréis que disculpar que tratemos el tema con cierto tono predictivo, pero de este modo lo han vivido o lo viven miles de familias en España e ilustra un momento clave para vosotros y vuestros hijos.

Las familias, a lo largo de estos años, nos han comentado su experiencia y cómo las primeras reacciones de rabia, ira o culpabilidad se tornaban, con el tiempo, en sentimientos de soledad, miedo, desazón, etc. También nos han explicado cómo a estas emociones se unía, en ocasiones, la esperanza, el coraje, la unión, la ternura, el descubrimiento y, por qué no, el disfrute. Con el paso



de los años, todas estas emociones y muchas más pasarán a visitaros en cada momento evolutivo de vuestro hijo, en cada cambio de expectativas, de nuevas necesidades, en todas y cada una de las experiencias que como familia os tocará vivir.

Estos sentimientos son naturales y la mayoría de las familias los superan a medida que van conociendo a su hijo. En estos primeros momentos, algunos padres prefieren estar solos una temporada, con su pareja o con sus amigos íntimos. Otros se apoyan en la familia. Otros buscan apoyo e información en profesionales.

Lo más importante, en definitiva, es que decidáis qué es lo mejor para vosotros y vuestra familia. No hay una única manera de hacer las cosas ni un único modo de entenderlas. Por ello, decidáis lo que decidáis, será lo mejor para vosotros y vuestro hijo.

Es éste un camino que conocemos. Aún así, cada familia ha de recorrer el sendero por sí misma, con todos los apoyos necesarios y con la serenidad que da saber que no sois los únicos padres que tienen un hijo con PCI. Sabemos cómo os sentís y, aunque os parezca lo contrario, no estáis solos.



1

¿Qué es la parálisis cerebral?

La definición de parálisis cerebral adoptada por la Confederación ASPACE (Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines) es la siguiente: un trastorno global de la persona consistente en un desorden permanente y no inmutable del tono, la postura y el movimiento, debido a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos. Esta lesión puede generar la alteración de otras funciones superiores e interferir en el desarrollo del sistema nervioso central.

Los rasgos de la parálisis cerebral generalmente admitidos son:

Sabemos que os habéis topado con un término que no ocupa el diccionario de los padres ilusionados. Por ello, os acompañamos en el camino del descubrimiento de la parálisis cerebral.

- 1 Se produce por una lesión en el encéfalo, lo que permite establecer un diagnóstico diferencial con respecto a otros trastornos como miopatía, espina bífida, poliomielitis, etc.
- 2 La lesión cerebral de que se trate se puede producir desde el inicio de la gestación hasta los 3 años.
- 3 Dicha lesión es irreversible y no evoluciona. Los síntomas pueden cambiar a lo largo de la vida de la persona.
- 4 Los trastornos resultantes de la parálisis cerebral son múltiples y complejos. El más frecuente y evidente se caracteriza por alteraciones en la postura, tono muscular y movimiento. También pueden asociarse trastornos sensoriales, perceptivos, cognitivos, respiratorios, epilepsia, trastornos del lenguaje, de conducta, etc.

Quién tiene parálisis cerebral



La parálisis cerebral se ha convertido en la causa más frecuente de discapacidad física entre la población infantil. Actualmente podemos hablar de hasta 2,8 personas con parálisis cerebral por cada mil habitantes. Lo que en España nos sitúa con una población estimada de 120.000 personas. Puede afectar a niños y a niñas de cualquier raza y condición social.

Hoy sabemos que, a pesar de los avances en la prevención y tratamiento, las cifras de personas afectadas han aumentado ligeramente. Esto último es debido, fundamentalmente, al aumento de las posibilidades de supervivencia de los bebés prematuros en situación crítica, consecuencia de una sustancial mejora en los tratamientos y cuidados recibidos.



Cuáles son las causas

Las lesiones que provocan la parálisis cerebral suceden durante la gestación, el parto o durante los primeros años de vida. Actualmente ha habido un descenso significativo de las causas acaecidas en torno a parto y se han incrementado las causas durante el período de gestación.

Las causas pueden ser:

- 1 Prenatales:** infecciones intrauterinas (especialmente virales), las intoxicaciones (sustancias tóxicas, medicamentosas), exposición a radiaciones, etc.
- 2 Perinatales:** la anoxia, la prematuridad, los traumatismos mecánicos del parto y el desprendimiento placentario prematuro.
- 3 Postnatales:** incompatibilidad sanguínea, las encefalitis y meningitis, problemas metabólicos, lesiones traumáticas y la ingestión accidental de sustancias tóxicas.



Cuáles son los principales tipos de parálisis cerebral

La parálisis cerebral, como sabéis, no es un término que agrupa una única tipología con síntomas homogéneos. La lesión cerebral no permite o dificulta la transmisión de mensajes del cerebro hacia los músculos distorsionando los movimientos de estos. Este daño genera diversos tipos de parálisis cerebral. Tal vez vuestro hijo tenga una combinación de dos o más tipos. Muchas personas la tienen.

Una forma de clasificar la parálisis cerebral es según la parte del cuerpo afectada:



La **hemiplejía** se produce cuando está afectado uno de los dos lados del cuerpo, mientras que la otra mitad funciona con normalidad.



La **diplejía** afecta a los cuatro miembros, aunque los inferiores se encuentran más afectados.



La **tetraplejía** afecta globalmente a los miembros superiores e inferiores y, con frecuencia, el eje del cuerpo (cabeza y tronco).

La complejidad de la parálisis cerebral y sus efectos varía de una persona a otra. Suele ser difícil, por ello, clasificar con precisión el tipo de parálisis cerebral que padece un niño. Algunos de los tipos tradicionalmente considerados como más importantes se determinan por el trastorno neuromotor:

Parálisis cerebral espástica

La corteza cerebral no funciona correctamente. Es la más frecuente. Los grupos musculares se contraen todos a la vez impidiendo la correcta ejecución de los movimientos.

A veces, estas mismas contracciones exageradas se pueden intensificar ante estímulos tales como ruidos, emotividad, gravedad, actividades voluntarias, etc.

Parálisis cerebral atetoide

Se produce cuando la parte central del cerebro no funciona adecuadamente.

Afecta, básicamente, al tono muscular que fluctúa de alto (hipertonía) a bajo (hipotonía). Durante el sueño el tono muscular es normal. Estas alteraciones provocan movimientos bruscos, incontrollables, involuntarios y lentos debidos a los desequilibrios de las contracciones musculares.

Parálisis cerebral atáxica

En este caso el cerebelo es la parte afectada. Provoca problemas de equilibrio y destreza manual con disminución de la fuerza muscular (hipotonía).

Parálisis cerebral mixta

Lo más frecuente es que nos encontremos con una mezcla de los síntomas de los tres tipos anteriores y por ello a los profesionales les resulta difícil dar un diagnóstico preciso.

¿Hay otras dificultades asociadas con la parálisis cerebral?



A la parálisis cerebral, generalmente, se asocian problemas de diversa índole. Junto a las dificultades en el movimiento pueden aparecer alteraciones sensoriales, de comportamiento, de personalidad, cognitivas, comunicativas o de salud. Esta realidad hace que, a veces, se entienda que estamos ante personas con pluridis-capacidad.

Problemas visuales

El problema visual más común es el estrabismo. Este se puede corregir con parches, toxina botulínica o intervención quirúrgica. Los niños con parálisis cerebral pueden desarrollar, en algunos casos, problemas visuales más serios. Algunos tienen defecto cortical lo que incide en la interpretación de las imágenes en el cerebro.

Percepción espacial

El pequeño, en ocasiones, no es capaz de relacionar el espacio con su cuerpo. Le resulta difícil, por ejemplo, calcular las distancias o construir visualmente en tres dimensiones. Tenéis que tener en cuenta, eso sí, que estas dificultades no están relacionadas con su capacidad intelectual.



Oído

Los problemas de audición **son poco frecuentes** aunque si el nervio auditivo está afectado vuestro hijo puede desarrollar hipoacusia (los sonidos se perciben más bajos) o sordera.

Habla

La capacidad de comunicarse de vuestro hijo va a depender, en primer lugar, de su desarrollo intelectual. Desarrollo que recomendamos estimuléis desde los primeros años de vida.

Su capacidad de hablar dependerá de su **habilidad motriz** para controlar los pequeños músculos de la boca, la lengua, el paladar y la cavidad bucal.

Las dificultades para hablar que tenga el niño suelen ir unidas a las de masticar y tragar. La intervención conjunta de varios profesionales os ayudará a mitigar o solucionar estos problemas.

Muchos niños pueden ejercitar, en alguna medida, la comunicación verbal. Para aquellos a los que les resulte más complicado existen **sistemas aumentativos y alternativos de comunicación**.



Epilepsia

La epilepsia afecta a uno de cada tres niños con parálisis cerebral. Es imposible predecir de qué manera o en qué momento vuestro hijo puede desarrollar los episodios. La epilepsia se puede controlar con medicación específica.

Dificultades de aprendizaje

Es posible que vuestro hijo presente alteraciones en el aprendizaje debido a **dificultades en la atención, concentración, memorización o procesamiento de la información.**

A ello se añaden las dificultades de interacción del niño con el entorno provocadas por las alteraciones motóricas.

En algunos casos, la parálisis cerebral lleva asociados retraso mental y/o trastornos de conducta que dificultan también el proceso de aprendizaje del pequeño.

Otros problemas

Las infecciones respiratorias, alteraciones de conducta o los trastornos del sueño se añaden a la lista de posibles dificultades que presenta un niño con parálisis cerebral.



¿Cómo actuar ante la parálisis cerebral?

Hemos enumerado las causas y dificultades de la parálisis cerebral. Y os preguntaréis... ¿cuáles son las soluciones?

Vuestro hijo necesita una atención global. Un tratamiento que le ayude a mejorar su motricidad, que estimule su desarrollo intelectual, que le permita desarrollar el mejor nivel de comunicación posible, que favorezca su relación social y que prevenga la aparición de los posibles trastornos asociados. Todo ello para mejorar su calidad de vida.

Hay diferentes técnicas y enfoques en la atención a las personas con parálisis cerebral. Podéis solicitar información sobre dichos tratamientos en la asociación de parálisis cerebral más cercana o en:

Confederación ASpace

Tel 91 561 40 90

administración@confederacionaspace.org

www.aspace.org



2

Contactar con los profesionales

Un profesional es una persona con formación teórica y práctica y con una titulación oficial que avala sus conocimientos. En vuestro caso será un profesional de la salud, la educación o los servicios sociales. No os dejéis tentar por “magos” que ofrecen resultados que no pueden garantizar. Antes de probar cualquier tratamiento consultad a los profesionales.

Una vez os pongáis en contacto con el profesional, es importante que trabajéis en estrecha colaboración con él. Pueden crearse, incluso, estrechos lazos de amistad lo que no quiere decir que aceptéis siempre lo que ellos digan. Planteadles vuestros puntos de vista y preguntadles acerca de todo aquello que queráis saber sobre vuestro hijo. Presentadles vuestras dudas. La relación con el profesional ha de basarse siempre en la confianza y el respeto mutuo.

La atención temprana de los niños con necesidades especiales se aborda, prioritariamente, desde los ámbitos de la salud, la educación y los servicios sociales. Desde estas áreas se detectan y se tratan situaciones especiales de los niños. El objetivo es favorecer su máximo desarrollo y compensar, en la medida de lo posible, las alteraciones o deficiencias que presenten.

Nadie mejor que vosotros, los padres, conocéis a vuestros hijos. Este conocimiento, unido al de los profesionales, con formación y experiencia en trabajar con otros pequeños con parálisis cerebral, servirá para mejorar la calidad de vida de vuestro hijo. No olvidéis los consejos de los “expertos”. Su apoyo y asesoramiento será vital.

Profesionales con los que os encontraréis al principio en el hospital

Los primeros profesionales que conoceréis en el hospital son el médico neonatólogo, el pediatra, el fisioterapeuta y el trabajador social. Otros especialistas con los que podéis contactar en la clínica son el rehabilitador infantil, el neuropediatra o el psicólogo.

Médico neonatólogo

Es el médico el que os dará la primera información sobre vuestro hijo al nacer. Os informará sobre el parto y las primeras horas de vida. Si vuestro bebé necesita permanecer algún tiempo en una unidad de cuidados especiales para bebés, en el servicio de neonatología, este es el profesional que os informará de su evolución.





Pediatra

Los pediatras son médicos especializados en el cuidado de los niños. Llevan el seguimiento y control sanitario en los primeros años de vida del pequeño. El pediatra o el neuropediatra os informará de las dificultades que tenga o pueda tener vuestro hijo. Determinará, también, las pruebas que son necesarias para ampliar la información.

Rehabilitador infantil

Os informará sobre las dificultades de vuestro hijo y es conveniente que siga la evolución de su desarrollo motor.

Psicólogo

Os ayudará desde los primeros momentos a comunicaros con vuestro hijo, así como a conocer sus habilidades y a estimular su desarrollo.

Fisioterapeuta

El fisioterapeuta está especializado en ayudar a las personas que tienen problemas de movimiento. Suelen utilizar métodos físicos como el ejercicio, la manipulación, el calor o los masajes para ayudar a que vuestro pequeño desarrolle unas pautas correctas de movimiento. Puede aconsejaros, también, sobre la mejor manera de llevar, coger o colocar a vuestro hijo y de cómo darle la oportunidad de aprender a sentarse, permanecer de pie o caminar.

Trabajador social

Este profesional os informará sobre los recursos que hay en vuestra comunidad para la mejor atención de vuestro hijo. Os puede ayudar a contactar con las diferentes instituciones y centros especializados.



Profesionales con los que os encontraréis más adelante

Más tarde, os encontraréis con otros profesionales del ámbito de los servicios sociales, la salud, la educación o de las asociaciones. Sólo necesitaréis trabajar con algunas de las personas mencionadas pero conviene saber qué funciones desempeña cada una.

SERVICIOS DE SALUD

Pediatra del centro de salud

Como todos los niños, vuestro hijo tendrá asignado un pediatra en el centro de salud cuando salga del hospital. En muchas ocasiones, el pediatra es el que primero detecta los problemas de desarrollo de vuestro hijo y el que pide las primeras pruebas o le deriva a otros especialistas.

El pediatra, en estos primeros años, es el médico de referencia. No dudéis en acudir primero a él si observáis que algo no va bien. Se encarga de atender las necesidades comunes de los niños como las vacunaciones, la alimentación o los resfriados. En vuestro caso, también tratará los problemas especiales de vuestro hijo, derivados de su lesión. Cuando no pueda ayudaros, os derivará al hospital o a otros especialistas. Tenéis que asegurarnos de que el pediatra recibe los informes del hospital y de todos los profesionales que consultéis. Es el que ha de conocer la historia médica de vuestro hijo en su totalidad. Mantened una relación estrecha y de confianza con el pediatra.

SERVICIOS SOCIALES

Trabajador Social

Podéis encontrar al trabajador social en el centro de salud o el ayuntamiento. Estará dispuesto a escucharos y a ofrecer os toda la información, orientación y asesoramiento acerca de los recursos y servicios disponibles en vuestro entorno.

El trabajador social, además, podrá informaros de:

- Centros base, valoración y calificación de las minusvalías.
- Ayudas específicas (individuales, para transporte, de adaptación a la vivienda) y cómo acceder a ellas.
- Certificados, pensiones y tramitación.
- Búsqueda de plazas en centros específicos (atención temprana, colegios de integración, otros).
- Ayuda a domicilio.
- Becas.
- Vacaciones para vuestro hijo.
- Contactos con federaciones, asociaciones o grupos de padres que tienen hijos con parálisis cerebral o lesiones similares.

CENTROS Y UNIDADES DE ATENCIÓN TEMPRANA

Las unidades de atención temprana pueden estar en el hospital o en el centro de salud. Lo más frecuente es que sean un servicio independiente. Desde el hospital, el centro de salud o la escuela derivarán a vuestro hijo a estas unidades si necesita fisioterapia, logopedia, estimulación, etc.

Son equipos de intervención o tratamiento formados por terapeutas profesionales.

Los especialistas de estas unidades son psicólogos, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, psicomotricistas, médicos, etc. Todos ellos expertos en parálisis cerebral. Se encargarán de intervenir sobre las dificultades de vuestro hijo con el fin de resolverlas o paliarlas. Se ocuparán, también, de apoyar a la familia a la hora de afrontar dificultades cotidianas, facilitar la comunicación y la interacción con el pequeño.

Fisioterapeuta

Tiene las mismas competencias y responsabilidades que el fisioterapeuta del hospital.

Logopeda

Durante los primeros meses de vida, el logopeda se ocupa de los problemas para comer o beber del pequeño. Más tarde, el profesional os ayudará si vuestro hijo tiene problemas para oír, hablar o comprender lo que oye. También le ayudará a leer y escribir o a usar algún sistema alternativo de comunicación.

Psicólogo

El psicólogo de las unidades de atención temprana ayudará a vuestro hijo valorando sus capacidades para aprender, su conducta o su personalidad. Intervendrá sobre estos aspectos para mejorar el desarrollo perceptivo-cognitivo de vuestro hijo. Además, el psicólogo os servirá de apoyo para afrontar la nueva situación y os enseñará la forma más adecuada de comunicaros e interactuar con vuestro hijo.

Terapeuta ocupacional

Este profesional intentará que vuestro hijo tenga la mayor autonomía posible y os enseñará cómo actuar en casa para favorecer su independencia. También es experto en todas las adaptaciones y ayudas técnicas para la vida diaria que puedan mejorar vuestra calidad de vida y la de vuestro pequeño.



SERVICIOS DE EDUCACIÓN

En estos servicios trabajan los equipos educativos de atención temprana en la etapa infantil y los equipos de orientación psicopedagógica en la etapa de primaria y secundaria. Compuestos por psicólogos, pedagogos, logopedas, trabajadores sociales y maestros. Ambos equipos, cada uno en su etapa, os informarán de las capacidades y necesidades de vuestro hijo en la escuela y sobre la modalidad de escolarización más conveniente. También os informarán sobre los apoyos y refuerzos de los que vuestro hijo se puede beneficiar en la escuela. Estos apoyos son el psicólogo, el logopeda y el profesor de apoyo.

Psicólogo o psicopedagogo

El psicólogo os dará información del aprendizaje y la conducta de vuestro hijo. Diagnostica y valora los aspectos de la personalidad, la inteligencia y las aptitudes de las personas.

Ambos, psicólogo y psicopedagogo, se encargan de la evaluación psicopedagógica de los alumnos para determinar sus necesidades educativas especiales. Asimismo, hacen un seguimiento durante toda la etapa educativa.

SERVICIOS
DE
EDUCACIÓN

Logopeda

El logopeda servirá de apoyo en caso de que vuestro hijo tenga problemas para hablar, en el uso del lenguaje o de comprensión tanto del lenguaje escrito como del hablado.

También ayuda a aquellos niños que tienen problemas para expresarse. Para ello enseña signos lingüísticos o se sirve de una comunicación especial mediante sistemas de comunicación aumentativa y alternativa.

Maestro especialista en pedagogía terapéutica

Este profesional refuerza los aprendizajes de los alumnos que lo necesitan. Os informará de la evolución de vuestro hijo en las áreas en las que recibe apoyo.

Fisioterapeuta

Este profesional no existe en todos los colegios. Sus funciones y responsabilidades son las mismas que las del fisioterapeuta del hospital y de las unidades de atención temprana.



Cuando contactéis con un profesional...

Aseguradle que estáis totalmente comprometidos.

Algunos profesionales son muy comprensivos con los padres y los implican en su trabajo. Sin embargo, otros pueden necesitar que les recuerden la importancia de la participación de los padres. Si percibís que no hay demasiada predisposición por su parte, os invitamos a preguntarles: “¿Podría mostrarme cómo hace usted ésto?”, “¿Por qué hace usted esto?”, “¿Podría yo hacer algo?”, o “No comprendo éste término. ¿Me lo podría explicar?”.

Apuntad o anotad cosas

Muchas personas tienen dificultades para comprender toda la información que les dan los profesionales, especialmente si ellos no están muy por la labor. Puede ser útil anotar todas las dudas para consultárselas al pediatra o al fisioterapeuta de su pequeño o a otro profesional.

Solicitad toda la información que necesitéis

Aseguraos de comprender lo que os dicen. Algunos padres sienten que los profesionales evitan contarles toda la verdad, como cuando se trata de comunicaros que vuestro hijo tiene parálisis cerebral. Recordad que no es posible para nadie saber hasta qué punto puede afectar la parálisis cerebral a vuestro hijo. Al mismo tiempo, debéis proporcionar toda la información posible a los especialistas. Les facilitaréis el trabajo.

Animad a los profesionales a trabajar en equipo

Compartid la información que os da un profesional con otros facultativos que estén trabajando con vuestro hijo. Expresadles lo importante que sería para vosotros y para el pequeño la coordinación de las actuaciones profesionales.



3

Vosotros y vuestro hijo

Conocer a vuestro pequeño

Los niños con PCI (Parálisis Cerebral Infantil) tienen las mismas necesidades básicas que otros pequeños. Vuestro hijo las posee. Necesitan sentir y dar afecto, sentirse seguros, divertirse, recibir estímulos y tener oportunidades para aprender cosas del mundo que les rodea. Como los demás, ellos también irán conformando su personalidad con el paso de los años y con sus propias experiencias. En este proceso de desarrollo, la participación de su familia es un factor determinante. He aquí algunas indicaciones que os pueden ser de utilidad.

La importancia de la comunicación y la participación social



- **Ofrecedle la oportunidad de una educación normalizada**, como la de cualquier otro niño, sin sobreprotecciones ni consentimientos más allá de lo que estiméis conveniente. Apoyadlo en las dificultades y los fracasos.
- **Intentad, en la medida de los posible, que vuestro hijo se comporte como cualquier otro niño de su edad.** Estimula a tu pareja, familia y amigos a que hagan lo mismo. La manera de tratar a vuestro hijo será el mejor modelo para enseñar a las personas de vuestro entorno más cercano cómo hacerlo.
- **La mejor manera de integración en un grupo social es participando en él.** Participar en actos festivos de la comunidad, salir a comprar al mercado o bajar al parque son experiencias de las que no los podemos privar.
- **Animad a otros adultos y a otros niños a conocer a vuestro hijo.** En ocasiones podemos pensar que sólo nosotros como padres podemos entender, atender y querer a nuestro hijo y, de esta manera, nos los “reservamos” en exclusividad. Sin



embargo, es positivo que aprenda a estar con otras personas. Esto amplía su mundo social y le ofrece nuevas posibilidades de aprendizaje a él y al resto de los adultos que aprenden a percibirlo como un niño más con sus peculiaridades.

■ **Comunicarse con el bebé, así como aprender a reconocer e interpretar su comportamiento son aspectos muy importantes.**

La mayoría de los bebés y niños con parálisis cerebral se expresan con gestos y movimientos que a veces nos cuesta interpretar por ser bruscos o faltos de precisión. Saber apreciarlos y, especialmente cuando vuestro bebé es muy pequeño, dotar a estos gestos de intención comunicativa facilitará y enriquecerá la interacción con vuestro hijo.

- **Especialmente cuando vuestro bebé sea muy pequeño, procurad tenerlo cerca.** Comunicaos con él o ella lo más a menudo que podáis, hablándole, mirándole o tocándole. Mientras hagáis esto, intentad aprender a reconocer los pequeños signos que vuestro bebé hace para intentar deciros algo.

El movimiento de vuestro hijo



La parálisis cerebral afecta principalmente al sistema muscular en diversos grados y diferentes niveles. Conocer la particularidad del movimiento de vuestro hijo va a ser determinante al menos en dos aspectos fundamentales que tienen que ver con su desarrollo personal:

- En la interacción con él en el día a día (para el desplazamiento, el aseo, la comida, etc.).
- El contacto físico con sus padres es muy importante para su desarrollo psicoafectivo.

Por tanto, en este apartado os daremos claves para orientaros sobre cómo llevarlo, cogerlo, movilizarlo así como sobre el modo de controlar algunas de las tensiones, espasmos musculares y otros movimientos incontrolados que pueda tener.

Lo que sigue a continuación no es más que una guía. Debéis pedirle consejo y dejaros orientar por los profesionales que atienden a vuestro hijo, siguiendo sus recomendaciones.

Para movilizar con efectividad a un niño con parálisis cerebral es necesario comprender y conocer tanto sus habilidades como sus dificultades de movimiento. Asimismo, hemos de tener en cuenta cuáles son sus reacciones habituales pues los pequeños con PCI tienen una forma particular de reaccionar y responder.



El niño con espasticidad se muestra rígido y se pone más rígido al cogerle ya que se puede sentir inseguro. Sus músculos se tensan también cuando responde a un estímulo (porque desea o se emociona). Esta reacción muscular no la podemos vivir como un rechazo, pues.

El pequeño con atetosis, debido a sus movimientos involuntarios y su tono cambiante, pierde con facilidad el equilibrio y se cae con frecuencia. Se puede asustar y esto aumenta aún más sus movimientos incontrolados.

El infante con hipotonía no se mantiene en brazos, es blandito. No se mantiene erguido y esto le asusta.

Todos los niños con parálisis cerebral reaccionan lentamente. El tiempo de latencia entre el estímulo y su respuesta es largo. Esperad, no os adelantéis.

Si conocemos sus reacciones podemos adelantarnos a ellas, moverles, manejarles. Siempre lentamente, con suavidad, sin tirones ni movimientos bruscos, esperando sus reacciones y dándoles tiempo, comentándoles la maniobra que vamos a hacer para que puedan anticipar el movimiento. Así, les aportamos seguridad. De este modo, el manejo diario es para el niño un hábito agradable y por qué no, un buen momento para establecer y reforzar el vínculo afectivo con sus padres.

Es también importante hacerle partícipe del movimiento de su cuerpo y de las sensaciones que experimenta, darle el nivel de ayuda que precise para que, en la medida que el niño lo permita, podamos retirar nuestros apoyos.

Recomendaciones prácticas



- **No intentéis mover al niño repetidamente o con movimientos bruscos.** Sus músculos necesitan un tiempo para responder a los cambios de posición.
- **No pretendáis controlar un espasmo muscular haciendo fuerza contra el cuerpo de vuestro hijo.** Esto sería peor. Es mejor mover suavemente la zona afectada, a menudo los hombros y las caderas, para ayudarle a relajar los músculos. Aprovechad las reacciones automáticas del cuerpo.
- **Cuando estéis sujetando al pequeño, dadle todo el apoyo que necesite.** De lo contrario, el miedo puede hacer que el espasmo sea más intenso. No obstante, para ayudarle lo mejor posible a que aumente su control, tratad de no darle una ayuda innecesaria.
- **Aseguraos de que vuestro hijo cambia de posición o postura, sobre todo cuando es un bebé o tiene una discapacidad importante.** Utilizad las ayudas posturales que os recomienden los profesionales que trabajan con el niño.

Respecto al apoyo en actividades de la vida diaria (AVD)



Para las actividades de la vida diaria (AVD) es conveniente que tengáis claras las capacidades de vuestro hijo para lograr manejarse con el mayor grado de autonomía y de la manera más segura. El grado de desempeño que vuestro hijo logre en actividades como vestirse, comer, dormir, etc. van a ser determinantes en su calidad de vida futura.

Como en cualquier proceso de aprendizaje de hábitos deberemos enseñar a nuestro hijo cómo hacer las cosas. Nos podemos beneficiar de ayudas técnicas que le faciliten el funcionamiento diario. Asimismo, hemos de ajustar su nivel de desempeño a su edad y sus capacidades así como reforzar sus logros y animarle en las dificultades.

Empezaremos por las actividades referidas a **la movilidad y el desplazamiento:**

Levantar y trasladar

Durante los primeros meses de vida de vuestro hijo, cogeréis automáticamente al bebé como a cualquier otro niño. Cuando se haga un poco más mayor, no intentéis llevarlo en el regazo como a un bebé. No le beneficia emocionalmente y no le permite ver lo que pasa a su alrededor. Una buena posición es llevarle a horcajadas sobre nuestras cadera. En esta postura sus caderas permanecerán convenientemente separadas y estimularemos las reacciones de cabeza y tronco.

Tumbarse Vuestro hijo puede adoptar todas las posiciones de tumbado, pero con los apoyos y la contención suficiente para que tenga el soporte que necesita y no sufra tensiones innecesarias: apoyos para la cabeza, soportes de tronco o separadores de piernas.



Sentarse La manera de ayudar al niño a sentarse dependerá del tipo de parálisis cerebral que tenga. Generalmente, llevarle a posiciones de flexión sobre sí mismo nos facilitará el sentarle. Utilizad las ayudas técnicas que os recomienden: asientos pélvicos, separadores de caderas, etc.

Estar de pie Facilitad esta posición a vuestro hijo sólo cuando os lo indique el profesional que se encarga de su rehabilitación. Utilizad las ayudas técnicas que éste os indique: bipedestadores o planos, férulas, etc. Cuando vuestro hijo esté en pie, ayudadle colocándoos por delante para controlar una buena posición: piernas ligeramente separadas y flexionadas, apoyo completo de los pies y su equilibrio.

Pasear A los niños les encanta salir a pasear por su barrio, por el parque, ir a la compra. Por ello debemos prever su modo de desplazamiento: en brazos, con andador, en silla de ruedas, etc. No obstante, una silla de paseo de bebé ordinaria puede ser adecuada para la mayoría de los niños pequeños que tienen parálisis cerebral. A medida que va creciendo puede ser imprescindible utilizar sillas con adaptaciones específicas. Sobre la adecuación de las adaptaciones y modo de desplazamiento os podrán informar y orientar los profesionales que trabajan con vuestro hijo.



A la hora de vestirlo

Los bebés que tienen parálisis cerebral no son más difíciles de vestir que cualquier otro bebé. A la edad de 8 o 9 meses os iréis percatando de que su rigidez, sus espasmos musculares o sus movimientos incontrolados empezarán a complicar esta tarea.

Si es posible, sienta al niño sobre tus rodillas mientras lo estás vistiendo. Asegúrate de que tanto tú como el pequeño estáis bien equilibrados, que el niño está ligeramente adelantado y la ropa al alcance de la mano. Es imprescindible que tanto tú como tu hijo os sintáis seguros.

Si vuestro hijo quiere vestirse o desvestirse, mostraos cooperativos. Animadle a aprender a ponerse la ropa y a quitársela cuando él crea que está preparado. No hagáis las cosas que él puede hacer por sí solo por el mero hecho de considerar que es demasiado pronto. Cuando haga algo correctamente, aunque parezca sencillo, felicitadlo intensamente.

Aprovechad para hablar con vuestro hijo mientras estáis realizando esta tarea. Informadle para que se anticipe a lo que vamos haciendo, dándole instrucciones para que sepa la secuencia de las tareas, nombrándole las partes de su cuerpo que vamos cubriendo o desnudando o simplemente comentadle lo que vais a hacer luego.

El vestirse y desvestirse, como todas las actividades de la vida diaria, debe ser un momento ameno y distendido. Debemos prever el tiempo de que disponemos, la ropa que necesitamos, acondicionar el lugar, etc. De esta manera enseñaréis a vuestro hijo que, a pesar de las dificultades que su discapacidad pueda generar, con los apoyos necesarios, la ropa y las condiciones adecuadas, podéis disfrutar de esta actividad día a día.

Consejos prácticos para vestir a vuestro hijo

- La mayoría de las **camisetas, chándals, monos y vestidos son adecuados para los niños con parálisis cerebral sin necesidad de hacer modificaciones complicadas**. Elegid blusas con mangas amplias e intentad que use prendas que no le queden demasiado pequeñas.
- **Es importante comprar un calzado cómodo y adecuado para vuestro hijo**. Si necesita un calzado especial podéis comprarlo vosotros mismos pero dejaos aconsejar por el médico o fisioterapeuta.
- **Empezad a vestirlo por el brazo o la pierna más afectados**.
- **No intentéis tirar de sus brazos por los dedos a través de las mangas** que ya este movimiento hace que su codo se doble aún más.
- **Aseguraos de que las piernas del niño están dobladas antes de ponerle los calcetines y los zapatos**. Esto le ayudará a que sus tobillos y sus pies estén menos tensos y que los dedos de los pies no tiendan a curvarse hacia dentro.
- **Compradle ropa adecuada a su edad**. Vestidle acorde con el momento y el lugar en el que estén. Muchas veces la normalización comienza por vestirle como otros chicos de su edad.



La hora de la comida

Si en el apartado anterior comentábamos la importancia de que estas tareas el día a día sean amenas y placenteras, en el caso de la alimentación es fundamental no perder los nervios y hacer de la comida un momento agradable. En la medida que estemos tranquilos, transmitiremos seguridad y sosiego a nuestro hijo. Esto favorece que el pequeño adopte una postura adecuada, preste más atención y, al estar más relajado, su deglución será más eficaz.

Comer en ambientes tranquilos, anticipándole lo que va a comer, haciéndole participe de la situación, son estrategias que le facilitan la comida.

Algunos niños con parálisis cerebral no pueden chupar ni tragar como los otros niños. Alimentar a su hijo requiere tiempo y cierta habilidad. El logopeda o el fisioterapeuta os orientarán en cuanto a posturas, texturas y ayudas que pueden prestar al niño para mejorar el proceso.

Muchas madres prefieren amamantar a su bebé. Podéis consultar esta cuestión con el pediatra y solicitar ayuda a los profesionales de rehabilitación.

Aprender a comer por sí mismo

Cuando vuestro hijo aprenda a comer solo, dadle únicamente la ayuda imprescindible. Su fisioterapeuta, logopeda y médico podrán ayudaros con esto.

Como a todos los niños, lo felicitaremos efusivamente cuando ha hecho algo bien e intentaremos relajarnos si ensucia demasiado. Debemos prever el uso de pechitos, platos de plástico, vasos, pajitas. Todo lo necesario para facilitarle el aprendizaje.

Por qué es tan importante lavarse los dientes

Debido a que los niños con parálisis cerebral también tienen problemas para masticar, la comida puede quedar fácilmente entre sus dientes y encías. Además, los alimentos triturados se “pegan” con más facilidad a los dientes. La prevención es fundamental por lo que una correcta higiene tras cada comida evitará problemas futuros. En este tema también puede solicitar asesoramiento para controlar sus reflejos orales, elegir el cepillo adecuado, su postura, etc.

Es recomendable hacer una revisión bucodental periódica para evitar problemas futuros.

En el baño

La hora del baño debe ser divertida, además de un momento para el aseo personal. Podéis bañar al bebé solo o hacerlo al mismo tiempo que vosotros.

A medida que el niño vaya creciendo, es útil usar ayudas técnicas que os faciliten el baño. Consultad a los profesionales sobre éstas y cómo ayudar al pequeño a que lo haga con la mayor independencia.

Ir al aseo No es fácil acostumbrar a ningún niño a usar un orinal o un aseo. Con un niño con parálisis cerebral tendremos dificultades añadidas. Pueden tener problemas para relajarse lo suficiente y para presionar los músculos que hacen vaciar los intestinos.

A pesar de las dificultades, en la medida de lo posible, acostumbrad al niño a utilizar el aseo. No lo habituéis al uso del pañal si no es totalmente necesario. Los profesionales que trabajan con vuestro hijo os pueden dar algunos consejos prácticos para ayudar al pequeño.

Prepararse para ir a la cama Muchos niños con parálisis cerebral no se quedan dormidos fácilmente o tardan bastante tiempo en conciliar el sueño porque la movilidad reducida hace que no estén cansados y pueden sentirse más incómodos en la cama. En algunos casos, pueden tener el sueño cambiado porque duermen siestas a lo largo del día de forma desordenada.

Intentad establecer una rutina en relación con la hora de ir a la cama, como con todos los niños. Estableced una secuencia que lo vaya relajando. Por ejemplo: el baño, una canción, su muñeco o un cuento y a dormir.

Despertarse por la noche

Como muchos otros niños, los pequeños que tienen parálisis cerebral pueden despertarse a menudo por la noche, bien para solicitar compañía o se les cambien de postura. Acudid a su llamada. Tratad de responder a su demanda para luego alejaros y permitir que continúe durmiendo.

Recordad que muchos niños tienen dificultades para aprender a dormir solos. Si tenéis dudas, consultad con los profesionales que tratan a vuestro hijo.

En todo caso, recordad que vuestro hijo puede aprender a dormir solo.

Ir al Hospital En los primeros años de su vida, como muchos niños, es posible que vuestro hijo tenga que pasar un tiempo en el hospital. Algunos niños tienen que someterse a operaciones quirúrgicas que le ayudarán a controlar sus músculos o a sostenerse con menos dificultad. Éste puede ser un momento difícil para ambos. Preparadle para ir al hospital leyéndole cuentos o historias de hospitales si su madurez y comprensión lo permiten.

Acompañadle siempre. Le ayudará el llevar algún objeto personal como un muñeco que le recuerde a su casa.

Dad instrucciones al personal del hospital de cómo coger, dar de comer, lavar o vestir a vuestro hijo o de cualquier otra cuestión que estiméis conveniente. Recordar que conocéis a vuestro hijo mejor que el personal del centro por lo que vuestra información será muy valiosa.

Vosotros y vuestra familia



¿Cómo os sentís?

Cada padre reacciona de manera diferente ante la noticia de que su hijo tiene parálisis cerebral. Por tanto, cada uno le hará frente de una forma distinta. A continuación, detallamos algunos de los sentimientos que experimentan muchos padres

Miedo

Los padres de un niño con parálisis cerebral se suelen preocupar por muchas cosas. Es posible que se pregunten por cómo se verá afectado exactamente su hijo o cómo será su futuro. También les inquieta el modo de plantearles la situación a sus familiares y amigos. Asimismo, les puede preocupar su propio futuro.

Estos temores son naturales. A medida que aprendas sobre tu hijo y lo que puedes hacer para ayudarlo y ganes confianza en su capacidad, los temores disminuirán.

Enfado y frustración

Puedes sentir enfado o frustración contigo mismo, con tu pareja, tus padres o tus hijos, los médicos o con las autoridades locales.

Una dosis de ira es útil porque te dará energía para luchar por una buena vida para tu hijo. No dejes que ésta se quede en el resentimiento y la amargura. Intenta evitar estos sentimientos hablando de tus preocupaciones con las personas cercanas, el trabajador social u otros profesionales que trabajan estrechamente contigo.

Debido a que los niños con parálisis cerebral necesitan normalmente más atención, te sentirás culpable al irritarte con ellos con más frecuencia que con los otros. No tengas miedo de admitir estos sentimientos porque no eres el único que los siente. Hablar de ello con otros padres suele ayudar. Si te enfadas con algún médico, comunícale cómo te gustaría ser tratado.

Soledad Si tienes un hijo con parálisis cerebral, es posible que te sientas “distinto” y aislado, particularmente si no tienes pareja. Hablar con otros padres en parejas o en grupos te ayudará mucho. Los profesionales que trabajan contigo pueden informarte de los grupos o asociaciones de tu zona. Puede haber un grupo de padres con hijos con parálisis cerebral o bien más generales para padres de niños con discapacidades diferentes.

Intenta mantener el contacto con tus amigos y familiares para salir de vez en cuando. Sigue haciendo las cosas que siempre te han divertido. Es difícil, pero a la larga será beneficiosos para ti y el pequeño.

La forma en que tu familia y amigos acepten tu situación va a depender mucho de tu actitud al respecto. Si nos refugiamos en nuestra casa y con nuestro hijo, probablemente entiendan que queremos estar solos y no nos molesten llamando y quedando para salir.

Si por el contrario, nos mostramos dispuestos a seguir participando en la actividades de la familia y amigos, les estaremos indicando que necesitamos seguir contando con ellos. De este modo, estaremos normalizando la participación de nuestra familia y, en esto, no nos fallarán. Nos exigirá un esfuerzo personal afrontar diferentes situaciones y sentimientos encontrados pero, en última instancia, serán muy positivos para la familia.



Culpabilidad Algunas madres se sienten culpables por el hecho de que hayan podido hacer algo que provocara la parálisis cerebral durante el embarazo. Este sentimiento de culpabilidad puede persistir durante los años. Si te sientes así, háblalo con un profesional de confianza. Te ayudará a clarificar los malos entendidos.

Agotamiento La energía que se consume cuidando a un niño con parálisis cerebral, sobre todo en los primeros años, es grande y puedes sentirte exhausto, de forma que cualquier problema cotidiano te desborde. De nuevo, recurre a tu familia y amigos para descansar y realizar alguna actividad que te relaje y gratifique (ir al cine, hacer deporte, etc). Piensa que una vez que tu hijo comience la guardería o la etapa escolar, se establecen rutinas que te aportarán más tiempo y por ello, mayor bienestar.



Tus otros hijos

La crianza de un niño con parálisis cerebral requiere mucho tiempo y atención. Por ello, en ocasiones, los otros niños pueden sentirse relegados e incluso celosos. Es una situación frecuente que podemos corregir.

Todos los niños precisan de una atención que les asegure nuestro amor. Es conveniente dedicarles tiempo realizando alguna actividad en la que ellos sean los protagonistas.

Algunos niños sienten cierta responsabilidad con su hermano o hermana con parálisis cerebral. También les preocupa que ellos puedan tener una discapacidad. Deberías explicarles en qué consiste la parálisis cerebral tan pronto como creas que lo van a entender. Acomoda el mensaje a la edad de cada niño. Responde a sus preguntas. En caso de que no conozcas las respuestas, búscadla juntos, animándole a que pregunte a los profesionales que trabajan con su hermano.

Algunos de los compañeros de clase de tus hijos pueden sentir curiosidad acerca de su hermano con discapacidad. Asegúrate de que comprenden la situación de su hermano. Anímalos a explicarlo.



Procura no darles a tus otros hijos demasiado responsabilidad con su hermano. Intenta que se involucre y participe sin sobrecargarlo. Hazles partícipes con naturalidad no sólo de la atención a su hermano y sus dificultades, sino también de los buenos momentos de convivencia. Sin duda, vendrán.

La relación con tu pareja

Si tienes pareja, puede aparecer la sensación de que tu relación se está viendo afectada por el nacimiento de vuestro hijo. Las dificultades que surjan pueden explicarse por el estrés que conlleva el cuidado y la atención que necesita un niño con parálisis cerebral. Ante las situaciones difíciles, además, las relaciones interpersonales pueden verse afectadas. Si crees que algo de esto te está sucediendo, existen consejos y orientaciones útiles y beneficiosos. Nunca tengas miedo de pedir ayuda si se producen problemas en tu relación de pareja.

Es fundamental el apoyo mutuo de la pareja. Cada uno necesitará el apoyo del otro para aprender a vivir con un hijo con parálisis cerebral. Recuerda que los dos os sentiréis mejor si también tenéis el apoyo y la ayuda de la familia y los amigos.



Suele ocurrir que algún miembro de la pareja, en mayor o menor medida, tiende a negar el alcance de la discapacidad del pequeño. Algunas personas ocultan sus sentimientos o se escudan en su trabajo. Todo ello como defensa ante las situaciones a las que tienen que hacer frente.

Para evitar esta situación, involucraos, tanto uno como el otro, en el cuidado diario de vuestro hijo. Comentad vuestros sentimientos. Aceptad que cada ser humano expresa el dolor de forma personal. Por otro lado, aprender a hablar de las emociones es un proceso y para algunas personas el camino no es sencillo. Muchas parejas suelen encontrar ayuda hablando con otros padres.

La llegada de cualquier niño al hogar limita el tiempo del que dispone una pareja para sí misma. Un niño con parálisis cerebral va a necesitar de sus padres aún más atenciones y durante más tiempo. Es deseable enseñar a su hijo y al resto de la familia a pasar ratos juntos sin vosotros. A los adultos os proporcionará sensación de independencia y a vuestro hijo, experiencia de separación. Os brindará, asimismo, tiempo de descanso y una oportunidad para encontraros como pareja. Si tenéis la posibilidad, apoyaos en vuestra red de amigos y en su familia extensa. La mayoría de las veces esperáis su llamada desde la prudencia y el desconocimiento por temor a causarles incomodidad o más dolor.



**Tener
otro hijo**

Normalmente, la parálisis cerebral no es hereditaria y probablemente ningún otro hijo que tengáis con posterioridad se verá afectado. No obstante, en algunos casos la causa de la discapacidad no está clara por lo que es aconsejable solicitar asesoramiento genético.



4

Ayudad a vuestro hijo a aprender

La importancia del juego

Los niños se desarrollan y aprenden a través del juego.

Es vital para ellos. También lo es para los niños con parálisis cerebral. Como padres, sabéis que tenéis que dedicar tiempo y energía a jugar con vuestros hijos para facilitarles, así, el desarrollo y aprendizaje a través del juego y disfrutar junto a él. Vuestro hijo necesita más apoyo en los juegos.

Los resultados son los mismos y el vínculo afectivo que vais a crear, también.

Los primeros juegos



Los primeros juegos de vuestro hijo serán similares a los de otros bebés. Son aquellos en los que intervienen los sentidos y el movimiento. Recordad que muchos niños con parálisis cerebral tienden a ponerse más tensos y a tener más espasmos musculares cuando están tumbados sobre su espalda.

Debéis buscar otras posturas que faciliten el movimiento: de lado o sobre su barriga. Si lo colocáis de lado, podéis ayudarle poniendo un cojín detrás de la espalda para apoyarle. También es buena idea cambiar al bebé de posición cada 20 minutos aproximadamente.

A través del juego compartiréis experiencias con vuestro hijo. Es importante que estéis alerta a lo que el niño quiere comunicar, con sus movimientos, sus gestos, sonidos y expresiones del rostro. Así, aprenderéis a interpretar y dar respuesta a sus actos. El lenguaje corporal del niño tiene una clara intención comunicativa.

El juego es una forma de diversión y aprendizaje. No es una obligación ni para vosotros como padres ni para él.



Buscad los momentos en los que ambos os encontréis bien y recordad que sus momentos de atención son cortos. Aprovechad las actividades diarias como el baño o el momento de vestir a vuestro hijo.

En las primeras etapas de desarrollo son idóneos los juguetes y objetivos. Aquéllos que despierten su interés y fomenten el desarrollo de sus sentidos. Existen una gran variedad de juegos y juguetes orientados a este fin.

Animad a vuestro hijo a tocar, experimentar y descubrir las diferentes propiedades de los objetos. Avanzará en su aprendizaje y desarrollo.

Además de los juguetes, tienen una gran importancia los juegos de movimiento. A través de canciones y ritmos conseguimos un contacto estrecho con el pequeño.



Además de disfrutar del contacto mutuo, vuestro hijo experimentará y descubrirá nuevas posibilidades motrices.

Aprender un poco más

Muchos niños con parálisis cerebral necesitan más que otros el apoyo del adulto para el juego por lo que éste tiene de movimiento. Facilítadle los movimientos acercándole los objetos o llevando sus manos hacia ellos para que puede explorarlos.



Habladle acerca de lo que vais a hacer, anticipándole el próximo movimiento. Guiadle para que experimente con distintas texturas, sonidos, formas, colores, etc. Animadle a hacer ruidos y gestos.

Es importante que pueda descubrir cosas por sí mismo. No lo invitéis a que haga algo demasiado difícil para él. Esto provoca falta de interés por su parte.

Es necesario que favorezcáis la participación activa de vuestro hijo en juegos con otros niños, especialmente con sus hermanos. Puedes intentarlo en casa o en entornos infantiles comunitarios como los parques, columpios, etc.

A medida que vaya creciendo, dejadle periodos de tiempo para que juegue solo y aprenda a divertirse y a valerse por sí mismo.

Poco a poco y al tiempo que adquiere determinadas habilidades, dadle oportunidad de elegir los juguetes o juegos a los que quiera jugar o en los que participar.

Como todos los niños, querrá participar en las tareas de casa. Hacedle participe en todo momento de la vida familiar. Hay muchas tareas en las que puede participar activamente aunque sea con ayuda. Aumentará su autoestima.



Fabriquemos sus juguetes

Como para el resto de los niños, con distintos materiales podemos fabricar nuestro propios juguetes de forma rápida y económica. Un recipiente con agua y algunos objetos flotantes, cajas de madera o cartón y objetos diversos, telas, cuerdas, lanas, papel son útiles para este momento tan especial y divertido. Hay un gran número de libros disponibles que nos proporcionan un montón de ideas.

Escoger los juguetes

Podéis pedir consejo a los profesionales que trabajan con vuestro hijo acerca de los gustos del niño, su nivel de desarrollo y las posibles aplicaciones y adaptaciones del juguete.

También existen determinadas asociaciones y empresas jugueteras que adaptan su producto a la etapa del desarrollo o a situaciones específicas del niño.

Ayudas especiales para jugar

Podéis llevar a cabo algunas adaptaciones que facilitan el juego al pequeño: cuñas de espuma, adaptadores de lápices, materiales antideslizantes, etc. Preguntad a los profesionales que trabajan con él las adaptaciones que necesitan.



Nos vamos de vacaciones

Como para el resto de los niños, también existen programas de vacaciones, campamentos, colonias, etc. El niño requerirá mayores apoyos durante las actividades. Se realizan en periodos escolares y en fines de semana.

Estos programas proporcionan, por un lado, momentos de ocio y fomentan la relación social del niño y, por otro, suponen un tiempo de descanso para vosotros como padres y pareja.



Consejos útiles

- Cuando animéis a vuestro hijo a jugar, dejadle escoger entre dos o tres. Una vez hecha la elección, guardad el resto. Si está rodeado de un montón de juguetes, se distraerá fácilmente y dejará de jugar con el primero que eligió.
- Enseñadle cómo funciona un juguete nuevo no una sola vez, sino todas las que sean necesarias.
- Ayudadle a que sea imaginativo. Por ejemplo, contando historias sobre sus juguetes mientras los manipula.
- Si vuestro hijo no da muestras de querer jugar, animadle iniciando el juego y mostrando cómo os divertís jugando.
- Guardad siempre uno o dos juguetes para ocasiones especiales o para momentos en que no muestra interés.
- Los juguetes han de ser grandes, sobre todo, en la fase oral del desarrollo del niño. En este momento se llevan a la boca todo lo que cogen.

¿Qué tipo de escuela elegir?



Cuando el niño llega a la edad de escolarización tenemos que buscar la que mejor se adapta a sus características y necesidades. Para la elección es importante tener en cuenta la orientación de los especialistas en atención temprana que trabajan con vuestro hijo.

La escolarización puede hacerse en centros públicos, concertados o privados, ordinarios o específicos.

En los centros ordinarios existe una integración pero sin recursos especiales. Estas instituciones disponen, en unos casos, de ayudas para escribir o ir al baño y, en otros, cuentan con adaptaciones en todo el contenido escolar.

Los centros específicos están diseñados para alumnos cuyas necesidades educativas no pueden quedar cubiertas en los centros ordinarios ya que necesitan apoyos extensos y generalizados.

La elección de una u otra modalidad, depende de las necesidades de vuestro hijo en ese momento.

Las opciones que existen:

Escuelas infantiles de 0 a 3 años (periodo escolar no obligatorio).

La mayoría acogen a todo tipo de niños y disponen de adaptaciones para facilitar el acceso a niños con dificultades especiales.

Escuelas infantiles de 0 a 6 años (periodo escolar no obligatorio)

Educación primaria a partir de los 6 años (obligatorio)

En esta etapa ya están diferenciados los centros ordinarios y los específicos. La división se basa en las necesidades del niño, aunque existen diferentes criterios en función de la comunidad autónoma o la localidad.

Dentro de la educación concertada o privada hay centros específicos de educación especial a cargo de organizaciones privadas no lucrativas como las asociaciones de atención a personas con parálisis cerebral.



Las escuelas de las asociaciones

Las asociaciones de atención a las personas con parálisis cerebral tienen servicios de educación para todas las edades, desde preescolar hasta los 20 años.

Para más información:
Confederación ASPACE
Tel.: 91 561 40 90
www.aspace.org



Cómo pueden ayudar las nuevas tecnologías

La enorme variedad de recursos tecnológicos que ofrece hoy la sociedad ayuda a niños con discapacidad a lograr una mayor autonomía y a disfrutar de experiencias de aprendizaje similares a las de niños de su edad.

Las nuevas tecnologías también favorecen la comunicación e integración del pequeño con su entorno.

El término “nuevas tecnologías” abarca una gran cantidad de recursos y ayudas: sillas de ruedas eléctricas, adaptaciones de acceso al ordenador, programas informáticos “a medida”, comunicadores, etc.

El continuo avance y desarrollo de las nuevas tecnologías exige el asesoramiento y criterio de los profesionales que trabajan con vuestro hijo. A la hora de introducir y utilizar cualquiera de estos apoyos es conveniente acudir al especialista con el fin de conseguir una mayor y mejor adaptabilidad y funcionalidad.



5

Tus derechos y beneficios

El tipo de ayuda que necesitéis dependerá de vuestro hijo y de vuestras circunstancias personales. Podéis precisar ayuda económica, de material, para la adaptación de la vivienda, ayuda domiciliaria o para vacaciones.

Las instituciones que disponen de recursos y servicios y os prestarán la ayuda son la Administración central, autonómica, las corporaciones locales (diputaciones y ayuntamientos) y organizaciones sin ánimo de lucro.

Dichas entidades conceden algunos beneficios automáticamente, con independencia de cuál sea vuestra situación. Otras ayudas son discrecionales, dependiendo de las circunstancias personales, como el grado de minusvalía o los ingresos personales.

Para solicitar las ayudas, tenéis que obtener el certificado de minusvalía. Lo emite el Equipo de Valoración y Orientación dependiente de vuestra comunidad autónoma. Asimismo, en orden a lo establecido en la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia también podréis solicitar, en el órgano competente de vuestra comunidad autónoma, el Certificado de Reconocimiento de la Situación de Dependencia. Este certificado otorga los derechos sobre el acceso a las prestaciones reconocidas en la Ley.

Las ayudas y prestaciones de las que os podéis beneficiar son:



Prestaciones económicas por nacimiento o adopción de hijos

- **Prestación por nacimiento o adopción de hijos:** Es una ayuda de pago único, compatible con el resto de prestaciones de apoyo a la familia. Su cuantía aumenta en casos de familia numerosa, familia monoparental, madre con discapacidad igual o superior al 65% o hijo menor acogido a cargo con un grado de discapacidad igual o superior al 33%.
- **Nacimiento o adopción del tercer hijo o sucesivos:** Ayuda económica que concede la Seguridad Social para cubrir situaciones de necesidad o exceso de gastos derivados del nacimiento o adopción del tercer hijo o siguientes. Tenéis derecho a percibir esta ayuda, como familia, si vuestros ingresos no superan la cantidad que la ley marca cada año.
- **Parto o adopción múltiples:** Prestación económica destinada a las familias que tienen o adoptan dos o más niños.

Prestaciones familiares por hijo o menor acogido

Las ayudas por hijo o menor acogido son las asignaciones de dinero que se conceden a una unidad familiar para apoyar la situación que se produce por tener hijos o acogidos menores de 18 años o hijos discapacitados dependientes.

Si tenéis un hijo con discapacidad debéis contemplar los siguientes aspectos:

- El hijo o menor acogido ha de tener una discapacidad en grado igual o superior al 33 % si es menor de 18 años, al 65 % si es mayor de edad y al 75 % si es mayor de 18 años y necesita la ayuda de una persona para realizar los actos más esenciales de la vida.
- Podéis solicitar esta prestación en el Instituto Nacional de la Seguridad Social de la localidad donde residís, acompañando la solicitud de la documentación necesaria.

PERMISOS PARENTALES



MATERNIDAD Como cualquier madre, te puedes beneficiar del permiso por maternidad. Es el descanso laboral que tiene todo trabajador en los casos de parto, adopción o acogimiento, sin perder sus derechos salariales ni laborales.

La duración de dicho permiso es de 16 semanas seguidas, 6 de ellas obligatoriamente posteriores al parto. Pueden sumarse otras 2 por cada hijo, a partir del segundo, cuando es parto múltiple. A elección de la madre, se puede conceder al padre parte del mismo, no pudiendo exceder de las 10 semanas. Se conceden 2 semanas adicionales en el supuesto de discapacidad del hijo. El subsidio por maternidad empieza a percibirse desde el primer día del parto o desde el día que se inició el descanso (si se inició antes del parto).

PATERNIDAD Es el periodo de descanso que tienen los trabajadores en los casos de nacimiento de hijo, adopción o acogimiento sin perder sus derechos salariales ni laborales, con independencia del disfrute compartido de los periodos de descanso del apartado anterior. El trabajador tiene derecho a 15 días ininterrumpidos de permiso por paternidad.

DERECHOS LABORALES



Reducción de la jornada laboral

Si tenéis un hijo con discapacidad de cualquier edad, menor de 6 años o mayor que no pueda valerse por sí mismo y no trabaje, tenéis derecho a una reducción de la jornada laboral.

Excedencia

Se trata de un permiso al que el trabajador tiene derecho durante un periodo de tiempo determinado sin percibir un salario. Existen determinadas circunstancias para el disfrute de la misma. En vuestro caso, tenéis que tener en cuenta dos, básicamente:

- el cuidado de hijos menores de 3 años
- el cuidado de familiares directos que no puedan valerse por sí mismos y no trabajen.

BENEFICIOS FISCALES



Las familias con hijos con discapacidad disponen de medidas fiscales específicas. Estas deducciones permiten que la economía de vuestras familias no resulte tan perjudicada debido a los gastos extra que se originan, en muchos casos, con un hijo con discapacidad.

Beneficios fiscales por hijo a cargo en el Impuesto Sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF)

Os podéis beneficiar de la reducción sobre el IRPF en caso de que vuestro hijo tenga una minusvalía igual o superior al 33 por ciento, siempre que conviváis con él.

Plan de pensiones y mutualidades de previsión social

Las aportaciones a planes de pensiones y mutualidades también gozan de una reducción en el IRPF para parientes de persona con discapacidad, en línea directa o colateral, hasta el tercer grado inclusive, siempre a favor de la persona con minusvalía en grado igual o superior al 65%.

Impuesto sobre sucesiones y donaciones

Existe una deducción especial sobre sucesiones y donaciones al efectuarlas sobre la persona con discapacidad.



Carnet de familia numerosa

Es un título oficial con vigencia estatal que acredita legalmente a una familia con 3 hijos o más. Si tenéis un hijo con discapacidad, el número se reduce a 2. La posesión de este carnet lleva asociados algunos beneficios, como la prioridad en la concesión de becas y ayudas al estudio, la reducción sobre tarifas de algunos medios de transporte o la reducción del impuesto de matriculación de vehículos.

PRESTACIONES ECONÓMICAS



Pensiones no contributivas (pnc)

De acuerdo a la ley, tendrán derecho a pensión de invalidez en su modalidad no contributiva (PNC), las personas mayores de 18 años y menores de 65 años, afectadas por una minusvalía en grado superior o igual al 65%, y con ingresos inferiores a unos baremos establecidos por el Gobierno.

La cuantía de la pensión de invalidez se fija anualmente, y puede verse aumentada en un 50% si la persona con minusvalía necesita la ayuda de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria.

Prestación familiar por hijo o menor acogido a cargo

Consiste en una asignación económica que se reconoce por cada hijo a cargo del beneficiario, menor de 18 años o mayor afectado de una minusvalía en grado igual o superior al 65%, cualquiera que sea su filiación, así como por los menores acogidos, siempre que no se supere el límite de ingresos establecido.

La cuantía de la prestación también puede verse incrementada en un 50% si la persona con minusvalía necesita de otra persona para realizar las actividades de la vida diaria.

AYUDAS RELACIONADAS CON EL TRANSPORTE



Reducción del impuesto de matriculación

Se aplicará una reducción del impuesto de matriculación en la compra de un automóvil nuevo a aquellas personas que acrediten una calificación de minusvalía igual o superior al 33%. Si son menores de edad, el vehículo irá a nombre del niño.

Tarjeta de aparcamiento y tarjeta de vado reservado

La tarjeta de aparcamiento y la tarjeta de vado reservado para personas con movilidad reducida puede solicitarse en tu ayuntamiento, siendo uno de los requisitos que el beneficiario de la misma posea una calificación de minusvalía igual o superior al 33%.

Exención del impuesto de circulación

Exención del impuesto de circulación en los vehículos destinados al transporte de personas con movilidad reducida. Esta exención se aplicará en tanto se mantengan dichas circunstancias, tanto a los vehículos conducidos por personas con discapacidad como a los destinados a su transporte, siendo imprescindible que el beneficiario acredite una calificación de minusvalía igual o superior al 33%.

Ayudas para transporte en taxi

Desde su comunidad autónoma se pueden gestionar ayudas de transporte para personas gravemente afectadas en su movilidad y que, como consecuencia de ello, no puedan utilizar los transportes públicos.

AYUDAS SANITARIAS



Ayudas para pañales

Si vuestro hijo necesita pañales existe una ayuda específica que prevé el descuento o la gratuidad en pañales bajo inspección médica.

Ayudas para material ortoprotésico

También podéis beneficiaros de la prestación sanitaria complementaria para la compra de sillas de ruedas, calzado y otras prestaciones incluidas en el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud.

PRESTACIONES DE LOS ORGANISMOS PÚBLICOS



Podéis informaros de las ayudas y prestaciones de los ayuntamientos, las comunidades autónomas y la Administración central a través de los Servicios Sociales de vuestro ayuntamiento. Dichas ayudas están destinadas a determinados aspectos como:

- Rehabilitación y asistencia especializada.
- Movilidad y transporte.
- Promoción de la accesibilidad y eliminación de barreras arquitectónicas.
- Adaptación de la vivienda.
- Ayuda a domicilio.
- Becas y subsidios de Educación Especial.
- Carnet especial para instalaciones deportivas, piscinas,...

AYUDAS PARA FAMILIAS CON PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA



La Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, establece un nuevo derecho de ciudadanía y garantiza la atención y cuidados a las personas en situación de dependencia en todo el territorio nacional. Para ello se han previsto una serie de prestaciones y servicios cuya implantación será gradual, priorizando la prestación de servicios frente a la económica, siempre que ésta sea posible.

Entre los servicios y prestaciones económicas recogidos en la Ley destacamos los siguientes:

- Servicio de ayuda a domicilio.
- Prestación para cuidados en el entorno familiar (de modo excepcional).
- Prestación de asistencia personal (en caso de gran dependencia).
- Prestación para la adquisición de un servicio (cuando no sea posible acceso a un servicio público o concertado).
- Otras ayudas económicas: para la adquisición de ayudas técnicas y eliminación de barreras arquitectónicas).
- Protección específica para los cuidados en el entorno familiar, incluyendo una prestación económica, alta y cotización a la seguridad social del cuidador.

**PRESTACIONES
Y SERVICIOS DE
ENTIDADES NO
LUCRATIVAS**



Como sabéis, existen asociaciones y organizaciones sin fines de lucro que desarrollan programas y servicios específicos para vosotros como padres y para vuestro hijo. En las asociaciones de parálisis cerebral, pertenecientes a la Confederación ASPACE podéis encontrar, entre otros, los siguientes servicios:

- Servicio de orientación y apoyo a familias.
- Servicio de valoración diagnóstico y orientación.
- Servicio de atención temprana.
- Servicio de atención educativa.
- Servicio de ocio y tiempo libre.



6

Un mensaje para vuestra familia y amigos

Es importante la forma en que comunicuéis a vuestra familia y amigos algunos conceptos asociados a la parálisis cerebral. Recogemos algunas definiciones y pinceladas que os servirán de guía a la hora de transmitirles el mensaje.

¿Qué es la parálisis cerebral?



Si un niño tiene parálisis cerebral significa que parte de su cerebro no trabaja adecuadamente o no se ha desarrollado con normalidad. Esta lesión en el cerebro puede ocurrir antes, durante o después del parto y debido a varias razones.

¿Cuáles son los efectos?

Los niños que tienen parálisis cerebral no pueden controlar sus músculos muy bien. Esto puede provocar que se muevan de manera espasmódica y se sostengan con dificultad. Algunos niños con parálisis cerebral están sólo parcialmente afectados y os costará apreciar la diferencia. Otros están mucho más afectados. Unos pueden hablar, incorporarse y caminar aunque les lleve bastante tiempo aprender estas cosas. Otros no pueden hacer demasiado por sí solos.

Algunos pequeños con parálisis cerebral también tienen otros problemas médicos como trastornos visuales o epilepsia. Otros pueden tener dificultades de aprendizaje (discapacidad mental) aunque muchos de ellos tienen una inteligencia normal o incluso superior a la media.



Es difícil para los profesionales, a veces, determinar exactamente el grado de afectación del pequeño. Por ejemplo, a priori no pueden determinar si un niño de un año aprenderá a sentarse, hablar o caminar.

Recordad que la parálisis cerebral no es contagiosa por lo que no hay peligro para otros niños.

¿Qué se puede hacer?

La parálisis cerebral no se puede curar, pero existen muchas terapias para que el niño consiga el mayor control posible de sus movimientos, su mayor desarrollo intelectual y una mejor integración social. Profesionales cualificados (fisioterapeutas, psicólogos y profesores, entre otros) os ayudarán a aprender a manejar al niño a aportarles todo aquello que sea conveniente para su mejor evolución.

Vuestro hijo también deberá aprender ciertas habilidades sociales, autoestima y autoconfianza que sólo podrán conseguir en compañía de otras personas que lo cuiden y lo quieran.

¿Puede usted ayudar?

Los niños con parálisis cerebral tienen las mismas necesidades que los demás y algunas especiales que también competen a las familias. Nuestros familiares y amigos pueden ayudarnos de muchas maneras como por ejemplo:

- Ofrecedles toda la amistad y el apoyo que podáis. Muchos padres de niños con esta discapacidad se pueden sentir aislados en el momento que quizás necesiten más a sus amigos y familiares. No tengáis miedo de preguntarles si quieren que paséis a visitarles para charlar un rato.

- Es difícil, pero intentad hablar con los padres acerca de la discapacidad de su hijo. La mayoría agradecerá la oportunidad de manifestar sus sentimientos a personas próximas a ellos.

- Tratad al niño como a otro niño cualquiera. Jugad con él, habladle incluso si no puede responderos. Si tenéis o conocéis a otro niño, animadle a que haga lo mismo. Todos los niños necesitan a otras personas y los que tienen parálisis cerebral no son una excepción.

- Cuidar a un niño con parálisis cerebral puede dejar agotados a los padres. Si podéis, ofreceros para ayudar a cuidarlo y dadles la oportunidad de salir de vez en cuando. Encargarse de un niño con discapacidad durante un corto periodo de tiempo no es tan difícil como mucha gente cree. Además, los padres os enseñarán exactamente qué necesitáis hacer. Para facilitarle la vida al niño, a sus padres y a vosotros mismos, tratad de seguir la rutina habitual del niño y evitad mimarlo y consentirle demasiadas cosas.

